



**IMPACTO PSICOSOCIAL EN FAMILIAS CON UN HIJO CON AUTISMO
RELATOS AUTOBIOGRÁFICOS DE SEIS MADRES DE DISTINTO NIVEL
SOCIOECONÓMICO**

ALUMNA: PAULA HERNÁNDEZ BANNOUT

PROFESOR GUÍA: JEANETTE HERNÁNDEZ BRICEÑO

**TESIS PARA OPTAR AL TÍTULO DE ASISTENTE SOCIAL
TESIS PARA OPTAR AL GRADO ACADÉMICO DE LICENCIADO EN
TRABAJO SOCIAL**

**SANTIAGO-CHILE
2008**

ÍNDICE

INTRODUCCIÓN.....	5
1. Planteamiento del Problema.....	7
2. Objetivos de la Investigación.....	10
3. Hipótesis de la Investigación.....	11
4. Estrategia Metodológica.....	12
I PARTE: MARCO TEÓRICO.....	15
 Capítulo I. El Síndrome autista, antecedentes generales...	16
1. Definición y posibles causas.....	16
2. Características y principales trastornos.....	21
3. Desarrollo del niño y niña con síndrome autista.....	26
4. El desarrollo social de niños y niñas con autismo.....	32
 Capítulo II. Tratamiento e intervención ante el síndrome autista y otros cuadros clínicos.....	37
1. Cuadros clínicos asociados al síndrome autista.....	37
1.1 Síndrome de Asperger.....	37
1.2 Síndrome de Rett.....	41
1.3 Tratamiento.....	44
2. Tratamiento e intervención ante el autismo.....	45
3. La educación especial y otras intervenciones.....	47
 Capítulo III. El impacto Psicosocial en la familia.....	53
1. El impacto social en la familia.....	53

2. Etapas emocionales producidas en los padres y madres ante el diagnóstico inicial.....	56
2.2 En la etapa de inicio de los años escolares.....	59
2.3 Período de adolescencia.....	60
2.4 Adultez.....	61
3. Formas de expresión del impacto en la familia: un enfoque Sistémico.....	63
3.1 Situación familiar ante la presencia de un niño enfermo.	64
4. Factores socioeconómicos asociados a sucesos de vida estresantes.....	69
II PARTE: MARCO DE REFERENCIA.....	72
Capítulo IV. La educación especial en Chile.....	73
1. La Educación Especial como intervención.....	74
1.1 Desafíos actuales y predicciones para el futuro.....	75
2. Decreto Ley N° 815, año 1990 (MINEDUC).....	76
2.1 Aspectos Fundamentales.....	76
2.2 Plan de Estudios.....	78
2.3 Objetivos Generales.....	80
2.4 Tratamiento Educativo de los Autistas.....	80
3. Contextualización de la Escuela Especial en Estudio.....	82
3.1 Escuela Especial N° 1637 ASPAUT, San Miguel.....	82
3.2 Características de trabajo.....	83
3.3 Recursos y Financiamientos.....	84

III PARTE: ANÁLISIS DE LOS RESULTADOS.....	86
Capítulo V. Relatos de las Madres, Historias de Vida Familiar. 87	
1. Jorge.....	88
2. Pablo.....	98
3. Macarena.....	108
4. Pedro.....	118
5. Luis.....	130
6. Tiare.....	148
Capítulo VI. Análisis de los Relatos.....	166
1. Presencia del Niño Autista, diagnóstico del síndrome y reacción de la familia.....	167
2. Modificaciones Psicosociales en la dinámica familiar.....	171
3. Ruptura y/o modificaciones en los roles materno-paterno...	178
4. Trastornos emocionales, el impacto Psicosocial.....	181
5. Nivel Socioeconómico-Cultural.....	188
6. El Aislamiento Social.....	192
CONCLUSIONES.....	195
Hallazgos de Investigación.....	205
Aporte al Trabajo Social.....	210
BIBLIOGRAFÍA.....	213
ANEXOS.....	219
1. Definición de Variables.....	220
2. Pauta de entrevista en profundidad.....	227

INTRODUCCIÓN

La siguiente investigación se originó en la práctica profesional realizada en la escuela especial N° 1637 ASPAUT, ésta tiene como principales objetivos determinar de qué manera impacta la presencia de un hijo autista al interior de su familia e identificar si la realidad socioeconómica de las familias sujetas al estudio diferencia el impacto que provoca dicha discapacidad mediante la historia de vida familiar, relatado por las madres de estos niños, el cual se refiere principalmente a la dinámica familiar antes del diagnóstico y cuáles fueron los cambios que sufrió la familia ante la llegada de un hijo con autismo.

Es frecuente que los padres hayan padecido un verdadero peregrinaje de un profesional a otro antes de recibir el diagnóstico. Pudieron decirles que el niño era sordo, esquizofrénico, o que padece un trastorno generalizado del desarrollo. Independientemente de que palabras sean utilizadas, suele ser un choque devastador para los padres que ya han pasado por meses o años de preocupación, desilusión y presentimientos poco descriptibles, pero conscientes de que algo anda muy mal con su hijo. Para muchos padres este dolor es tan intenso que aún años después, el solo recuerdo de ese momento les produce una profunda tristeza y angustia.

El autismo más que un problema que afecta a una persona, es un trastorno incapacitante que afecta a toda la familia. Cuando los padres tratan de describir como es vivir con un hijo autista, usan diferentes términos como: difícil,

complicado, desilusionante, traumático entre otros, pero la mayoría de las veces los términos son negativos, porque el autismo puede tratarse pero no tiene cura.

Lo cierto es que cada familia y dentro de ésta cada miembro es afectado por el autismo de una manera diferente. El tener un hijo autista puede ser una de las experiencias más devastadoras para los padres en particular también para los otros hijos, ya que somete a la familia a grandes tensiones y por momentos puede parecer el fin del mundo.

Negación, impotencia, culpa, enojo y duelo son las reacciones normales ante el autismo. Suelen ser más intensas al momento de recibir el diagnóstico, por eso esta investigación busca determinar aquellos aspectos que hace que un sistema de vida familiar se vea afectado, cambie, o colapse ante el diagnóstico de una discapacidad mental como lo es el autismo, más aún si esta discapacidad acompañará al hijo y por lo tanto a la familia para toda la vida.

La presente investigación consta de tres partes. La primera de ellas es el Marco Teórico con capítulos que se refieren y describen el Síndrome Autista como discapacidad y de qué manera impacta en la familia, la segunda es el Marco Referencial que relata acerca de la Educación Especial en Chile y el tercero es el análisis de resultados el cual consta de seis historias de vida narradas por madres de niños autistas que asisten a la Escuela Aspaut, luego el respectivo análisis de dichas historias y por último las conclusiones de la investigación.

1. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA.

La familia del niño autista, forma parte de la sociedad, por lo tanto está expuesta a las mismas influencias, avatares y ciclos que otros padres con niños no discapacitados.

En el núcleo de una sociedad rápidamente cambiante, la familia del niño autista conserva sin duda muchos de los roles tradicionales, pero a futuro agregará nuevos roles que la distinguirán claramente de las demás familias de su comunidad. Para poder cumplir cualquiera de sus roles, la familia debe estar sana en su estructura de funcionamiento, reconocer crisis y situaciones disfuncionales, así como también tener acceso al apoyo para superar esos problemas.

El autismo es un trastorno global de desarrollo que se manifiesta antes de los tres años de vida, el cual afecta principalmente las áreas de comunicación y el área emocional-social, incluyendo un deterioro general de todas las otras áreas del desarrollo. El autismo es una de las discapacidades neuropsíquicas más severas, y a pesar de las numerosas investigaciones aún no se conocen sus causas. Afecta aproximadamente a 10 niños por cada 10.000 nacidos y es 4 veces más frecuente en varones que en niñas (Kanner, 1943)

Los primeros síntomas del autismo suelen ser poco claros y es frecuente que provoquen en los padres y familiares un fuerte sentimiento de intranquilidad,

angustia y temor. Mientras que un niño normal mantiene con sus padres (especialmente con la madre) un contacto visual, táctil, verbal y espacial, el niño con autismo solamente consigue relacionarse con su madre por medio del contacto táctil y espacial, careciendo comúnmente del contacto visual y verbal.

Es posible que en la mayoría de las familias el impacto del diagnóstico Síndrome autista, sea importante y probablemente haya un período de negación por lo inesperado y violento del golpe (Wing, 1999) Como todo padre y toda madre, ellos también soñaban disfrutar de su hijo, verlo crecer y verse reflejados en él; esperaban admirar sus progresos y sentirse orgullosos por su aspecto y capacidad intelectual y esto definitivamente no es, ni será así. La discapacidad mental o física destruye estas expectativas y puede pasar mucho tiempo antes de que sea posible aceptar esta dolorosa realidad.

Además de los problemas comunes que origina un niño mismo en cualquier familia, la presencia de un niño autista produce una fuerte reacción emocional, afectando en lo económico, social y familiar (Québec Society for Autism, 1988) Estas reacciones varían en severidad, en grado y en tipo según las características de la personalidad de los padres y el nivel socioeconómico que estos presenten.

Dentro del círculo familiar en el cual el niño es el centro, se encuentran los efectos que originan su discapacidad al interior de su familia, el impacto que su condición produce es altamente influyente para sus padres, hermanos y otros

familiares allegados a él.

Mucho se ha escrito sobre los diferentes aspectos del niño autista, pero la literatura se hace escasa en lo que se refiere a los padres de éstos niños. Se considera que los efectos serán más devastadores en los núcleos que no funcionan adecuadamente, que se encuentran desintegrados y también en aquellos que forman parte de minorías carentes de preparación escolar y viven sumergidos y dependientes de culturas poco integradas a los núcleos que pueden proporcionarles ayuda y orientación adecuada.

PREGUNTAS DE INVESTIGACIÓN.

- ¿Cuál es el impacto, que provoca la presencia de un niño autista al interior de su familia?
- ¿El nivel socioeconómico condiciona el impacto que provoca la presencia de un hijo autista al interior de su familia?

2. OBJETIVOS DE LA INVESTIGACIÓN.

2.1 Objetivos Generales

- Determinar el impacto que provoca la presencia de un niño autista al interior de su familia.
- Identificar si el contexto socioeconómico condiciona el impacto que provoca la presencia de un hijo autista, en las familias de la escuela especial N° 1637 ASPAUT sujetas al estudio.

2.2 Objetivos específicos

- Identificar modificaciones en la estructura familiar
- Determinar aspectos de la dinámica familiar, ante la presencia de un hijo autista.
- Determinar aspectos psicosociales en la familia, ante la presencia de un hijo con síndrome autista.
- Determinar diferencias en el impacto ante la presencia de un hijo autista en relación con el nivel socio económico de las familias de la escuela especial N° 1637 ASPAUT sujetas al estudio.

3. HIPÓTESIS DE LA INVESTIGACIÓN

- 1 La presencia de un niño autista provoca modificaciones psicosociales en la dinámica familiar.
- 2 La presencia de un niño autista provoca ruptura y modificación en los roles materno y paterno.
- 3 La presencia del hijo con síndrome autista, provoca trastornos emocionales en los miembros de la familia.
- 4 La presencia del niño autista provoca principalmente en los padres, aislamiento social.
- 5 El nivel socioeconómico de los padres de un niño autista, diferencia el impacto provocado ante el diagnóstico de dicha discapacidad.

4. ESTRATEGIA METODOLÓGICA

4.1 Tipo de Estudio

El estudio acerca del impacto psicosocial que provoca la presencia de un niño (a) autista al interior de su familia, alcanza un nivel básicamente descriptivo; buscando profundizar mediante la comparación de las realidades de seis familias cuyos hijos autistas asisten a la escuela especial Aspaut N° 1637, los diversos aspectos del fenómeno sometido a análisis.

La investigación presenta un diseño no experimental, se observan y analizan principalmente los fenómenos dados en su contexto natural. En otras palabras, se analizan situaciones ya existentes, en donde no se puede influir, puesto que ya sucedieron, al igual que sus efectos.

4.2 Selección de la muestra.

El tipo de muestra seleccionada es no probabilística, es decir es una muestra dirigida o intencional en donde la relación de los elementos del universo depende de criterios pre-establecidos que guardan relación con el estudio.

La unidad de análisis está compuesta por las familias de niños que padecen síndrome autista y que asisten a la escuela especial Aspaut.

El número de familias a considerar en la muestra del estudio es de seis, estableciéndose un número de tres con nivel socioeconómico alto y tres con nivel socioeconómico bajo.

La selección se realizó en función de los siguientes criterios:

Contexto:

Familias cuyos hijos (as) padecen síndrome autista, los cuales asisten a la escuela mencionada anteriormente.

Nivel socioeconómico:

Las seis familias seleccionadas para el estudio corresponden a familias cuyos hijos autistas asisten a la escuela especial Aspaut, de las cuales tres pertenecen a un nivel socioeconómico bajo y tres a un nivel socioeconómico alto, la selección se realizó a través de una encuesta socioeconómica que determinó la situación de las seis familias.

4.3 Técnica de recolección de los datos

La técnica de recolección de datos a utilizar en el presente estudio es la historia de vida basada en relatos biográficos, los cuales permitirán indagar en aquellos aspectos relevantes y significativos acerca del impacto psicosocial en padres y familiares ante la presencia de un niño(a) que padece síndrome autista.

Para efectos del trabajo de campo se elaboró una pauta de entrevista

con un N° de cincuenta y siete preguntas abiertas orientadas a profundizar en la realidad vivida por las familias y principalmente por las madres tanto en los acontecimientos ocurridos antes del diagnóstico de autismo, como en aquellos que ocurrieron posterior a éste, dichos acontecimientos contemplan aspectos y variaciones referidos a la dinámica familiar y aspectos psicosociales entre otros.

4.4 Técnicas de análisis de los datos

Los datos que se obtuvieron mediante las entrevistas a las madres de los niños autistas, los cuales se utilizaron posteriormente para la elaboración de las historias de vida, fueron incluidos en una matriz que permite crear una estructura de visualización más clara para las variables y sus respectivas dimensiones, lo que conlleva al respectivo análisis de las frases más significativas y por supuesto del contexto de cada uno de los relatos de las madres.

4.5 Variables:

- Presencia de un niño (a) autista
- Dinámica familiar
- Modificaciones Psicosociales en la dinámica familiar
- Cambios en la estructura familiar
- Nivel socioeconómico

I PARTE
MARCO TEÓRICO

CAPÍTULO I

EL SÍNDROME AUTISTA, ANTECEDENTES GENERALES

Una de las mayores consideraciones relacionadas con la naturaleza del autismo, es si este trastorno puede ser considerado o no una entidad de diagnóstico que represente una clase separada y distinta de conductas que puedan ser objetivamente medidas e identificadas. Autismo es frecuentemente utilizado como un término para diagnosticar ciertos tipos de trastornos emocionales severos. El problema de identificarlo y clasificarlo es complejo, ya que a menudo está asociado con deficiencia mental y otros tipos de trastornos afectivos. El autismo es también particularmente complejo en términos de su historia, relacionada con el diagnóstico de la esquizofrenia infantil. Se han realizado varios intentos para agrupar los componentes de la definición descriptiva del autismo y se ha encontrado que este síndrome frecuentemente presenta una gran ambigüedad.

1. DEFINICIÓN Y POSIBLES CAUSAS DEL AUTISMO.

El autismo es una enfermedad severa de la comunicación y la conducta, es una discapacidad que dura toda la vida y de modo típico aparece durante los tres primeros años de vida. Actualmente se sostiene que el autismo ocurre en 15 niños por cada 10.000 nacimientos. Aproximadamente el 10% de los casos son clásicamente autistas que caen dentro de la categoría descrita por Kanner (1943).

El autismo es un síndrome que consiste en aislarse, unido a una relación social inadecuada, con una relación excepcional con los objetos, trastornos del lenguaje y conducta motora repetitivas y monótonas. Muchos niños con autismo están también afectados en el funcionamiento intelectual general. La mayoría de los investigadores piensa que su causa es de origen biológico, pero las verdaderas causas que lo provocan aún se desconocen.

De hecho el autismo no es una enfermedad unitaria con una etiología única. Es un síndrome conductual heterogéneo que se encuentra asociado con muchas etiologías, no obstante, originalmente se creyó que existía un componente genético en el autismo: un trastorno innato del contacto afectivo que no guardaba relación con otros trastornos psiquiátricos ni condiciones médicas. Pero, cuando las teorías psicoanalíticas estaban en su cima, muchos clínicos supusieron que tal idea era incorrecta y propusieron que los niños se volvían autistas como resultado de una deficiente crianza o de lo que Bettelheim (1970) denominaba “la madre refrigerador”. Desde entonces, esta idea ha sido rechazada por la mayoría de los padres, investigadores y médicos. Se contradice tanto con los estudios sobre la interacción entre los niños autistas y sus padres, como con las pruebas de que muchos niños que padecen malos tratos y abandono extremo no presentan síntomas de autismo. La mayoría de las investigaciones sobre la etiología del autismo realizado desde entonces se han centrado en las causas biológicas, más que en las medio-ambientales. Aunque las primeras reflexiones de Kanner sobre el componente genético han demostrado ser correctas, también se ha observado

que el autismo se asocia con diversas condiciones médicas (Coleman, Gillberg, 1985).

Las complicaciones en cualquier momento del proceso de fertilización, implantación, desarrollo embrionario o nacimiento del niño podrían causar lesiones que condujeran al autismo. Las infecciones que afectan al sistema nervioso central cuando el niño es muy pequeño también podrían tener ese efecto. Durante la epidemia de rubéola de 1964, por ejemplo, aproximadamente el 8% de un grupo de niños cuyas madres habían contraído esa enfermedad durante el embarazo mostraron síntomas de autismo en los primeros años de vida (Chess, Fernández y Korn, 1978). Sin embargo, estudios posteriores han indicado que no se puede atribuir a agentes infecciosos, más del 5% del autismo (Bauman y Kemper, 1994). Las complicaciones prenatales, perinatales y neonatales son un tanto más frecuentes en las muestras de personas autistas que en las no autistas, pero no se han identificado los factores específicos de este síndrome.

Cada vez son mayores las pruebas de que los factores genéticos desempeñan un papel importante en el desarrollo del autismo, aunque los datos siguen siendo indirectos.

Los descubrimientos más sorprendentes proceden de estudios sobre gemelos monocigóticos y dicigóticos (Folstein y Rutter, 1977).

Si el autismo se transmitiera genéticamente por un gen, cabría esperar que su grado de frecuencia entre los pares de gemelos monocigóticos fuera el doble del que se produciría entre los pares de dicigóticos, ya que la estrecha relación que une a los monocigóticos es dos veces mayor que la de los dicigóticos. Los resultados de las investigaciones confirman esta suposición: en un 60% de los gemelos monocigóticos, ambos hermanos son autistas, mientras que entre los dicigóticos este porcentaje se reduce a menos del 5%.

Los estudios de familias (ibid) también apuntan a una transmisión genética. En hermanos de niños autistas, su incidencia es aproximadamente 50 veces mayor que en la población general.

Alrededor del 2% de hermanos de niños autistas padecen un autismo bien definido. Es más probable que los niños afectados por formas más graves de autismo tengan familiares autistas que aquellos que presentan síntomas más leves. Algunos estudios han expuesto el caso de tres hermanos de una misma familia todos ellos con autismo (Shell, Champion, Minton, Caplan y Campbell, 1984). Además, alrededor del 3% de los hermanos de niños autistas tienen formas de autismo un tanto atípicas, y otro porcentaje que va del 3 al 25% padece en algún grado las dificultades cognitivas, comunicativas y sociales que caracterizan este síndrome (Rutter, en Gortázar, 2000). Sin embargo, no está claro si todas las variedades del autismo se transmiten genéticamente de la misma manera.

Alrededor del 10% de los casos de autismo están causados por una condición médica diagnosticable específica, incluidos trastornos genéticos conocidos como el cromosoma X frágil y la esclerosis tuberosa. Las pruebas preliminares indican que el modo en que se hereda el autismo es distinto cuando éste va acompañado de un retraso mental profundo, de cuando no va asociado de un retraso mental grave (Waterhouse, 1994). En esta misma línea, no es probable que los niveles de retraso mental sean mayores entre familias de individuos autistas no retrasados; pero si puede ocurrir de esa manera entre familias de personas autistas que también son retrasados.

El componente genético cuenta con bastante evidencia empírica, sin embargo, el modo de transmisión no es claro. La diferencia amplia entre gemelos y hermanos monocigóticos y dicigóticos, y la existente entre familiares de primer y segundo grado indican que los genes que están implicados son múltiples. La asociación entre la gravedad del autismo y la carga genética de características del trastorno, también apunta a genes múltiples más que a un solo gen. (ibid.)

Según Sigman y Capps (Sigman, en Botroff, 2001) los estudios genéticos necesitan ampliar su radio de acción, centrándose para ello en la transmisión de las deficiencias psicológicas básicas las cuales se refieren a que los familiares más próximos padecen problemas para dirigir y mantener la atención, para reflexionar sobre sus propios pensamientos y sobre los de los demás, y para expresar y comprender emociones. Estas investigadoras piensan acerca del origen del autismo que el descubrimiento de una mayor similitud familiar en

algunos de estos aspectos fortalecería la definición de una causa básica del autismo.

2. CARACTERÍSTICAS Y PRINCIPALES TRASTORNOS.

2.1 Trastornos del ámbito social.

Se observa una ausencia de la reciprocidad en la relación social con otras personas, al mismo tiempo una marcada incapacidad para reconocer la singularidad y características individuales de los demás y del hecho que tengan vida privada (Baron - Cohen, 1985), muestran evidencias experimentales en el sentido de que los niños autistas sufren un deterioro en la capacidad para comprender que las demás personas tienen mente, inteligencia, sentimientos y son seres humanos en definitiva. Esta capacidad ya se encuentra presente en niños normales y con retraso mental al menos desde las edades preescolares. En los autistas severamente afectados existe una falta total de esta capacidad, de aquí que traten a las personas como “objetos” como si fueran herramientas para sus juegos monótonos.

En consecuencia todos estos comportamientos anómalos explican el hecho de la falta de empatía e intuición que con respecto a la interacción social presentan los niños autistas.

No acuden a sus padres en solicitud de ayuda para satisfacer sus necesidades ni tampoco demandan ayuda frente al estrés o enfermedad, y si lo hacen es de forma inadecuada (mediante gritos, autoagresiones o mostrando una elevada ansiedad).

Las relaciones con sus compañeros no se producen o son muy defectuosas y en todo caso no se establecen con ellos una comunicación ni participación en actividades lúdicas. Carecen de la iniciativa y de las conductas exploratorias que generalmente propicia la curiosidad propia de la infancia.

Existe una falta de conductas imitativas de los adultos, de gestos expresivos (saludo, despedida...), de juegos de imitación. Evitan el contacto visual cara a cara, mostrando notable resistencia al contacto físico, al hecho de ser tocado o abrazado, aunque este síntoma tiende a disminuir con la edad.

El resultado final de este cuadro de trastornos confluye en lo que ha venido llamando la atención desde el principio en estos niños que es la gran "soledad del autista", que viene de la mano del deterioro social lo cual puede ser referido a un elevado y específico déficit de la cognición social.

2.2. Trastornos del lenguaje.

En general uno de cada dos autistas no llega a desarrollar un lenguaje hablado comprensible para los demás, mostrándose mudos, no consiguiendo en

algunos casos superar los simples balbuceos o la emisión de sonidos extraños y monótonos. De hecho cuando se observa el desarrollo del lenguaje en los autistas, muchas veces no presentan la fase pre lingüística que se caracteriza por los balbuceos, la vocalización recíproca con sus cuidadores, la imitación de vocablos, y si está presente se encuentra gravemente distorsionada (Sigman, en Botroff, 2001).

En otros casos su lenguaje presenta, una falta de madurez gramatical o repite mecánicamente las preguntas que se le formulan, así como una evitación de pronunciar los pronombres o bien cuando se refieren a sí mismos, lo hacen en tercera persona. Utilizan un lenguaje metafórico, siendo el lenguaje monótono, mecánico, falto de entonación e inexpressivo. Existen peculiaridades en la forma de producir el habla, en lo que afecta al volumen y el tono de la voz, que constituyen el llamado lenguaje en sonsonete (ibid.).

Aprenden a seguir instrucciones concretas si éstas se producen en un contexto particular, pero no cuando se dan en otras circunstancias. Presentan buena memoria al punto de poder repetir frases enteras sin omitir detalles.

Junto a ello muestran una ausencia de capacidad “imaginativa” que se expresa por su falta de interés por escuchar o idear relatos de cuentos. En definitiva se registran además problemas en la comprensión de la mímica, de los gestos y del habla, dándose a veces una interpretación anómala de las expresiones faciales de los humanos más simples como la risa o el llanto. Existe

ausencia de comunicación tanto verbal como no verbal, o un lenguaje escasamente comunicativo y una comunicación no verbal anómala tanto en el contacto visual como en su expresión facial.

El lenguaje en los autistas no es utilizado con propósitos de comunicación con los demás, por lo cual muestran graves deficiencias en el uso de expresiones convencionales en el lenguaje común y generalmente nunca inician o mantienen adecuadamente una conversación.

2.3. Restricción en las áreas de intereses y conductas repetitivas elaboradas.

Existe una vinculación excesiva de los autistas con ciertos objetos (piedras, clips, trozos de tela...) que seleccionan por su color y textura, y siempre los llevan consigo, presentando un estado de agitación intensa si alguien trata de quitárselos. A veces pasan horas enteras alineando enseres y objetos y presentan auténtica fascinación por los objetos redondos y giratorios. Repiten estereotipadamente ciertas preguntas, exigiendo siempre las mismas respuestas, y son frecuentes los fenómenos rituales compulsivos como andar de puntillas, girar sobre sí mismos rápidamente, ejecutar el movimiento de “batir alas” como las aves, adoptar posturas peculiares del cuerpo y manos (ibid.). Es muy característica la exigencia de que sigan ciertas rutinas de una forma rígida y que no se alteren sus actividades por la insistencia en la monotonía que manifiestan, si ésta no se respeta, reaccionan en forma agitada, haciéndose a veces imposible el

predecir qué cambios ambientales les causarían fuertes estallidos emocionales. Poseen además una notable restricción de intereses y una preocupación excesiva por pequeños detalles.

2.4. Respuestas perceptivas anómalas a estímulos sensoriales.

Las respuestas a estímulos perceptivos son tan anómalas que a veces estos niños reaccionan como si estuvieran sordos al no responder a las llamadas de los padres a corta distancia, también parecen tener problemas visuales por su mirada periférica y su dificultad en reconocer los objetos que le rodean, lo cual es un motivo de consulta a los especialistas correspondientes que no encuentran hallazgos orgánicos en los sentidos. Otras veces aparecen preocupados por los estímulos visuales, como los destellos de luz o la sombra, los relojes, los reflejos en los espejos, las luces fluorescentes o muestran especial respuesta a los estímulos auditivos, manifestándose extremadamente interesados por ciertos ruidos y muy agitados e inquietos ante otros. De estos órganos sensoriales, el de la visión parece menos alterado.

Muestran una sensibilidad disminuida al dolor, por no exteriorizar malestar ante enfermedades o accidentes dolorosos, o ante las autoagresiones (morderse el dorso de la mano). Otra característica referente al tacto es que pueden pasar mucho tiempo tocando superficies de distintas texturas, otras veces tienden a mostrar interés por sensaciones olfativas oliendo a personas y objetos.

2.5. Otros síntomas comunes.

Con menor especificidad que las anteriores, pero con elevada frecuencia se registran síntomas de hiperactividad, falta total de iniciativa, conductas auto agresivas como golpearse la cabeza, morderse las manos, problemas en la inducción o mantenimiento del sueño o el despertar con movimientos de balanceo, trastornos del estado de ánimo, con manifestaciones de risa y llanto inmotivado, ausencia de reacción emocional, ansiedad generalizada, ausencia de miedo ante peligros reales y miedos inmotivados. Graves problemas para masticar, y en general pobre coordinación motora, (Baron-Cohen, 1989).

3. DESARROLLO DEL NIÑO Y NIÑA AUTISTA.

3.1. La regulación de los períodos de sueño y vigilia.

Al menos, durante los dos primeros años, los niños autistas desarrollan el control sobre los estados de sueño y de vigilia casi de forma idéntica como lo hacen los bebés normales. De hecho, muchos padres dicen que durante el primer año sus hijos autistas pasaban suavemente del sueño a la vigilia, dormían profundamente durante largos períodos de tiempo, y les gustaba permanecer acostados solos en la cuna.

Sin embargo al cabo del segundo año, algunos niños autistas parecen estar más despiertos de lo normal e hiperactivos. A la edad en que se les diagnostica el autismo (normalmente entre los 2 años 6 meses y los cuatro años), muchos padres se quejan de que resulta difícil tranquilizar a sus hijos antes de la hora de

llevarlos a dormir, y de que duermen muy poco. Algunos estudios psicofisiológicos han descubierto entre los niños autistas niveles de vigilia elementales más elevados, que venían indicados por el ritmo cardíaco y la respiración (Paluzny 1987).

3.2. La coordinación física, el movimiento y la percepción.

La mayoría de los niños autistas demuestran una coordinación física y motriz, bien desarrollada y pueden conservar habilidades físicas avanzadas durante la adolescencia. De hecho, muchos niños autistas son precoces, y demuestran una agilidad y fuerza mayores de las que se esperan de los sujetos de su edad con un desarrollo normal. La destreza física de los autistas es particularmente asombrosa si se la compara con las habilidades de los niños no autistas retrasados, que suelen carecer de coordinación física.

Debido a que las habilidades motrices generales de los niños autistas sobrepasan mucho su capacidad de evaluación del posible peligro, sus padres manifiestan la necesidad de vigilarlos constantemente. Así mismo, las facultades sensoriales y perceptivas de los niños autistas parecen estar intactas. Existen algunos informes que hablan de problemas de agudeza visual, aunque no se han identificado las carencias específicas. (ibid).

Parece que el olfato y el gusto se desarrollan normalmente en los niños autistas, aunque algunos parecen tener reacciones particularmente negativas a

determinados olores y alimentos.

Aunque su desarrollo sensorial y perceptivo no presenta deficiencias, los individuos autistas de todas las edades y de cualquier capacidad intelectual suelen emplear sus sentidos de forma inusual. También es posible que las personas autistas tengan reacciones de aversión a sonidos que normalmente no molestan a otras personas. (ibid.)

Los niños autistas suelen utilizar la percepción ocular periférica más que la directa. Es decir tienden a mirar al extremo de un objeto y no a su centro.

Aunque se trata de una diferencia sutil, esta forma de comportamiento visual produce un efecto significativo en las interacciones sociales. Además, muchos niños pasan largo tiempo colocando objetos por toda la periferia de su campo de visión, tanto del más cercano como del más alejado, para después entrecerrar los ojos y contemplarlos con un solo ojo a la vez. Aunque se trata de un comportamiento inusual, los niños que tienen un desarrollo normal utilizan a veces la percepción periférica cuando atienden a determinados estímulos, sobre todo cuando se trata de estímulos que conlleven amenaza, ambigüedad o cualquier otro tipo de angustia: por ejemplo, cuando ven aparecer a su madre con el rostro inmóvil e inexpresivo. (ibid.)

Entre los niños normales, parece que esta tendencia visual es una forma de controlar una situación molesta, pero no está claro si estas conductas cumplen

la misma función en el caso de los niños autistas.

3.3. El aprendizaje de los objetos y el interés por ellos.

Los niños autistas desarrollan, junto con sus capacidades sensoriales, perceptivas y motrices, un conocimiento de los objetos que se asemeja al que siguen los niños normales y los deficientes mentales que están en el mismo nivel de desarrollo, pero los autistas suelen utilizar los objetos de una forma particular. Los niños autistas demuestran tener conciencia de que los objetos siguen existiendo cuando no están a la vista, y los utilizan como herramientas con una destreza considerable.

Aunque parece que su conocimiento de los objetos se desarrolla normalmente, los niños autistas suelen emplear los objetos de forma diferente a como lo hacen los niños normales o deficientes mentales.

Es posible que los niños autistas huelan o acaricien los objetos. También pueden manipular una y otra vez determinados aspectos de un objeto, por ejemplo haciendo girar y girar las ruedas de los autos de juguete, marcando de forma repetida un número en el disco del teléfono, o dejando caer repetidas veces un objeto sobre otro. Es frecuente que los niños autistas dispongan objetos en hileras y suelen angustiarse cuando tal disposición se descompone y es común que se irriten ante los cambios en las costumbres diarias.

No está claro por qué los niños adoptan determinadas conductas con los objetos. Generalmente parece que los bebés se miran los dedos y las manos, acarician la textura de los materiales, huelen, mueven las manos y dejan caer objetos repetidamente, todo ello al servicio de la exploración y el aprendizaje. Sin embargo, entre los niños autistas estas conductas persisten hasta mucho después de adquirir un conocimiento más complejo de los objetos.

3.4. El juego simbólico.

Los niños autistas demuestran una capacidad muy pobre para el juego de simulación. Sus juegos simbólicos o de simulación son extremadamente limitados, no solo en comparación con los niños normales de su misma edad, sino incluso en comparación con los de desarrollo y edad cronológica inferior y los deficientes mentales que tienen habilidades evolutivas y unas capacidades lingüísticas equivalentes (Frith y Baron-Cohen, 1987).

En la práctica la ausencia de fantasía constituye una de las diferencias más sorprendentes entre niños autistas y no autistas en sus juegos con objetos; es una característica distintiva del autismo. De hecho, como primer paso en el proceso de diagnosticar el autismo, los médicos suelen preguntar a los padres si sus hijos participan en juegos de simulación.

La mayoría de los niños autistas presentan carencias incluso en las formas más simples de juego funcional o tradicional.

Por otra parte los niños autistas con capacidades lingüísticas más desarrolladas, realizan algunos juegos funcionales. El hecho de que los niños autistas que tienen habilidades lingüísticas más avanzadas sepan comprender el uso de símbolos en el juego no prueba, sin embargo, que tengan capacidades equivalentes para el juego simbólico. Su capacidad para el juego simbólico está aún subdesarrollada en relación con la de niños normales con el mismo nivel de comprensión verbal.

Aparte del juego funcional, los niño autistas raramente desarrollan formas de simulación más complejas, como la de imaginar objetos que no existen, dotarles propiedades, o atribuir emociones, deseos y creencias a personajes simulados.

Además, existe la posibilidad de que la pobreza del juego simbólico de los niños autistas se deba a que esta clase de actividad requiere un tipo de comprensión cognitiva de la que carecen. Tal vez, la deficiencia propia del autismo más evidente sea la relativa a la ausencia de simulación, una conducta que parece requerir tanto de los inicios del pensamiento abstracto como una conciencia de las demás personas y de las convenciones culturales que organizan sus vidas.

4. EL DESARROLLO SOCIAL DE NIÑOS Y NIÑAS CON AUTISMO.

4.1. La referencia social.

Del mismo modo que casi nunca observan a los demás para compartir sus experiencias, los niños con autismo tienden a no mirar a la cara en busca de información. Es menos previsible que recurran a otra persona para comprender una situación ambigua.

Por otra parte los autistas a diferencia de los niños normales y de los deficientes mentales ignoran en gran medida la manifestación emocional de los adultos. Los niños autistas tampoco miran la cara de los adultos cuando estos se comportan de forma confusa o ambigua (Baron - Cohen, 1989)

Como ocurre con las carencias en las conductas de imitación y de atención conjunta, los efectos de la conducta de referencia social insuficiente son acumulativos. Estas carencias limitan el acceso a la información que es relevante para una situación determinada, y lo que es más importante reducen la participación de la persona autista en la creación de un significado compartido. Las carencias en la atención conjunta y en la referencia social no solo empobrecen el juicio respecto a si deben aproximarse o alejarse ante una situación que no resulte familiar si no que afecta también a la comprensión de las emociones, las identidades y las relaciones. Esta deficiencia deja a la deriva a los niños autistas en una cultura que, en muchos sentidos, les resulta impenetrable.

4.2. La expresividad y la receptividad emocionales.

Solamente algunos estudios han analizado directamente la expresividad y la receptividad emocional de los niños autistas, por esto la información es escasa (Kotliarenco, 1997). Las expresiones emocionales de los niños autistas cuando responden a un elogio sí que difieren radicalmente de las que muestran los niños con desarrollo normal y los deficientes mentales.

Los niños normales y los deficientes mentales levantan la vista hacia sus padres y sonríen cuando han logrado terminar algo, y quieren que los elogien, los niños autistas sonríen cuando logran su objetivo pero no levantan la vista hacia quienes los observan y no buscan el reconocimiento por su acción lograda, al contrario apartan la mirada y se alejan de quienes los aplauden.

Otra característica en el aspecto de la emoción es que las respuestas en este ámbito, en los niños autistas es que no combinan la mirada con la sonrisa, en las interacciones cara a cara miran a los demás pero no sonríen mientras miran, así mismo en las contadas ocasiones que levantan la vista para compartir una experiencia con otra persona, raramente demuestran un sentimiento positivo, además los niños autistas también tienen dificultad para emparejar la expresión facial y la expresión vocal de la emoción.

4.3. Las primeras relaciones sociales.

Desde que Kanner (opcit.) describió el síndrome por primera vez, los niños autistas han sido representados como incapaces de establecer vínculos emocionales o afectivos con sus padres, sin embargo las investigaciones recientes indican que a pesar de las limitaciones de su receptividad, muchos niños autistas demuestran un cálido afecto hacia quienes les cuidan.

Manifiestan una clara preferencia por interactuar con sus madres y sus padres antes que con extraños. Cuando se les deja en una habitación que no les es familiar algunos niños autistas expresan cierta angustia, con miradas de preocupación y un juego desorganizado. Del mismo modo reaccionan con mayor angustia ante el abandono de sus padres que ante la marcha de una persona desconocida. Aunque algunos niños autistas tienen relaciones estables con sus padres no se puede afirmar tajantemente que vayan a seguir construyendo un esquema o un prototipo de relaciones en general. La naturaleza del autismo excluye el desarrollo de tales modelos, porque para ello hay que ser capaz de adoptar la perspectiva de otra persona y como ya se ha mencionado las personas autistas padecen una insuficiencia en su capacidad de comprender el punto de vista de otro y de identificarse con él.

4.4. Conflicto Interpersonal y Autocontrol.

La imagen que se revela de la comprensión social de los niños autistas

indica las dificultades que podrían presentar en la forma de abordar los conflictos interpersonales y en su autocontrol. En efecto, la capacidad o la limitada destreza para controlar las intenciones de las otras personas contribuyen a disminuir la conciencia tanto de las normas sociales como de la motivación para intentar cumplirlas, entonces puede resultar difícil establecer las formas más simples de control de la conducta (Arbelle, Sigman y Kasari, 1994).

Los niños autistas desarrollan con lentitud una forma regular de comer, de dormir y de sus hábitos de aseo personal. Por otra parte los niños autistas son menos sensibles a las prohibiciones. Las dificultades que los niños autistas tienen para el autocontrol pueden deberse, en parte, al reducido repertorio de estrategias alternativas para alcanzar sus objetivos. Mientras que los niños normales y los deficientes mentales, a medida que se hacen mayores siguen desarrollando el autocontrol para comprender los motivos y las intenciones de los demás, los niños autistas luchan por conseguir el autocontrol durante gran parte de su vida en definitiva. Las investigaciones sobre el desarrollo social de los niños autistas descubren que contrariamente a los estereotipos que los representan como personas de una emotividad monótona e incapaz de crear vínculos afectivos con los demás, son niños que expresan algunas emociones, participan en interacciones sociales y a veces las inician estableciendo vínculos de afecto con quienes les cuidan.

Las dificultades más significativas de los niños autistas afectan a las conductas que permiten a los individuos entrar en las respectivas experiencias del

mundo. Los autistas parecen menos atentos a las respuestas emocionales de las personas de su entorno y menos capaces de compartir sus propias experiencias.

Raramente miran a los demás para compartir respuestas a los objetos, no toman como referencia las caras de las otras personas para comprender situaciones confusas, ni ofrecen consuelo como respuesta a una manifestación de malestar. Las carencias de estas conductas contribuyen a la limitada conciencia interpersonal y cultural que constituye la principal característica distintiva del autismo.

CAPÍTULO II

TRATAMIENTO E INTERVENCIÓN ANTE EL SÍNDROME AUTISTA Y OTROS CUADROS CLÍNICOS

Los trastornos en la interacción social, en el lenguaje y la conducta manifestada en el autismo, responden a la hipótesis de que existe un "espectro sobre las manifestaciones clínicas del autismo". El espectro autista va desde los individuos con gran retraso mental y deterioro social, hasta personas muy inteligentes y capaces, con deterioro social sutil (Ala, en Bloch-Rosen, 1999). Los varios cuadros clínicos del autismo y desórdenes relacionados dependen de las combinaciones de deterioros diferentes que pueden variar entre sí, en distinto grado y de forma independiente; y actuar recíprocamente para producir variadas manifestaciones de la conducta.

1. CUADROS CLÍNICOS ASOCIADOS AL SÍNDROME AUTISTA

1.1 Síndrome de Asperger

El Síndrome de Asperger (AS) es un profundo desorden del desarrollo caracterizado por deficiencias en la interacción social y coordinación motora, así como inusuales y restrictivos patrones de interés y conducta. Clínicamente, la distinción entre Autismo y Síndrome de Asperger es a menudo hecha en términos de severidad y de la expresión cualitativa del criterio. Ambos síndromes están caracterizados por los déficits en la interacción social, habilidades de

comunicación deterioradas e inusuales y raros comportamientos. Sin embargo, en el Síndrome de Asperger, los déficits motores están más pronunciados, el principio parece ser más tardío, y los déficits sociales están presentes sin gran deterioro del habla ni del lenguaje. En la DSM-IV (American Psychiatric Association, 1994) el diagnóstico de Síndrome de Asperger requiere la ausencia de cualquier retraso clínicamente significativo en la adquisición del lenguaje, desarrollo cognitivo, y de la conducta adaptativa (la excepción de la interacción social). En este sentido, la DSM-IV claramente distingue entre el diagnóstico de Síndrome de Asperger y el Autismo (que está caracterizado por el marcado retraso de éstas áreas, antes de los tres años de edad). Dado que los parámetros para el diagnóstico están recientemente formulados, se puede esbozar una definición consensuada para la investigación, ahora bien poco es conocido en la actualidad sobre el Síndrome de Asperger.

El Síndrome de Asperger puede ocurrir a una proporción de 3.6 a 7.1 por 1000 niños de entre 7-16 años. (Ehlers & Gillberg, en Bloch-Rosen, opcit.).

Algunos investigadores (Schopler, en *ibid.*) han objetado el uso de una categoría diagnóstica distinta para un desorden que representa sólo un punto en el espectro autista. De manera algunos investigadores están de acuerdo que el Síndrome de Asperger es la primera variante creíble para cristalizar el espectro; no dudando que otras variantes le siguen. Más tarde se concluye que el autismo y el Síndrome de Asperger están mejor considerados, dentro del deterioro social del espectro autista y que pueden definir su presentación clínica debido al grado de

déficit en los aspectos cognitivos, habla y psicomotricidad.

En cuanto a sus características principales, podemos exponer que el Síndrome de Asperger presenta generalmente, menos síntomas que el autismo. Los individuos con Asperger son conscientes de las otras personas y desean su amistad. Ellos están a menudo (involuntariamente) aislados socialmente porque sus aproximaciones tienden a ser impropias y peculiares. Aunque el individuo con Síndrome de Asperger puede describir las intenciones, emociones y pensamientos de otras personas, son incapaces de aprovechar este conocimiento de una manera espontánea y útil. La falta de adaptación espontánea está asociada con una excesiva confianza en rígidas reglas de conducta. (Klin & Volkmar, en *ibid.*) Otros desórdenes que pueden concurrir con el Síndrome Autista incluyen: desorden obsesivo-compulsivo (19%); depresión (15%). Estas asociaciones pueden variar según el nivel de desarrollo.

Aunque los déficits severos de comunicación llevarían a un diagnóstico de autismo en lugar de Síndrome de Asperger, se han identificado varios aspectos cualitativos de comunicación:

- 1 El discurso está marcado por una pobre prosodia.
- 2 Un restringido rango de modelos de entonación puede producir pronunciaciones con un tono de voz incoherente o volumen no ajustado en el intento comunicativo.

- 3 El discurso puede parecer tangencial o circunstancial. Aunque puede deberse a una manifestación de un desorden de pensamiento.
- 4 Monólogos sobre su tema de interés particular, pudiéndose alargar en éste (verborrea).

Los niños con Síndrome de Asperger a menudo desarrollan andares extraños, pobres habilidades manipulativas, y déficits en coordinación viso-motora. Los progresos motores pueden retrasarse, pero hay retrasos más típicos en la adquisición de habilidades motoras complejas (andar en bicicleta, trepar y recoger una pelota).

Los tratamientos son principalmente sintomáticos y de apoyo. Como todos los desórdenes "de por vida", necesitan tratamiento y acercamientos que cambiarán con el desarrollo individual. Medicamentos psicoactivos pueden ser usados para síntomas específicos pero generalmente no están indicados en el Síndrome de Asperger. La orientación de la terapia psicodinámica ha tratado estos desórdenes extensamente con escasa evidencia objetiva de éxito (Campbell, Schopler, Cueva, & Hallin; en *ibid*).

1.2 Síndrome de Rett

El Síndrome de Rett es un trastorno neurológico que hasta el momento

solamente afecta a niñas. Fue descrito por primera vez en el año 1965 por el doctor Andreas Rett de Viena, Austria, en una publicación médica en idioma alemán. Debido a la escasa difusión de dicho artículo, poco se supo del síndrome hasta que el doctor Bengt Hagberg, de Suecia, y otros médicos de Francia y Portugal hicieron una revisión de él, en el año 1983 en una revista de neurología de habla inglesa (ASIRA,1997).

El interés por el síndrome y los conocimientos acerca de él están creciendo rápidamente. La literatura médica describe actualmente casos provenientes de muchos y diferentes grupos étnicos de todo el mundo.

Hasta el presente no hay pruebas biológicas específicas para el síndrome, por lo tanto el diagnóstico depende de los datos referentes al desarrollo y al crecimiento de la niña y de la evaluación continuada de la historia clínica y del estado físico y neurológico. No se dispone aún de pruebas de laboratorio que confirmen el diagnóstico clínico.

El desarrollo es normal hasta alrededor de los 6 a los 18 meses de edad. La niña con Síndrome de Rett típica aprende a sentarse sola y a alimentarse con los dedos en el tiempo esperado. Algunas comienzan con el empleo de palabras aisladas y combinaciones de palabras. Muchas niñas comienzan a caminar solas dentro del rango de edad normal, en tanto otras muestran una significativa demora o incapacidad para aprender a caminar. Sigue a ello un período de detención o regresión, durante el cual la niña pierde el uso intencional de las manos,

reemplazándolo por movimientos manuales repetitivos que se vuelven constantes. El desarrollo intelectual se retrasa severamente y muchas niñas son mal diagnosticadas como autistas o parálíticas cerebrales.

La causa del síndrome no es conocida. Como afecta a niñas, probablemente el cromosoma X juegue un rol importante en esta enfermedad. Es necesario seguir investigando para encontrar un test de diagnóstico. La prevención y un mejor tratamiento solamente podrán ser consecutivos a ese hallazgo (ibid.).

Criterios Diagnósticos (ibid.):

- 1** Período de desarrollo normal al nacer seguido de desaceleración del crecimiento cefálico con la edad (comenzando entre los 6 meses a los 4 años).
- 2** Pérdida temprana de adquisiciones conductuales, sociales y psicomotoras.
- 3** Movimientos manuales repetitivos, como "lavado", "retorcimiento", palmoteos y llevarse las manos a la boca; pueden llegar a ser constantes mientras la niña está despierta.
- 4** Agitación del torso que puede incluir asimismo las extremidades, en particular cuando la niña está inquieta o agitada.

- 5** Marcha inestable, de base limpia, con piernas rígidas, algunas veces marcha en puntas de pié.
- 6** Diagnóstico tentativo hasta los 2 a 5 años de edad.

Otros Síntomas no necesarios para el diagnóstico, pero que también pueden observarse:

- 7** Disfunciones respiratorias como apnea, hiperventilación o deglución de aire, lo que puede conducir a hinchazón de abdomen.
- 8** Anomalías electroencefalográficas, entre ellas lentitud de los patrones eléctricos normales, aparición de patrones epileptiformes y reducción del sueño REM.
- 9** Convulsiones (en hasta el 80% de los pacientes).
- 10** Rigidez muscular, espasticidad, contracturas articulares.
- 11** Escoliosis (curvatura anormal de la columna vertebral).
- 12** Bruxismo (apretar los dientes).

- 13 Pies pequeños.
- 14 Retraso del crecimiento.
- 15 Patrones de sueño anormales, irritabilidad.
- 16 Mala circulación en extremidades inferiores, con piernas y pies a menudo fríos y con color rojo azulado.
- 17 Reducción de la movilidad en el transcurso del tiempo.

No todas las niñas muestran estos síntomas. Se requiere consultar a un neurólogo de niños o a un pediatra especializado en desarrollo, para confirmar el diagnóstico clínico.

1.3. Tratamiento:

Ninguna droga ha tenido éxito hasta el momento en mejorar los síntomas del síndrome, con excepción de la medicación para el control de las convulsiones. Se recomienda la terapia física para prevenir la rigidez y estimular la movilidad.

Se utilizan diversos aparatos ortopédicos, como abrazaderas y fétulas, para tratar la marcha en puntas de pié, la escoliosis y el retorcimiento de las manos. Estos dispositivos deberán ser recomendados por el terapeuta físico u ocupacional junto con el médico (ibid.).

2. TRATAMIENTO E INTERVENCIÓN ANTE EL AUTISMO

Desde hace más de 50 años se conoce el autismo y hasta ahora nadie ha conseguido encontrar un programa terapéutico en el que la aplicación de farmacoterapia, los procedimientos y las técnicas, hayan logrado los mismos resultados.

Para obtener alguna mejoría, en los casos de autismo, se debe hacer frente a un gran número de consideraciones. Especialmente se necesita realizar mucha investigación interdisciplinaria (Castanedo, 1997).

Es necesario aplicar nuevos procedimientos clínicos. En los últimos años se ha logrado un gran avance utilizando a los padres como co-terapeutas, en la relación uno a uno y en las técnicas de reeducación del lenguaje y de la audición con pequeños grupos de niños. Tal vez los logros más importantes han tenido lugar empleando estos métodos. Otro logro fue negar el rechazo de los padres como la causa etiológica del autismo, es decir como causa única.

La interrelación continua en la relación padres- hijos es de suma importancia para el tratamiento de esta discapacidad. El condicionamiento operante ha sido y sigue siendo una gran contribución para aplicar el análisis experimental en el tratamiento de la conducta que emite el niño autista y también es aplicable a niños psicóticos (Rodríguez y Párraga, 1982).

Algunos estudios han sugerido, en términos específicos, un análisis claro del autismo infantil, que requiera el empleo de técnicas de reeducación. La interrelación del niño autista con los compañeros debe ser contingente de reforzamiento para entrenar a estos niños a romper con el aislamiento y entrar en contacto.

Las diversas conceptualizaciones de las causas del autismo influyen en el tipo de servicio. En términos generales, las conceptualizaciones que cuentan con mayor aceptación determinan si las intervenciones o el tratamiento se van a ofrecer en centros psiquiátricos o educativos. Hasta hace poco, por ejemplo, los franceses aceptaban generalmente las teorías psicogénicas del autismo (aquellas que lo atribuyen a un trastorno en las relaciones afectivas). En coherencia con este punto de vista, las intervenciones se realizaban en hospitales psiquiátricos mediante métodos psicoanalíticos. Este tipo de teorías había perdido aceptación mucho antes en Gran Bretaña, Japón y Estados Unidos, dando paso al desarrollo de intervenciones educativas, basadas en la escuela. Pero dentro de esta categoría general, las diferentes ideas sobre el valor de la integración en centros educativos normales de los niños con autismo se traducen en diferencias en el tipo de intervenciones basadas en la escuela, entre unos países y otros y entre las diversas comunidades de un mismo país. Las intervenciones que se llevan a cabo en aulas normales, por ejemplo, se pueden centrar más exhaustivamente en la adaptación social, mientras que las que se realizan en centros de educación especial pueden encajarse en mayor medida en las destrezas intelectuales y profesionales.

3. LA EDUCACIÓN ESPECIAL Y OTRAS INTERVENCIONES

Hoy en día, en la mayoría de los países los programas de intervención básica para niños con autismo son educativos. Sea en un aula normal, en un aula especial o en un hospital, la mayoría de estos programas educativos se concentran en favorecer las habilidades de socialización y de comunicación. Además de practicar las destrezas motrices y lingüísticas simples, los niños pequeños aprenden un comportamiento socialmente apropiado y se les enseña a desenvolverse en grupos. A los niños autistas les es difícil ser aceptados en entornos sociales en los que otros niños aprenden de manera natural ese tipo de cosas, de ahí que reciban la instrucción en grupos más pequeños, con personas adultas a su alrededor que orientan su forma de comportarse y hacen explícitas las convenciones y las expectativas que los niños de desarrollo normal captan con más facilidad.

En la mayoría de los países, la educación formal de los niños autistas empieza a una edad más temprana que la de los niños que se desarrollan con normalidad. El enfoque educativo que se aplica al trabajo con niños autistas depende de la gravedad de los síntomas conductuales y del grado de retraso mental, sin embargo, dado que la mayoría son retrasados mentales se reduce a destrezas lingüísticas y numéricas básicas.

3.1. Terapia de conducta.

Tanto si se aplican en las escuelas, como en los hospitales o en casa, las técnicas generales de actuación sobre la conducta forman el núcleo de la mayoría de las intervenciones con niños autistas. Los terapeutas conductuales (algunos de los cuales han dedicado su vida profesional a mejorar el comportamiento de niños autistas) han intentado delimitar los comportamientos fundamentales que, cuando se alteran, generan cambios en conductas relacionadas, modificando así aspectos destacados del síndrome. Las intervenciones en la conducta fueron introducidas originalmente para abordar los comportamientos de los individuos autistas, incluidos los golpes en la cabeza, morderse, pegarse, tirarse el pelo y arañarse la cara. (Paluzny, opcit.) En casos extremos, este tipo de conductas puede terminar en automutilaciones, y sin duda aparta de la participación en actividades sociales. Las primeras intervenciones en la conducta empleaban la estimulación aversiva, como electrochoques suaves, para detener los malos tratos a sí mismos y reducir las conductas de autoestimulación y otros comportamientos. Actualmente se han descubierto procedimientos menos agresivos para tratar las conductas problemáticas, con lo que esas intervenciones extremas son ya injustificadas por lo que las intervenciones en la conducta hoy en día tienden a centrarse en incrementar las interacciones comunicativas y sociales positivas, en vez de reducir las negativas.

Cabe señalar que en este ámbito la participación de los padres es fundamental, ya que pasan más tiempo con el niño que con cualquier otra persona

y por consiguiente, tienen la posibilidad de facilitar un entorno en el que se pueda aplicar un tratamiento durante las 24 horas del día. Además, en comparación con los centros clínicos y las escuelas, donde los terapeutas o profesores tal vez se centren en paliar las deficiencias académicas, en el entorno del hogar es más probable que los miembros de la familia se centren en aspectos adicionales de la conducta del niño, como las rabietas, las obsesiones, las compulsiones y las enuresis.

En general, las estrategias de tratamiento conductual se diseñan individualmente para cada niño, basándose en la valoración empírica de los excesos y los defectos de su comportamiento, su frecuencia y las situaciones asociadas con la aparición y la continuación de tales conductas.

3.2. Terapia del habla y del lenguaje.

Tal vez la intervención que más se prescribe para los niños con autismo, sobre todo para niños pequeños, es la terapia del habla y del lenguaje. Y no es extraño, si se tiene en cuenta que la dificultad para la comunicación es una característica esencial del autismo, y que la capacidad lingüística está asociada positivamente con la posterior adaptación. La terapia del habla y del lenguaje se aplica normalmente de forma individual con el niño presente una o dos veces por semana, en algunos casos durante varios años. Los objetivos y el sistema concreto se adaptan a las capacidades y a las dificultades de conducta de cada niño particular.

Tanto en los que saben hablar como en los que no saben, las conductas idiosincrásicas e incluso auto lesivas se pueden entender como esfuerzos por comunicarse, y la intervención se puede centrar en reemplazar estas conductas por otras alternativas más apropiadas. Del mismo modo, los saltos o manotazos se pueden sustituir por gestos de señalización o miradas, como medios para conseguir los objetos que desean. También en este caso se recurre a técnicas conductistas para enseñar las formas básicas del habla y del lenguaje.

Aunque son importantes, las habilidades semántica, sintáctica, morfológica y de vocabulario tienen una utilidad limitada por sí mismas si un individuo no sabe cómo producir e interpretar comunicación de manera espontánea (Gerlach, en Dalldorf, 1995).

3.3. Tratamientos adicionales.

Farmacología: Para determinados síntomas que padecen los autistas se utilizan algunos fármacos, aunque no constituyen un tratamiento específico para esta afección (Campbell, Cueva y Hallin, en Bloch-Rosen, opcit.). Además, si en la población en general se observan distintas respuestas a medicamentos concretos, en el caso de las personas autistas estas diferencias aumentan. Las medicinas que generalmente producen unos determinados efectos en las personas no autistas, a menudo no dan los mismos resultados en los autistas, tanto en los beneficios como en los efectos secundarios. Por tanto, debe

controlarse con cuidado su prescripción. Hay una serie de drogas, incluidos los neurolépticos, el bloqueador beta y los bloqueadores opiáceos, que pueden reducir los comportamientos auto lesivos y la agresividad. Los estimulantes son efectivos en el caso de algunos niños autistas para frenar la hiperactividad. Los antidepresivos o ansiolíticos se prescriben a menudo para tratar estas enfermedades, que se observan con mayor frecuencia en personas autistas con alto grado de funcionamiento. Cuando los medicamentos son efectivos consiguen que los autistas muestren más docilidad hacia las intervenciones tradicionales y tengan mejor capacidad para beneficiarse de ellas.

Apoyo a los miembros de la familia: La presencia de una persona autista en una familia afecta en gran medida las experiencias diarias de otros miembros. Dada la dificultad que supone la convivencia con hijos autistas, los familiares suelen necesitar otras personas con las que hablar tanto de problemas específicos como generales. La terapia individual y por parejas suele ser útil de vez en cuando, como lo puede ser la participación en grupos de apoyo. Existen estos grupos de apoyo para hermanos de personas autistas y también para padres. Las secciones de organizaciones de padres, suelen ofrecer programas educativos que son útiles y distribuyen boletines informativos acerca de estudios relevantes y servicios disponibles

3.4. Eficiencia de los tratamientos.

Muchos tratamientos para individuos con autismo no han sido comprobados ni validados empíricamente. El escaso número de estudios sobre programas de tratamiento o intervención refleja, en primer lugar, la penuria dominante de investigaciones empíricas sobre servicios psicológicos para niños discapacitados. La relativa rareza del autismo y las diferencias que los individuos muestran en su nivel de desarrollo y en la gravedad de los síntomas dificulta la realización de estudios sobre el tratamiento.

Sin embargo, las investigaciones recientes han realizado descubrimientos donde parece que una intervención estructurada, intensiva y temprana origina un progreso importante en el desarrollo de niños con autismo (Birnbauer y Leach, 1993). Muchos alumnos de preescolar que participan en programas conductistas intensivos durante periodos de tiempo prolongados demuestran mejores en el C.I y una reducción de las conductas estereotipadas y antisociales.

CAPÍTULO III

EL IMPACTO PSICOSOCIAL EN LA FAMILIA

Los padres y sus familiares influyen muchísimo en el desarrollo social e intelectual de un niño, la socialización inicial de un bebé implica una relación día a día con su madre y éste tipo de interrelación social es más tarde extendida a otros miembros del núcleo familiar. Dentro de esta relación, es sumamente lógico que los niños influyeran a sus familias y podemos notar cómo ésta influencia adquiere un carácter mucho más significativo cuando el niño tiene alguna discapacidad y aunque el nivel de dicha influencia se relacione con factores tales como la severidad y la naturaleza del problema, cualquier discapacidad de un miembro de una familia afecta inmediatamente a la misma. No existe duda alguna que el nacimiento de un hijo discapacitado o el descubrimiento de que un hijo padece una discapacidad constituye un hecho intenso y traumático.

1.- EL IMPACTO SOCIAL EN LA FAMILIA.

Tener un niño impedido, sean sus problemas físicos o psicológicos, es un peso difícil de soportar, Wing (en Lien, 1999), los padres pueden sentirse culpables aunque ellos quieran al niño y hayan hecho lo posible por él.

Los padres de los niños autistas tienen los mismos problemas que los padres de niños con otros impedimentos: parálisis cerebral, síndrome de Down,

etc., pero además tienen dificultades especiales; esto se debe a que la mayoría de los autistas tienen un aspecto normal y parecen generalmente normales al nacer. Los padres pueden demorar uno a dos años, hasta darse cuenta de que su niño es mentalmente enfermo, Lovatt (ibid). Incluso en los primeros meses ellos pueden sentirse insatisfechos y rechazados por falta de interés del niño hacia ellos. A medida que esto continúa, los padres sienten más profunda su frustración.

Una de las consecuencias más comunes de tener un hijo con autismo es la presencia de estrés crónico en los padres, derivado, entre otros factores, de las dificultades que supone la convivencia diaria con una persona que presenta, a parte de un déficit cognitivo severo en la mayor parte de los casos, un trastorno conductual amplio y profundo.

Psicológicamente, los sucesos estresantes son aquellos que se perciben como amenazas al bienestar físico o psíquico. La evidencia existente señala que sólo los sucesos negativos especialmente los del ámbito familiar e interpersonal juegan un rol facilitador de trastornos psíquicos y físicos, señalando también otras reacciones frecuentes, como rabia, estados de shock, parálisis y ansiedad.

Por otra parte, la mayoría de padres de niños con autismo, declara que aunque la situación les causa mucha angustia, dolor, confusión, llanto, risa, trauma emocional; requieren una dosis inmensa de paciencia, así como una gran inversión de tiempo y dinero, y que al mismo tiempo les proporciona recompensas

indescriptibles de carácter profundo y espiritual.

Existen pruebas según las cuales muchos padres y madres, experimentan reacciones y respuestas emocionales similares y de que la mayoría atraviesa un proceso de adaptación en donde intentan manejar sus sentimientos. Cabe señalar que las respuestas emocionales de muchos de los padres y madres puedan ser generalizadas y descritas en etapas o fases; pero no se debe olvidar que además estará influida por las características propias de cada una de éstos. De hecho, los padres reaccionan ante la llegada de un hijo discapacitado de maneras muy diferentes. Para algunos padres pueden pasar años y aún no sentirse cómodos con su hijo; otros afirman que tener un hijo discapacitado ha fortalecido sus vidas o su matrimonio.

La mayoría de las reacciones pueden parecer al principio muy negativas. Sin embargo, ellas muestran únicamente que tales personas están atravesando un duro momento y están buscando adaptarse a una situación novedosa. Verdaderamente estas reacciones son parte del proceso de adaptación. Comúnmente, este proceso comienza una vez entregado el diagnóstico del niño a los padres.

2.- ETAPAS EMOCIONALES PRODUCIDAS EN LOS PADRES Y MADRES ANTE EL DIAGNÓSTICO INICIAL.

La familia, con sus diversas características constituye uno de los núcleos sociales más arraigados y definidos. Dentro de este núcleo los padres tienen la responsabilidad de educar a sus hijos para su integración entregándoles en la medida de lo posible los medios y la ayuda necesaria para conseguir su óptimo desarrollo integral (físico, moral, intelectual) para así poder lograr que se conviertan en individuos adultos, autónomos y preparados para vivir felices y ser útiles a la sociedad.

El nacimiento de un niño discapacitado y en este caso de un niño con síndrome autista, constituye una gran dificultad para sus padres. Ellos se enfrentan con el dolor, el malestar y otros muchos sentimientos y emociones, sus sueños de tener un niño normal se ven alterados por una realidad muy diferente.

En la mayoría de los casos los padres tratan de negar la realidad ante el diagnóstico inicial, es entonces cuando viven alterados e invadidos por emociones variadas y muy frecuentemente contradictorias.

La Quebec Society for Autism (1988), en un artículo elaborado para Internet, expone que las primeras reacciones de los padres en la etapa inicial son parte del proceso de adaptación y este proceso contempla cinco etapas bien diferenciadas:

Primera: Estado de Shock: Los padres se ven confrontados a una situación impredecible y deben afrontar una nueva realidad y adaptarse a ella. Mientras transitan por esta primera etapa los padres se encuentran confusos, agitados y sorprendidos de que dicha situación les este pasando a ellos.

Segunda: Esta etapa se caracteriza como periodo de confusión y negación. En ella los padres esperan una “solución” milagrosa que le devuelva a un hijo normal. La mayoría de los padres rechazan la situación en que se encuentran y otros se rehusan a mostrar sus sentimientos y emociones.

Esta misma confusión provoca que los padres empleen todo el tiempo disponible en encontrar la causa de la discapacidad o bien deambulan de médico en médico esperando un diagnóstico diferente. Es durante este período que los padres se muestran confusos, enojados, se sienten abrumados, solos y doloridos.

Tercera: La realidad se hace presente cuando los padres comienzan a darse cuenta del impacto de la situación y de lo que verdaderamente les está pasando, atraviesan por un periodo de intenso dolor, y se interrogan acerca de lo que les ocurre. Frecuentemente se sienten culpables o peor aún culpan a su pareja por la situación. Es un periodo de gran dificultad para la pareja y el entorno familiar, los padres cuestionan sus valores, sus creencias, su propia vinculación, sus sentimientos. La comunicación se vuelve difícil, entre ellos y con sus respectivos familiares, una deficiencia seria y de por vida es difícil de aceptar,

especialmente si el niño se ve normal y saludable como la mayoría de los niños autistas. Algunos se aíslan voluntariamente de los amigos, sus familias, sus vecinos, todo ello con la intención de evitar los comentarios, las réplicas, la lastima o las preguntas de quienes los rodean.

Cuarta: Esta etapa se caracteriza por iniciar el periodo de adaptación y lucha contra la situación. Durante este periodo tanto el estrés como la ansiedad inicial desaparecen.

Los padres se vuelven más confidentes entre ellos y más comprensivos de la situación, parece recobrar intereses y proyectar una mirada más positiva hacia la vida en general.

Progresivamente su actitud cambia y se sienten con más fuerzas para sobrellevar la situación. Ellos visualizan a sus hijos de una manera diferente y procuran observar y atender sus capacidades más que sus discapacidades.

Quinta: Esta etapa, la última, es el periodo de reorganización. Los padres luchan con la realidad y reconocen los límites y el potencial de sus niños, y a su vez estos ocupan un lugar en la familia y se convierten en miembros por derecho propio. Durante esta etapa ellos están abiertos al encuentro con otras personas que comparten similares problemas y enfrentan las mismas dificultades. Los padres finalmente ven la situación de una manera positiva y en vez de luchar contra la enfermedad buscan la determinación para enfrentarla cotidianamente.

Sin embargo, los padres nunca se adaptan completamente al hecho de tener un niño discapacitado. Durante el proceso suelen tener momentos de avance y retroceso.

Enfrentan una situación difícil y deben revivir constantemente el estrés y ansiedad. No obstante, los padres van encontrando dentro de ellos mismos soluciones al problema, más aún manifiestan satisfacción en cada pequeño progreso que hacen sus hijos, y buscan oportunidades y maneras de integrarlo a la sociedad.

2.2 En la etapa de inicio de los años escolares:

Esta etapa podría describirse de la siguiente manera (Jiménez, 1999):

1. Búsqueda de servicios especiales, (escuela, terapeuta, médicos, especialistas, etc.) que sean capaces de atender las necesidades del niño(a). Esto puede ser una importante fuente de tensión adicional por la escasez de servicios y/o dudar si se les está proporcionando la mejor atención posible.
2. Muchas veces los padres se ven obligados a cambiar las rutinas y horarios de toda la familia para tener tiempo de atender al hijo autista, estableciendo una rutina estructurada para las actividades del niño.

3. Sentimientos de estar aislado y ser una familia “diferente”, incapaz de integrarse en las actividades de la mayoría. Existe la evidencia inevitable de que el niño es distinto, lo que va provocando una tensión adicional en uno o en varios miembros de la familia.
4. El padre o madre (por lo general la madre) que se hace cargo del cuidado del niño(a), se siente con frecuencia sólo, atrapado y sobrecargado, incapaz de relacionarse con padres de niños normales y totalmente paralizados por la enorme e inacabable carga que lleva.
5. Se van sumando obligaciones cotidianas dadas por la escuela, en donde las expectativas en torno al aprendizaje y logros del niño se van acrecentando, perdiendo muchas veces la objetividad en relación a las verdaderas capacidades que presenta o puede llegar a desarrollar el niño.

2.3 Período de la adolescencia:

Para cuando el niño(a) autista llega a la adolescencia, los padres son unos verdaderos expertos en autismo. También tienen más años y la energía muy desgastada. El enfoque empieza a cambiar hacia otros aspectos (Paluzny, opcit.), tales como:

1. Se hacen más evidentes aún las diferencias de su hijo con otros de la misma edad: mientras los demás adolescentes caminan hacia su adultez encontrando

su propio sitio en la sociedad, su hijo permanece indiferente a los eventos sociales, una carrera o el anhelo de ser independiente. Tampoco llega la primera fiesta, ni las citas, los pretendiente o las llamadas telefónicas, etc.

2. Se hace necesario enfrentar los aspectos de su sexualidad y saber resolverlos.
3. Empieza a planearse el futuro: entrenamiento laboral, seguridad financiera y arreglos para que el hijo pueda vivir adecuadamente cuando sus padres le falten.
4. En este momento, los padres tienen que manejar también las diferencias de su propio matrimonio con otros: cuando otras parejas tienen la oportunidad de reencontrarse al empezar a quedarse solos en la casa, sin tener que cuidar niños pequeños, ellos deben continuar cuidando de un hijo que depende de ellos, en todo sentido. Deben redefinir su papel como padres de un hijo dependiente, pero ya no de un niño.

2.4 Adulthood:

En esta etapa, aparecen dos preocupaciones principales: Quién cuidará del hijo cuando los padres ya no puedan hacerlo, y la urgencia de contar con los medios económicos para asegurar un cuidado y atención adecuados. Surge también con mayor importancia la preocupación de los hermanos del individuo autista, así como el temor de ser portadores de un problema genético (ibid.).

La transición entre las diferentes etapas es difícil para cualquier familia, pero para las que tienen un miembro autista, los símbolos o rituales tradicionales que marcan la transición entre una etapa y otra (como la primera comunión, graduación, etc.) pueden darse tardíamente o no presentarse jamás.

3.- FORMAS DE EXPRESIÓN DEL IMPACTO EN LA FAMILIA: UN ENFOQUE SISTÉMICO.

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

Este doble proceso de continuidad y de crecimiento ocurre a través de un equilibrio dinámico entre dos funciones aparentemente contradictorias; *tendencia homeostática y capacidad de transformación*: circuitos retroactivos actúan a través de un complejo mecanismo de retroalimentación, orientado hacia el mantenimiento de la homeostasis (retroalimentación negativa), o bien hacia el cambio (retroalimentación positiva).

En estos casos, la verificación de la importancia de los mecanismos de retroalimentación negativa destinados a proteger la homeostasis del sistema, en el ámbito de familias con problemas psicosociales ha representado, según el mismo autor, uno de los giros decisivos en el campo de la terapia familiar.

Como todo organismo humano, la familia no es un recipiente pasivo sino un sistema intrínsecamente activo (Von Bertalanffy, 1976). Así, todo tipo de tensión, sea originado por cambios dentro de la familia (*intrasistémicos*: el nacimiento de los hijos, su crecimiento hasta que se independizan, un luto, un divorcio, la

discapacidad de algún miembro de la familia, etc.) o provenga del exterior (cambios *ínter sistémicos*: mudanzas, modificaciones del ambiente o de las condiciones de trabajo, cambios profundos en el plano de los valores, etc.) vendrá a pesar sobre el sistema de funcionamiento familiar y requerirá un proceso de adaptación, es decir, una transformación constante de las interacciones familiares, capaz de mantener la continuidad de la familia, por un lado, y de consentir el crecimiento de sus miembros, por otro, y es justamente en ocasión de cambios o presiones *intra* o *ínter sistémicas* de particular importancia cuando surge la mayoría de las perturbaciones emocionales, que impactan a nivel psicosocial.

Acompañado a esto, Levi-strauss (1991) afirma que la familia como sistema abierto está en constante interacción con otros sistemas (escuela, trabajo y otros grupos). Esto significa que las relaciones interfamiliares se observan en relación dialéctica con el conjunto de las relaciones sociales: las condicionan y están a su vez condicionadas por las normas y valores de la sociedad circundante, a través de un equilibrio extremadamente difícil de encontrar, porque su localización exacta está sometida a infinitas variaciones que dependen del tiempo y la sociedad.

3.1 Situación familiar ante la presencia de un niño enfermo

La perspectiva sistémica ha aportado elementos de análisis de interés para comprender el funcionamiento familiar en las situaciones en las que uno de sus integrantes padece alguna dificultad evolutiva, madurativa o de salud (sea un proceso agudo o crónico o bien como presentación orgánica o psíquica). A esta

perspectiva se debe añadir las características personales de cada uno de sus miembros, la fase evolutiva y cognitiva de cada uno o su propio funcionamiento mental.

La enfermedad de algún miembro de la familia es un factor tensionante, esto hace que la familia defina, para ese momento y esa situación determinada, la magnitud del problema y, por lo tanto, va a buscar respuestas para una posible solución. La respuesta familiar va a darse en diversos planos: el clima emocional que se crea en el sistema familiar y que va a interferir en la posible interpretación de otras situaciones ajenas al problema en sí mismo; pudiendo ocasionar además conflictos interpersonales entre los integrantes.

En definitiva, lo que aparece en cierto grado de desorganización del sistema (total o parcial) dependiendo de la vulnerabilidad de cada sujeto, así como también del sistema en su conjunto. La existencia de recursos, sean éstos asistenciales (que puedan ayudar a comprender y superar la situación) o la existencia de recursos tanto personales como familiares (de tipo cognitivo y emocional), permitirán una capacidad reorganizativa del sistema familiar; siempre y cuando exista un adecuado sostén emocional, tanto para el sujeto como para el grupo familiar.

Las crisis pueden ser consideradas como el grado de desorganización que el impacto del diagnóstico (de la enfermedad) produce en la familia. Dicha desorganización va a depender de dos variables: el tipo de enfermedad (su naturaleza y grado, crisis durante la enfermedad, tratamientos evolución etc.), y la

propia dinámica del grupo familiar. El grado de desorganización familiar se detecta en el retraso o incapacidad de la familia para obtener respuestas adaptativas y no disfuncionales con respecto al niño (a) enfermo y al propio grupo familiar.

En cuanto a los recursos familiares que se pueden poner en marcha frente a situaciones de enfermar de un niño (a) pueden sintetizarse en la capacidad organizativa (por ejemplo: quien acompañará al niño a sus seguimientos clínicos), en el funcionamiento de la cohesión familiar – se sabe que el rol paterno tiende a alejarse y ser un tanto pasivo-, y la adaptabilidad a la situación, involucrando la posibilidad de aceptar las modificaciones en el nivel de vida, posibles traslados para estar más cerca de los lugares de tratamiento, modificación de horarios, entre otros.

El reconocimiento y aceptación de las reacciones emocionales, con respecto al autismo, es quizás el mayor apoyo para vencer la tensión del sistema familiar. Los hermanos, al principio no comprenden el por qué sus padres prestan tanta atención a su hermano, evitan a toda costa invitar a sus amigos, debido a que pueda enfadarse, ponerlos en vergüenza, romper sus juguetes o agredirles. Cuando los padres y hermanos saben que lo que sienten es algo de esperarse y que es una reacción normal a la situación, pueden entonces localizar métodos terapéuticos para vencer todos los temores e inquietudes que tengan al respecto, Lovatt, (opcit.).

Dentro de este contexto, se considera como un tema debatido en la actualidad, la

aparición de síntomas o disfunciones en otros miembros de la familia, como pueden ser la calidad de las interacciones y de las comunicaciones interpersonales, redes de apoyo social, nivel socioeconómico, pero en la actualidad se enfatiza la naturaleza transaccional de la interacción entre los niños/as con algún tipo de alteración, la familia y el entorno. En términos generales se puede decir que investigaciones actuales han evidenciado que tanto en los hermanos como en las madres, existe un incremento de los niveles de inadaptación y estrés psíquico. Mientras que las figuras parentales presentan un posible incremento de desarmonías familiares que no suelen llevar a una separación, pero no es extraño comprobar un alejamiento paulatino del padre.

Puede que los niños/as con necesidades especiales no sean la causa de una ruptura familiar, aunque sí pueden ser el desencadenante (o la excusa) de una situación latente previa, (González y Cilento, 1999). Hay que pensar que un hijo con discapacidad cuestiona determinados valores que cultural y socialmente están muy arraigados: competitividad, éxito, independencia, inteligencia, etc. Cuando se ponen a prueba estos valores, algunas personas no encuentran la fuerza suficiente para afrontar la situación y se produce la ruptura. Pero la incapacidad o dificultad para solventar la situación era previa al hijo con discapacidad.

Puesto que vivimos en una sociedad en la que el sexo define muchos roles sociales, es casi inevitable que el impacto sea diferente en el padre y en la madre. Parece que el padre se ve más afectado y tarda más en adaptarse, pues es más vulnerable a determinados valores sociales. Es frecuente encontrar que la madre

juega un papel más activo en el tratamiento, responsabilizándose más –por lo general- del cuidado diario, y es frecuente que a largo o mediano plazo, se queje de su excesiva responsabilidad, soledad y aislamiento, puesto que es más probable que experimente más tensiones físicas y emocionales. Obviamente, no todas las personas pasan por estos sentimientos, pero sí por alguno de ellos, de manera más o menos intensa.

4.- FACTORES SOCIOECONÓMICOS ASOCIADOS A SUCESOS DE VIDA ESTRESANTES.

El autismo no es una enfermedad común y mucha gente no conoce nada o conoce muy poco acerca de ella, por lo cual los padres se sienten solos e incomprendidos, por las características de la condición "autista" y el no saber qué hacer, a quien recurrir o como actuar.

Como estos niños aparentan ser físicamente normales la gente no entiende por qué el niño grita, se comporta mal en público, realiza acciones inesperadas, de manera tal que los padres reciben agudas críticas, por el mal comportamiento del niño, sintiéndose avergonzados, en lugar de recibir apoyo o ayuda.

Esto se debe a que socialmente existe una falta de respeto generalizado por todo aquello que no sea "estándar" o que no se ajuste a las reglas y normas sociales, lo que provoca que los padres de niños autistas se sientan observados e incomprendidos y por lo tanto inseguros y aislados.

Los padres presentan además gran dificultad cuando tratan de sacarlos del medio hogareño, cómo presentarlos en su lugar de trabajo, utilizar el transporte público, visitar parques o plazas de juego, hacer compras o incluso a comer a un restaurante.

Estos problemas y situaciones de estrés que provoca el hecho de tener un hijo discapacitado se presentan en todas las clases sociales. Si las frecuencias de sucesos vitales son similares en todas las clases sociales, en las clases populares los sucesos impredecibles e indeseables son más frecuentes (Liem y Liem, en *ibid.*); un factor que explicaría esta vulnerabilidad al estrés sería que las clases bajas tendrían menos recursos sociales y un menor apoyo social formal e informal para enfrentar los sucesos de vida estresantes (Tunner, en *ibid.*).

El apoyo social formal, dentro del cual se encuentran instituciones de ayuda económica y social, así como también acceso a tratamientos médicos, sería de vital importancia para poder disminuir niveles de estrés, y sin duda el apoyo social informal (se denomina apoyo social informal al que proporcionan personas cercanas, como familiares, amigos o vecinos, sin que exista un vínculo contractual entre ambas partes) constituye un factor protector frente al estrés y síntomas depresivos que presentan los padres ante un suceso vital impredecible como es la llegada de un hijo discapacitado.

Referirse al presupuesto familiar de los sectores más desprovistos económicamente, es en cierto modo aludir a la angustia diaria de personas que constantemente sienten las deficiencias de la estructura económica lo cual los margina y reduce al mínimo las posibilidades de incorporación como factor dinámico e integrado del desarrollo. Un microanálisis señala que no participación económica redundante en una baja participación social, con todo el deterioro que individual y familiarmente significa para los miembros del grupo afectado (Jaramillo

opcit.). Desde esta perspectiva se debe enfocar no sólo aspectos objetivos tales como los ingresos con que la familia cuenta, el ahorro o el endeudamiento generado, sino también factores de carácter psicológico y cultural que conforman actividades y modalidades típicas de consumo y gasto.

II PARTE
MARCO DE REFERENCIA

CAPÍTULO IV

LA EDUCACIÓN ESPECIAL EN CHILE

Durante muchos años, el campo de la Educación especial simplemente no existió. Desde luego, los niños excepcionales, los deficientes y los dotados, siempre han estado entre nosotros. Pero no siempre se le ha puesto atención a sus necesidades concretas.

En el pasado muchos de los niños con deficiencias estaban completamente excluidos de los programas de educación públicos. Algunos niños eran totalmente abandonados y escondidos; otros eran maltratados, explotados o incluso se les mataba (Morgan, en Jiménez, opcit.). En muchas comunidades no existían facilidades o servicios de ninguna clase para ayudar a estos niños y a sus familias. Sin embargo, las prácticas antiguas no deben considerarse totalmente negativas. Algunos niños con necesidades especiales fueron educados por padres o maestros dedicados antes de que existiera la obligación legal de hacerlo.

Entenderemos por Educación Especial a la modalidad diferenciada de la Educación General, caracterizada por constituir un sistema flexible y dinámico que desarrolla su acción preferentemente en el sistema regular de educación, proveyendo servicios y recursos especializados a las personas con o sin discapacidad que presenten necesidades educativas especiales. (Ley de Integración Social de las personas con discapacidad, Ley N° 19.284, Artículo 26,

en MIDEPLAN,1994).

1.- LA EDUCACIÓN ESPECIAL COMO INTERVENCIÓN.

Intervención es el nombre general que se le da a los esfuerzos que se dedican a las personas con deficiencias. El objetivo global de la intervención es eliminar, o al menos reducir, los obstáculos que ocasionan que las personas con deficiencias no puedan participar de forma completa y activa en la sociedad.

Existen tres tipos básicos de esfuerzos de intervención: preventivos (para evitar que posibles problemas se conviertan en deficiencias serias), terapéuticos (para remediar las deficiencias mediante la formación o educación) y compensatorios (para aportar a las personas con deficiencias nuevas formas de tratar con su discapacidad).

Los esfuerzos preventivos son los más prometedores cuando empiezan a aplicarse tempranamente, en algunos casos aún antes del nacimiento.

A partir de lo anteriormente planteado y fundamentalmente, la enseñanza es el componente principal de la educación especial sobre todo si esta se comienza a una edad temprana.

Desafortunadamente, los programas de prevención están apenas comenzando a tener resultados con respecto al número y la severidad de las

deficiencias en este país. Algunos investigadores calculan que no será hasta bien entrado el siglo XXI cuando comencemos a reducir las deficiencias en un pequeño porcentaje (Hayden y Pious, Jiménez, opcit.). Entre tanto, debemos contar con los esfuerzos terapéuticos y compensatorios para ayudar a que las personas con deficiencias vivan de una forma más satisfactoria e independiente.

1.1. Desafíos actuales y predicciones para el futuro.

La educación especial ha alcanzado grandes logros en las dos últimas décadas. Mucho se ha aprendido sobre cómo enseñar de forma eficaz a niños con severas deficiencias, de los que se creía no eran capaces de aprender. Los educadores especiales y los padres han aprendido sobre cómo enseñar y trabajar conjuntamente a favor de los niños especiales. Los avances tecnológicos han ayudado a muchos estudiantes a superar sus capacidades físicas o deficiencias de comunicación.

Aunque los comienzos de la educación especial pueden encontrarse hace muchos siglos, en muchos aspectos este campo aún está en su infancia. Mucho hay que aprender acerca de la enseñanza a niños especiales y mucho hay que hacer para que la educación especial sea de gran utilidad para aquellos que más lo necesitan.

2.- DECRETO LEY Nº 815, AÑO 1990 (MINEDUC)

2.1- Aspectos fundamentales.

Establece normas técnico pedagógicas para atender personas con graves alteraciones en la capacidad de relación y comunicación que alteran su adaptación social, comportamiento y desarrollo individual, y aprueba planes y programas de estudio integral funcional.

Este Decreto considera los siguientes aspectos: (MINEDUC,1990)

Que, toda persona independientemente de sus limitaciones físicas, sensoriales y/o intelectuales debe tener acceso a la educación formal;

Que, no se cuenta con una normativa para orientar la atención educacional de personas con graves trastornos de relación y comunicación que alteran su adaptación social, comportamiento y desarrollo individual;

Que, la comunidad educativa, a través de padres y profesionales desea asegurar la prestación de servicios especializados;

Que, para estas personas se requiere inicialmente un enfoque educativo diferente al ya existente en la educación formal;

Que, es labor del Ministerio de Educación establecer los mecanismos que permitan acceder al beneficio de la educación a todo ciudadano.

La expresión, graves alteraciones de relación y comunicación que alteran su adaptación social, se encuentran especificadas en el Artículo N° 2 del mismo Decreto; y refieren a problemas relacionados con la adaptación, el comportamiento y desarrollo: (ibid)

a. *Personas con trastorno Autista:*

Síndrome que se caracteriza por un trastorno global del desarrollo y se manifiesta generalmente en los primeros 36 meses de edad. La persona afectada presenta una alteración grave en la interacción social, ausencia o desarrollo anormal de la comunicación verbal y no verbal, resistencia a los cambios de ambientes y rutinas, reacción anormal a los estímulos sensoriales.

b. *Personas con graves trastornos y/o déficit psíquicos de la efectividad, del intelecto y/o del comportamiento:*

Enfermedades psiquiátricas graves, alteraciones conductuales importantes, asociadas o no a retraso mental en cualquiera de sus grados.

c. *Personas con disfasias severas:*

Presentan una alteración de la comprensión y expresión básica, comprometiendo su conexión con el medio ambiente sin que este alterado el contacto efectivo. Esto se manifiesta alrededor de los 24 meses.

En el artículo N°4, se hace referencia para la atención de las personas con graves alteraciones en la capacidad de relación y comunicación, a los planes y programas de orden educativo integral funcional, que se desarrollará en un enfoque transdisciplinario a través del siguiente plan de trabajo, en el cual se indican áreas de desarrollo. Cada una de ellas se ponderará de acuerdo a evaluaciones individuales y proporciones en forma compensatoria y progresivamente:

2.2.- Plan de Estudio. (ibid)

2.2.1 Comprende niveles de trabajo en clases, tanto para el plan común como en el plan de acciones transdisciplinarias. Se destacan las áreas de desarrollo, en donde se trabaja el desarrollo emocional social, interrelación, habituación, autoindependencia, adaptación a diferentes ambientes.

En un segundo lugar el área cognitiva funcional: se trabaja la sensopercepción, comunicación, técnicas instrumentales.

El área física comprende la psicomotricidad y la recreación; y por último el área artística y vocacional, considerando aprendizajes en la expresión musical, expresión plástica y expresión corporal.

Cabe señalar que las áreas identificadas se aplican en forma integrada.

2.2.2 Existen otras acciones técnico/administrativas, que contempla una serie de acciones técnicas programadas que van en función y beneficio de la población existente.

1. Acciones técnicas con equipo multiprofesional: esto se refiere a evaluaciones anuales del individuo con el fin de otorgar un diagnóstico, un tratamiento social, farmacológico y de rehabilitación. En estas evaluaciones participan los profesionales que están directamente relacionados con el paciente: psiquiatra, enfermero, asistente social, terapeuta ocupacional o educador diferencial según corresponda

2. Acciones de Capacitación Docente y Paradocente
 - Reuniones clínicas: Están orientadas al análisis de casos, diagnóstico y tratamiento. Se realizan una vez a la semana durante el período abril-noviembre y participan todos los profesionales del equipo.
 - Cursos de apoyo específico: Se llevan a cabo una vez a la semana y están orientadas al perfeccionamiento docente y paradocente, con el fin de elaborar y ejecutar planes de rehabilitación considerando las patologías de la población.

3. Capacitación a funcionarios y monitores: Apuntan directamente al beneficio del alumno a través de la capacitación de las personas que permanecen constantemente con ellos.

4. Reuniones con padres: Estas abarcan actividades grupales e individuales, orientadas hacia aspectos psicoterapéuticos e informativos.

2.3 Objetivos generales. (ibid)

- Ofrecer una forma de atención especializada que permita el desarrollo personal y social de las personas con alteraciones graves en la capacidad de relación y comunicación según su patrón de conducta.
- Provocar en el alumno la necesidad del otro, sobre la base de las demandas del medio en el que interactúe según su propio código de comunicación.
- Favorecer la integración del alumno dentro del hogar, la escuela y la comunidad, a través de un programa educativo individualizado que contemple especialmente aspectos de hábito, comunicación e integración al mundo social, afectivo y laboral de acuerdo a sus potencialidades.

2.4 Tratamiento Educativo de los autistas.(ibid)

En el artículo N° 7 del Decreto Ley 815 de 1990, se proponen las siguientes alternativas para el tratamiento educativo de los educandos a que se refiere el presente decreto, indicando específicamente a los niños y niñas autistas y a aquellos con disfasia severa:

La heterogeneidad de estas personas así como la variabilidad, intensidad y persistencia de sus síntomas dificultando su educación en los ambientes escolares existentes, requiriendo de programas individualizados de enseñanza, funcionales, flexibles y creativos basados en una evaluación cuidadosa y constante del desarrollo de cada niño en particular, y de las técnicas y procedimientos utilizados. Esto permitirá la elección de objetivos funcionales y realistas y de formas más efectivas de tratamiento iguales razones hacen indispensable una proporción

inicial profesor alumno 1:1, un horario de trabajo estable, continuo e intensivo que abarque el máximo de horas y días posibles. La organización total del entorno que irá disminuyendo gradualmente su restricción hasta llegarse a la enseñanza de habilidades en el ambiente natural en que se las requiera para evitar los problemas derivados de la falta de generalización. El proceso educativo debe iniciarse tan pronto como se hayan detectado los primeros síntomas. (ibid)

El programa del alumno debe ser diseñado considerando sus necesidades y habilidades, y las prioridades y recursos de su familia y ambiente comunitario; debe ser funcional, proporcionando oportunidades para el desarrollo de habilidades sociales y de comunicación, además de capacitación en destrezas vocacionales, domésticas y recreativas apropiadas a su edad y a su cultura, que sean útiles, relevantes y adecuadas durante toda su vida y en una amplia variedad de ambientes. Un programa educacional para los alumnos autistas necesitará de un gran número de actividades realizadas fuera del local escolar y dentro de la comunidad. (ibid)

Por último, se señala que la supervisión de este plan y programa de estudio y la resolución de las situaciones no previstas en el decreto corresponderán a la División de Educación General, dentro de la esfera de sus atribuciones.

3.- Contextualización de la Escuela Especial en estudio

3.1 Escuela especial N°1637 ASPAUT, San Miguel

En el año 1993, se creó el primer centro especializado para la atención del menor autista dependiente de una asociación de padres. En sus inicios acogió a 20 menores con autismo, hijos de socios de la institución, los que iniciaron la ardua tarea de mantener este Centro, contando con una planta de profesionales cercana a las 17 personas.

En el transcurso de los siguientes años se mantuvo con muchas dificultades su funcionamiento, desde el punto de vista económico profesional ya que de los 20 menores que asistían inicialmente se produjeron algunas deserciones por razones como falta de apoyo, especialmente en el transporte al centro con el que contaban gracias a algunas municipalidades, como también diferencias entre los padres y el equipo profesional fundamentalmente por las proyecciones de la atención.

Este significó una profunda crisis institucional, que implicó el cierre o suspensión temporal del centro por alrededor de tres meses.

En 1996, se incorpora un nuevo equipo profesional, (compuesto por cuatro educadoras diferenciales) se reorganiza la atención, y se reincorpora a los alumnos antiguos, y así comenzando con 14 y gradualmente se amplía la atención a otros menores que lo solicitan, por lo que se generaron nuevas

necesidades y se incorporaron otros profesionales del área de la fonoaudiología, psicología, terapia ocupacional, kinesiología, educación física y musical.

Este centro, mantuvo una alta demanda de ingreso, que hizo cada vez más difícil su financiamiento, por lo que se buscó obtener un ingreso estable que implicara mantener y proyectar en forma segura la institución, es así que en junio de 1998, se obtuvo el reconocimiento del Centro como establecimiento cooperador de la función educativa del Estado, naciendo así la Escuela Especial ASPAUT, N°1637, otorgándose además la subvención educacional para los alumnos.

3.2.- Características de Trabajo

Sus líneas de acción están orientadas a:

- La atención integral a niños y jóvenes autistas.
- Apoyo a la familia.
- Diagnóstico y evaluación.
- Difusión y perfeccionamiento.

Actualmente el Centro atiende a 105 alumnos de entre 2 y 21 años de edad, quienes se encuentran dentro del espectro autista u otras alteraciones del comportamiento y adaptación social.

Se trabaja bajo un enfoque integral y multidisciplinario, donde participan educadores diferenciales, fonoaudiólogo, kinesiólogo, psicóloga, profesores de educación física y musical.

La modalidad de atención es de tipo individual o grupal, determinándose ésta bajo el criterio de edad cronológica, nivel de desarrollo o funcionalidad y el grado de severidad del autismo. Actualmente el Centro cuenta con tres cursos individuales de 7 alumnos cada uno y diez cursos grupales de ocho niños en promedio.

3.4.- Recursos y Financiamientos:

- **Recursos Físicos:**

El Centro de atención de ASPAUT cuenta con 7 salas de clases, una sala de atención de padres que también es utilizada por los otros profesionales no docentes para terapias individuales de alumnos que así lo requieren. Una sala de psicomotricidad especialmente equipada, un hogar funcional, una piscina temperada, un comedor común y un patio implementado con juegos estructurales.

- **Integración de la Familia:**

La familia es integrada durante todo el proceso de aprendizaje en el comienzo del año escolar participan en la elaboración del PEI (Programa Especial de Integración), luego participan en instancias de observación dentro de la sala de clases, siguiendo con participación directa en las actividades, para finalmente

evaluar a fin del periodo. Evalúan también tareas domésticas especificadas en el PEI. Participan en Talleres de Familia en los cuales se plantean temas de su propio interés.

- **Diagnóstico:**

El diagnóstico se realiza en tres pasos. Se comienza con una entrevista a los padres para realizar la inscripción y el registro de antecedentes, se solicitan todos los antecedentes médicos y solicitud de informes. Luego se realiza la evaluación bajo un enfoque multidisciplinario, realizando la anamnesis, la cual realiza el psicólogo incluyendo así en la entrevista aspectos familiares y sociales en los menores, también se realiza evaluación fonoaudiológica, kinesiológica . Finalmente se elabora el informe y se entregan algunas orientaciones para la familia.

- **Financiamiento:**

Además, de contar con las subvenciones de apoyo a través del Ministerio de Educación y del SENAME los recursos son insuficientes por lo que cada dos años la institución realiza una colecta a fin de recaudar fondos para la mantención de la institución.

III PARTE

ANÁLISIS DE LOS RESULTADOS

CAPÍTULO V

RELATOS DE LAS MADRES, HISTORIAS DE VIDA FAMILIAR

Las siguientes historias están basadas en los relatos de las madres de seis niños (as) autistas que asisten a la Escuela Especial ASPAUT, estas madres narran en cierta medida como eran sus familias antes de la llegada del hijo (a) autista y como se fueron generando cambios en la relación y dinámica familiar, al momento de saber de la discapacidad de su hijo(a).

Se consideró a la madre como relatora de la experiencia porque ella experimenta con mayor intensidad dicho padecimiento, ya que por lo general son ellas las que están mayormente involucradas en el cuidado diario de sus hijos, y de su familia.

Además de la diferencia en el nivel socioeconómico existe diversidad en el número de hijos que tienen las familias en algunos casos el hijo autista es el menor de los hermanos, en otro hijo único por ejemplo. Cabe señalar que las seis familias, independiente de su nivel socioeconómico o del lugar que ocupen los hijos dentro del clan, existe un elemento clave y común, un hijo con autismo.

Los primeros relatos corresponden a familias de nivel socioeconómico alto, Jorge, Pablo y Macarena, y los tres siguientes corresponden a familias de nivel socioeconómico bajo Pedro, Luis y Tiare, actualmente los seis niños continúan asistiendo a la Escuela ASPAUT.

JORGE

I

Me preocupaba que fuera tan retraído

Nuestra familia era una familia bien normal peleábamos poco pero por cosas cotidianas, nada muy importante, de repente porque mis hijas mayores no me colaboraban el día domingo cuando la nana tenía día libre, pero eso lo resolvíamos sin mayores problemas porque mi marido siempre nos llevaba a almorzar afuera los días domingo, desde que estábamos pololeando que le gustaba salir a almorzar afuera yo igual no cocinaba muy bien, pero lo pasábamos bien, a veces íbamos con amigos, otros matrimonios, o con mis cuñados, de repente mi hermana mayor, porque mi hermano menor vive en fuera de Chile, nos divertíamos harto yo veía que había logrado formar mi familia, tenía un muy buen trabajo como Enfermera, mis hijas estaban sanas, tenía a mi marido, nos habíamos conocido en una fiesta me lo había presentado mi hermana porque eran compañeros en la universidad, el era mayor que yo pero eso nunca nos afectó, nos queríamos mucho.

Con mi marido y mis hijas esperábamos ansiosos la llegada de este nuevo hijo, mi mamá y mi suegra también estaban muy contentas decían que formábamos una familia linda y siempre con mi marido desde que pololeábamos habíamos soñado tener tres hijos, pensábamos que era un buen número porque dos era muy poquito.

Mi embarazo fue bastante normal salvo por algunas infecciones urinarias que tuve, según mi marido yo me automedique durante el embarazo pero yo no me acuerdo que fuese así, siempre consulte a mi médico y asistía a los controles cuando correspondía, aunque reconozco que una vez me tome unas pastillas sin preguntar, pero yo sentía que no estaba mal porque yo sabía de medicamentos trabajaba en una clínica, con médicos ¿cómo me iba a equivocar tanto?, en realidad eso fue lo único malo por decir de alguna manera que recuerdo mientras estaba esperando a Jorgito.

El nacimiento de Jorgito fue parto normal, su peso y su tamaño fueron normales, tenía poco pelito, era bien blanquito igual que mi marido, era una guagua linda, yo tuve una recuperación rápida así que me dedique a disfrutar de los meses que tenía de postnatal, me sentía bien, realizada con tres hijos preciosos y lo más importante sanos, una familia unida, agradecíamos a Dios, ya que de verdad nos sentíamos felices.

Jorgito fue creciendo normalmente, caminó al año, hablaba bien era menos parlanchín que sus hermanas pero eso nunca me preocupó, lo que si lo notaba demasiado retraído y le gustaba jugar solito le fascinaba apilar palitos, eso me llamó la atención porque cuando hacía eso no inflaba a nadie aunque le habláramos, eso nos preocupó con mi marido y se lo comentamos al pediatra, pero él nos dijo que algunos niños cuando se concentraban no le ponían atención a nadie y que fijaban toda su mente y sus sentidos en lo que estaban haciendo, así que quedamos tranquilos con mi marido y no nos preocupamos más por eso,

igual el Jorge se reía, caminaba sin problemas, era medio mañoso para comer pero como la mayoría de los niños, era un niño normal, aunque igual me preocupaba, lo encontraba demasiado retraído.

II

El diagnóstico

Mi hijo fue creciendo normalmente, ¿Cómo nos íbamos a imaginar lo que vendría después, como íbamos a pensar que nuestro Jorgito al niño que esperábamos ver crecer sano como sus hermanas quedaría así? Me acuerdo y me da tanta pena..... Pasó un buen tiempo antes de que nos dieran el diagnóstico correcto, Jorgito empezó de un día para otro a tener convulsiones, hablaba menos que antes y nosotros volábamos para llevarlo a su pediatra que atendía en la misma clínica que trabajaba yo, le tomaban un montón de exámenes y a pesar de que yo trabajaba ahí nos salían súper caros porque me acuerdo que todas las semanas le estaban tomando como dos o tres exámenes, gracias a Dios teníamos una buena situación económica, si lo que más nos hacía desesperarnos era que no supieran lo que tenía mi niño, mi marido y mis hijas me decían que lo lleváramos a otro lado que lo viera otro doctor pero el pediatra de Jorgito era una eminencia y él me decía que Jorgito se iba a mejorar porque los exámenes siempre le salían normales, pero el Jorge seguía igual con las convulsiones y ya no quería ni que nos acercáramos comía poco, ya no avisaba para ir al baño era todo tan extraño, así que empezamos a llevarlo a otros médicos, en la clínica, tuve que pedir permiso para cuidar a Jorgito porque la nana ya no se la podía con él, ni

las niñas tampoco, estábamos tan desesperados, que un día lo volvimos a llevar de urgencia y el pediatra me derivó a un neurólogo infantil que trabajaba en otra clínica nos llevaron en ambulancia, lo llevaban amarrado a mi hijo porque estaba muy agresivo, y a pesar de que era chico tenía harta fuerza y se movía mucho, cuando lo miraba y lo veía amarrado sentí que el alma se me iba a romper ahí mismo.

El Neurólogo nos dijo que mi hijo tenía autismo recién cuando tenía cinco años, hasta los cuatro años fue normal, hablaba se reía, después ya no nos miró, ni nos escuchó, dejó de hablar así de un día para otro, desde ese momento ya nunca volvió a ser el mismo, me acuerdo que llegamos a la casa con Jorgito y venía súper inquieto, se golpeaba la cabeza contra la puerta del auto, mis hijas mayores nos estaban esperando, le dijimos lo que nos había dicho el médico, lo que nos había explicado del autismo, a mis hijas se le cayeron las lágrimas mirando a su hermano y una se fue con mi marido al patio, yo no sabía qué hacer para calmarlos, pero ¿quién me calmaba a mí?, autismo creo que alguna vez había escuchado esa enfermedad pero no sabíamos bien de que se trataba cuando el médico nos explicó, yo y mi marido nos pusimos a llorar yo lloraba y tiritaba a la vez me vino como un ataque de histeria porque en ese momento me acuerdo que me puse a pensar que si Jorgito se quedaba así para siempre yo prefería morirme, él era un niño tan lindo antes de todo esto, pensaba en mi marido que estaba tan ilusionado con su único hombrecito, y ese hombrecito iba a estar enfermo para toda su vida, fue demasiado terrible.

III

Tuve que dejar de trabajar

Al principio la convivencia se hizo súper difícil, porque Jorge vivía descompensado con berrinches interminables y unas pataletas y griteríos que a veces yo no sabía qué hacer, porque cuando le daba los remedios sentía que lo estaba drogando para que se calmara, al tiempo se fue descompensando menos pero mis hijas igual se iban a la casa de sus compañeros a estudiar porque Jorge tolera muy poco a la gente extraña y mi marido como llega cansado no compartía mucho con él, la verdad era casi imposible que se concentraran cuando el Jorge empezaba con sus gritos y a golpearse la cabeza.

Yo me sentía mal la verdad es que lloraba sola, los primeros días fue solo llorar y llorar, sentía que no tenía apoyo quería tener esperanzas, pensaba si tenemos los medios económicos para sanar a nuestro hijo ¿por qué no podemos? Todos los médicos nos decían lo mismo que no tenía cura que siempre iba a ser así, pero yo volvía a preguntar porque no me convencía, a veces cuando mi marido me acompañaba al médico o mis hijas decían que parecía loca porque yo le gritaba al médico diciéndole que también tenía la culpa porque como no iban a poder sanarlo, me imaginaba a mi Jorge así para siempre y veía todo negro.

Yo sé que a mis hijas les afectó mucho también lo de su hermano pero ellas salían, igual, cuando supimos lo de la enfermedad de Jorge la mayor estaba en primer año de universidad y la segunda en tercero medio ya eran grandes entonces

vivían su mundo, siempre he pensado que las mujeres somos más sensibles y ponemos más el hombro ante los problemas pero sentía que a ellas les daba vergüenza tener un hermano así yo sé que eran jovencitas y andaban en la onda de los pololos pero igual eso aumentaba toda la pena que sentía.

Lo veía tan chico y tan indefenso tenía que andar pendiente de él porque se golpeaba la cabeza contra las puertas y yo pensaba ¿cómo no le duele? Después cuando fui averiguando más de la enfermedad supe que no le dolía y que tampoco tenía consciencia del peligro por lo tanto usted comprenderá que me obsesione tratando de que mi hijo estuviera en una burbuja, fuera de todo peligro y dolor, era demasiado angustiante pensar que por un descuido mío le pudiese pasar algo más grave de lo que ya tenía.

Al sucederle esto a Jorge, yo tuve que dejar de trabajar, para dedicarme a él, a mí me encantaba mi trabajo como enfermera siempre de chica había querido estudiar eso, siempre trabajé, pero esa parte de mí tuve que postergarla por cuidar a mi hijo, tenía una nana estupenda que había cuidado a mis otras hijas pero sentía que ella ni nadie sería capaz de calmar las pataletas de Jorge o cuidar que no le pasara nada.

IV

Ya nunca volvió a ser como antes

En mi casa siempre hubo buena comunicación, en la noche nos juntábamos a conversar un rato, con mi marido y con las hijas que generalmente llegaban temprano a la casa, cuando Jorge dejó de hablar yo en cierta medida comencé a preocuparme solo de él, y cuando ya nos dijeron que era autista mi marido comenzó a trabajar más y a estar menos en la casa, conversábamos muy poco, con mis hijas igual, fue como si todos se hubiesen paralizado.

El ambiente igual se puso un poco tenso, antes igual se peleaba pero por detalles, lo del Jorge igual cambió las cosas en la casa, comenzamos a ni siquiera comer juntos, de a poco cada uno se empezó a encerrar en su pieza para comer, sobre todo cuando el Jorge gritaba yo me tenía que ir con él a la pieza y calmarlo eso como que les molestaba a todos, y antes cuando había algún problema yo me proponía solucionarlo para no acumular nada y nos funcionaba bien, con Jorgito tuve que dedicarme por completo a él y reconozco que descuide a mis otras hijas, y mi marido no me colaboraba mucho porque decía que él tenía que trabajar el doble entonces yo pensaba que él no entendía lo que implica el autismo, si hasta a veces me daba lo mismo si se solucionaban las cosas o no.

Yo me obsesioné en encontrar la forma de que Jorge se recuperara, reconozco que deje de lado a mi marido y mis otras hijas por esto, con mi marido empezamos a llevarnos mal, incluso un tiempo él se fue de la casa cuando regresó ya nunca

volvió a ser como antes. Todos cambiamos en cierta medida esto de que un hijo sea autista provoca tanta angustia y pena, cuando a veces mis hijas hablaban conmigo me decían que no les gustaba ver a su hermano así que incluso de repente les daba susto cuando se ponía agresivo, y yo sentía que no les podía pedir otra cosa si es algo bien impactante hay que vivirlo para saber lo que se siente realmente.

V

El doctor, el colegio, dormir a saltos, la tristeza

Gracias a Dios mi marido tiene un buen trabajo, y nunca me puso problema por la plata para los tratamientos del Jorge, yo me desvivo por el Jorge, pero sobre todo al principio sentí que mis hijas y mi marido no me apoyaban, por ejemplo al doctor siempre iba sola con el Jorge, no pasaba más que en el doctor, buscarle colegio especial cuidarlo durante el día yo no tenía más vida que Jorge, y reconozco que comencé a tomar tranquilizantes y pastillas para dormir, aunque igual dormía a saltos, incluso varias veces una de mis hijas llegó media tomada, igual antes había pasado pero no tan seguido, no sé si era porque las cosas habían cambiado tanto, en la casa, aunque una vez ella me grito que sí.

Yo andaba súper triste y otra gente me lo decía que todos andábamos súper bajoneados, me sentía sumamente cansada, agobiada, y mi marido y mis hijas como que se negaban a aceptar que Jorgito no se iba a mejorar, fue terrible igual porque yo siento que todos nos quisimos morir cuando nos dijeron que no tenía

cura, uno se siente sola porque se desmorona la familia con la que uno contaba para todo. Después del primer diagnóstico recorrimos hartos médicos más a ver si nos decía otra cosa, como teníamos los medios para hacerlo preguntamos en todas partes porque después que el primer médico nos dijo lo del autismo nos quedamos en blanco, mi marido me culpó a mí me dijo que era porque yo había tomado pastillas durante el embarazo, ahí más me sentí sola sobre todo al principio, pero creíamos que con nuestros medios podríamos sacarlo adelante por eso igual teníamos una esperanza, y por eso lo llevábamos a que lo revisaran hasta los médicos más caros e importantes, incluso una vez nos dijeron que lo lleváramos fuera de Chile y estuvimos a punto de llevarlo pero después algo me dijo que iba a ser inútil, los medios estaban, solo que la cura para Jorge, no.

Me acuerdo que las únicas salidas eran esas, a los médicos, porque vivíamos encerrados en la casa sobre todo los fines de semana, mis hijas salían como eran lolas y mi marido miraba tele todo el día, a mí no me daban ganas de salir con el Jorge porque toda la gente nos quedaba mirando. Tuve que empezar a ir al psicólogo, y a terapia de pareja con mi marido, la que nos costaba demasiada plata, más los remedios pero igual íbamos, y eso nos ayudaba al principio.

VI

Nuestro propio mundo

Creo que todos en mi familia comenzamos a vivir nuestro propio mundo , yo no quería ver a nadie, que nadie fuera para la casa y yo creo que a mis hijas y a mí

marido les pasó lo mismo, si mal no recuerdo alguna vez me lo dijeron con lágrimas, me reclamaban que antes salíamos hartos que con lo del Jorge dejamos de hacer tantas cosas divertidas, nos ensimismamos hartos en la terapia de pareja mi marido casi no hablaba, en la terapia un poco se soltaba, el antes era bien bueno para conversar y eso me llamaba mucho la atención, cuando supimos que el Jorge no se iba a mejorar y antes lo habíamos visto sanito sentí que mi marido se fue hacia otro mundo él estaba físicamente pero su mente no, de a poco empezamos a distanciarnos y a no tener vida de pareja, ¿se da cuenta? De un momento a otro todo se vino abajo, yo ni limpiar la casa quería, me sentía demasiado agotada, me ayudaba la nana eso sí en las cosas del hogar porque yo no me la podía, todavía me siento culpable en cierta medida porque descuide a mis hijas, la del medio repitió ese año cuando le dije que el Jorge no se iba a mejorar, pero no la retamos porque al menos yo pensé que era normal que le pasara, si todo en la casa se había venido abajo, créame que aún las cosas no mejoran mucho, amamos al Jorge pero nos cuesta demasiado aceptar que el Jorgito siempre va a estar así en otro lado, que no va a vivir lo mismo que sus hermanas, que no lo vamos a ver crecer..... Todavía es muy difícil.

Actualmente Jorge asiste a la Escuela ASPAUT, y según por lo que dice la madre sus hermanas se han ido involucrando de a poco en su tratamiento, la del medio piensa que algún día van a encontrar una cura para el autismo, el padre de Jorge (según comenta su esposa) aún no lo supera y participa muy poco de las actividades de la escuela, ya que dos años después de que diagnosticaran a Jorge de autista pidió un traslado fuera de Santiago.

PABLO

I

La familia sin Pablito

Si nos hubiésemos quejado en algún momento por algo, hubiésemos sido muy mal agradecidos de la vida y de Dios, mis hijos mi marido y yo estábamos bien contentos con lo que teníamos a mí me iba muy bien en mi trabajo, mi marido profesional muy bien evaluado y el más mateo de su familia, me lo presentó una prima que era compañera de universidad de él, pololeamos como seis años antes de casarnos porque queríamos tener una buena solvencia económica, nunca fue muy romántico ni cariñoso pero yo estaba contenta con él a pesar de que había que seguirle el amén en todo, cuando nos casamos yo empecé a trabajar como administradora de las empresas de mi papá, y quedé embarazada al poco tiempo pero hacía mi trabajo desde la casa y de vez en cuando me iba a dar una vuelta, cuando mi papá murió me dejó a cargo de todo porque como yo había estudiado para eso y me iba bastante bien la verdad, a mi marido también, no teníamos de que quejarnos, por supuesto mi marido quería que sus hijos también siguieran los pasos de él, ahí yo le bajaba un poco los humos porque sentía que mis hijos tenían que ser lo que ellos quisieran, quería que fueran felices pero en lo que ellos decidieran ser, el se enojaba hartito sí cuando yo decía eso, pero usted sabe que los hombres aunque digan que no son machistas lo son, pero dentro de todo hacíamos harta vida familiar. Con mi marido decidimos no trabajar los fines de semana y de repente se nos ocurría escaparnos a la playa, iba mi mamá o mi

suegra y a veces las dos, también los hermanos de mi marido, o de repente nos íbamos los cuatro no más, pero ahí el me dejaba sola cuidando a los niños mientras él hacía deportes. Armábamos las mochilas y partíamos a la casa que tenemos en Algarrobo era bien lindo eso, además cuando supe que estaba embarazada de Pablito a mi marido se le ocurrió que fuéramos casi todos los fines de semana para que yo y su hijo respiraran aire puro, y el niño se empezara a familiarizar con la naturaleza (porque a él le encantaba) y con la casa, donde a su padre le gustaba más estar.

Mis otros hijos eran bien buenos alumnos medio desordenados eso sí, a mi me llamaban harto del colegio iban en el mismo curso los hermanitos *risueños*, eran buenos para reírse y contagiar a sus compañeros pero eran unos niños bien inteligentes y responsables con sus tareas, bien cariñosos con el papá y conmigo, así era la familia sin Pablito.

Siempre pensé que estábamos protegidos de todo, cuando uno tiene medios económicos piensa tontamente que todo se puede comprar, así que nos dábamos hartos gustos, a mis hijos no les faltó nada, ahora sé que ni con todo el oro del mundo uno revierte situaciones como las que nos tocó vivir.

II

Al principio nos dijeron que era sordo

Mi Pablito nació lindo, lloró poco eso sí, pero no le dimos importancia, el médico dijo que habían guaguas que lloraban menos que otras que no había que preocuparse, yo nunca me imagine que mi hijo iba a seguir llorando poco, hablando poco, mirándonos poco, escuchando poco.....Pablito habló hasta los dos años y medio, en su lenguaje eso sí, era más calladito que sus hermanos y a veces no nos escuchaba, yo lo encontraba medio raro pero nunca pensé que iba a tener algo tan tremendo. Nos empezamos a preocupar de sobremanera cuando Pablito empezó a darnos manotazos y armar una de griteríos que teníamos que taparle la boca entre todos porque no se aguantaban los gritos eran como si lo estuvieran matando y se ponía tieso y no lo podíamos tomar, y ahí partíamos con mi marido a la clínica porque pensábamos que nuestro hijo se iba a morir, nunca nos dijeron nada concreto solo que era sordo, sentíamos como que los médicos no sabían que le pasaba, le inyectaban un calmante y nos mandaban de vuelta a la casa y todos los días nos despertábamos con el miedo de que nuevamente a Pablo le pasara algo.

Fue un ir y venir de clínica en clínica de médico en médico, lo único que yo agradecía era tener los medios económicos para poder hacerle tanto examen al oído y que lo viera tanto médico, pero lo que más nos angustiaba con mi marido era que nadie nos dijera un diagnóstico concreto. Me acuerdo que un día mi mamá llegó con el nombre de un neurólogo al que había ido una amiga de ella y al nieto

le había diagnosticado epilepsia y antes nadie le había dicho lo que tenía y me dijo que como Pablito a veces se ponía tieso a lo mejor era eso, porque el nieto de su amiga también se ponía tieso a veces, yo ya no quería ir a otro médico porque habíamos ido a tantos y el desgaste de la incertidumbre ante la enfermedad de un hijo no se lo doy a nadie, pero al final fuimos con mi marido y ahí empezó la verdadera historia.

El médico al que fuimos, el neurólogo que me había dicho mi mamá, nos diagnóstico a Pablo de autista cuando era chiquitito, apenas tenía tres años, antes siempre nos dijeron que era sordo, pero con mi marido siempre pensamos que no era así. Médico que íbamos nos decía que era sordo incluso lo querían operar del oído medio decían que no nos escuchaba por eso tenía tan poco apego conmigo con su papá y con sus hermanos, mi suegra me decía que era tan raro el Pablito y a mí me daba tanta pena, pero yo igual lo encontraba raro y me daba cuenta que mi marido también. Cuando el médico nos dijo que Pablito era autista a mi marido se le cayeron las lagrimas allí delante del médico, era tan tremendo lo que nos había pasado que mi esposo salió acelerado en la camioneta, daba lo mismo lo que nos pasara, ahí me dijo que no quería tener un hijo enfermo para siempre porque eso nos explicó el médico que iba a ser así para siempre y a mí más se me derrumbó el mundo, me dejó en la casa y volvió a salir, yo sola les tuve que explicar a mis dos otros hijos y Pablo nos miraba, pero era como si estuviera mirando un espacio vacío.

Con mi esposo planificamos el tener a Pablo, lo esperábamos con el mismo cariño que a sus hermanos, de repente todo se desplomó es como si a uno le vaciaran un balde con agua congelada, después yo y mi marido pensábamos que hubiese sido mejor que fuese sordo, así lo más probable es que hubiese existido una solución, y cuando nos imaginábamos que para el autismo no, se nos venía el mundo encima. Mis otros hijos preguntaban a cada rato que era eso tan raro que nunca lo habían escuchado y la verdad nosotros lo habíamos escuchado bien poco, pero por lo que nos había explicado el médico lo que se nos venía era súper complejo y fue así, ya no recuerdo la cantidad de médicos y especialistas que consultamos para tener una segunda, tercera, cuarta, quinta opinión..... No sé cuanta plata gastamos en especialistas y todo ¿para qué? para que nos dijeran una y otra vez que Pablito iba a estar siempre así lejos de todo.

III

Todo cambió

Todo cambió. Antes de que Pablito se enfermara mi mamá vivía con nosotros y lo cuidaba, lo encontraba raro, pero igual lo cuidaba, cuando comenzó a descompensarse, ella no lo quiso cuidar más porque no sabía qué hacer, incluso se fue a vivir con mi hermano por lo que yo tuve que dejar de trabajar en la administración de las empresas que había dejado mi papá, eso lo comenzó a ver un tío hermano de mi papá, yo solo empecé a preocuparme de Pablo.

Mis dos hijos mayores eran súper buenos para conversar con mi marido y conmigo cuando Pablito se puso más mal, que en realidad fue como unos meses antes de que nos dieran el diagnóstico de autista y que no tenía cura. Mis hijos comenzaron a encerrarse en su pieza, a ser muy cómplices pero a mí me daba pena como que no quisieran a Pablito y ellos eran bien cariñosos, mi marido casi no me hablaba, yo creo que a ellos les afectó harto saber que Pablito sería siempre así, pero no sé porque no me hablaban a mí yo encontraba que era injusto, si además mis hijos siempre fueron súper amorosos, toda la gente nos decía, pero después con su hermano enfermo se comenzaron a portar mal a hacer hartas maldades, a veces pienso que era para llamar la atención, pero eso igual nos afectaba porque mi marido me decía que yo tenía la culpa porque no me preocupaba de ellos.

Como le dije, todo cambió en nuestra familia hay un antes del autismo de Pablo y un después, incluso yo dejé de preocuparme por solucionar los problemas que se presentaban, mi marido me reprochaba pero él tampoco hacía nada, antes entre los dos conversábamos y buscábamos una solución.

Mis hijos mayores se apegaron mucho a su padre, yo comencé a distanciarme de ellos, y ellos de mí con lo del autismo de Pablito todos cambiamos, hasta el cariño con mi marido, vivimos juntos pero estamos separados porque esto nos afectó mucho como pareja. Todo empezó (lo de distanciarnos) cuando mi marido tuvo que empezar a trabajar horas extras, pero a veces igual reclamaba porque igual se nos iba harta plata y teníamos más hijos. Eso empezó a ser así como al año

que nos diagnosticaron lo del autismo. Además me sentí muy poco apoyada emocionalmente por mi marido, él empezó a llegar tarde y muchas veces cuando me levantaba a reclamarle le sentí olor a trago, pero me decía que necesitaba distraerse. Yo no lo encontraba justo, me empezó a dejar solamente la plata para comprar los remedios y para ir al médico, yo pienso que se enfermó Pablo y nos enfermamos todos, pero yo no podía dejar solo a mi hijo, siento que siempre para los hombres va a ser más fácil, todo lo tenía que hacer yo, estar pendiente de Pablito desde la mañana hasta la noche, el médico todo, incluso tuve que comenzar un tratamiento con antidepresivos y mi hijo del medio también, a mí y a mi hijo del medio nos dio depresión yo creo que a mi marido también pero nunca se quiso tratar, era difícil cumplir con las otras labores de mamá, esposa, yo no daba más.

IV

Fue como querer salir del mundo

Mis hijos me decían ¿qué es el autismo, de cuándo qué existe?, y yo les explicaba que era una enfermedad que hacía que las personas vivieran encerradas en su propio mundo, pero no les decía más no sé porque, me daba pena decirles que su hermano tenía un retraso, y que nunca iba a poder desarrollarse como ellos, yo sé que me faltó fortaleza en ese sentido, pero es que como nos dijeron que era algo incurable el mundo se nos vino encima, sobre todo mi marido no quería aceptar que su hijo era enfermo, yo veía como se encerraba cuando a Pablo le daba por gritar y correr por toda la casa, cuando no quería que se le acercaran, lo

comparaba con sus otros dos hijos, y como no se sabe por qué se produce el autismo, mi marido dijo que era culpa de la genética mía y eso si que duele, creo que ahí también comenzó a quebrarse la relación yo podía entender su frustración pero lo que menos quiere uno es que su hijo nazca con alguna enfermedad, y que yo sepa en mi familia no existe ningún caso igual, yo sentí mucha pena si, cuando nos dijeron que no se iba a mejorar fue como querer salir del mundo, y mi marido no me habló hasta que llegamos a la casa. Sentía que no era justo que yo llevara sola la carga, nos comenzamos a aislar..... Primero, porque Pablo se demoró mucho en controlar esfínteres y además porque sobre todo mis hijos se morían de plancha de que la gente se diera vuelta a mirar a Pablo cuando le venían berrinches, no querían salir con su hermano. Yo no sabía cómo mejorar esa situación porque tampoco me daban ganas de salir, le conté al neurólogo y nos recomendó hartos centros de ayuda para Pablito y la familia, eran súper caros se nos iba harta plata en el tratamiento, económicamente hablando también fue difícil, porque estaban los otros hijos, pero gracias a Dios lo económico siempre lo pudimos sobrellevar.

V

Mis hijos y el colegio, yo y Pablo

Fue sumamente difícil sobre todos los primeros años uno va de un lado para otro, buscando alternativas respuestas, y como uno comienza a centrar toda la atención en el hijo enfermo vienen los sentimientos de culpa por dejar a los otros hijos de lado y sentir que uno falló como madre y como esposa, a lo mejor uno suena

como víctima pero es la verdad, sé que mis hijos sufrieron harto también con este cambio tan drástico, si no querían invitar a nadie a la casa, y yo en vez de incentivarlos a que aceptaran a su hermano les hacía caso para que no sufrieran, es que uno siempre va a querer proteger a sus hijos, imagínese si uno de los hijos es autista la sobreprotección se vuelve el triple.

Recuerdo que mis hijos mayores tuvieron que empezar a salir con la nana, con mi marido siempre tratábamos de llevarlos al cine, con lo de Pablito pasaron muchos años que no salimos al cine. Todos andábamos en lo nuestro, mi marido y el trabajo, mis hijos y el colegio, yo y Pablo, no me separaba de él sí bien yo sabía que no tenía la culpa de la enfermedad de Pablo, muchas veces me cuestioné el haberlo tenido, después lo miraba, y me largaba a llorar porque él no tenía la culpa era tan indefenso, vivía en su mundo no aceptaba cariños, igual su fuerza física era enorme, muchas veces me empujó ya más grandecito y me sacaba volando, ahí tenía que darle sus remedios para que no aumentara su nivel de agresividad, mi suegra me dijo muchas veces que lo internara y lo que más pena me daba era que mi marido estaba de acuerdo, era como si se quisieran librar de él, les daba vergüenza, cuando hacía pataletas en la calle a mí también me daba vergüenza pero yo no iba a dejar solo a mi hijo, me sentía muy cansada, sola, desamparada, pasó harto tiempo antes de que buscáramos ayuda aparte de la del médico.

Después de tanto ir y venir conocí a otra mamá mientras esperaba entrar al médico, ella me dijo que tenía dos hijos autistas ahí yo pensé que terrible si yo apenas me la podía con Pablo me dijo que ella los llevaba a un centro que se

llamaba ASPAUT que lo llevara, que ahí Pablito no iba a mejorar pero sí progresar, lo lleve un día en marzo y ahí comenzamos otra etapa los dos.

Actualmente, Pablo es un niño de gran contextura, continua con su tratamiento, y los niveles de agresividad han ido disminuyendo, no así los de retraimiento una de las características más recurrentes dentro del espectro autista, su madre manifiesta que hoy el duelo al menos para ella ya pasó, no así para su marido que cuando Pablo cumplió siete años se fue a vivir a la casa de un hermano, el cual lo obligó a iniciar un tratamiento Psicológico, a veces eso sí asiste a los actos en los que participa Pablo en la escuela, y sus hermanos ahora ya más grandes lo aceptan con cariño, incluso el mayor estudia medicina y dice que piensa encontrar un tratamiento más efectivo para curar el autismo.

MACARENA

I

Lo que habíamos soñado

Hablar de mi familia antes de la Maca me da igual harta pena, yo se que la familia ideal no existe, pero podría decir que la mía era lo más cercano a eso..... Con mi marido nos conocimos en la universidad, yo lo encontraba medio quebrado porque era uno de los mejores alumnos de su clase y hacía ayudantías, todos decían que era pesado pero después yo me di cuenta que era así porque era tímido.

Empezamos a pololear en una fiesta que hicieron a beneficio de un compañero que mire lo que son las cosas, tenía un hermano autista, era para juntar plata para la escuela a la que iba su hermano, yo estudiaba educación diferencial por lo que sabía de que se trataba la enfermedad. Luego de un tiempo empezaron los planes. Cuando nos recibimos, él primero empezó a trabajar, encontró un buen trabajo al tiro, yo me demoré un poco más pero finalmente también me contrataron en una escuela especial que tenía hartos aportes de privados así que me pagaban bastante bien, entonces como después de dos años decidimos casarnos, el matrimonio a todo trapo, la fiesta, la luna de miel, súper lindos recuerdos, nuestra primera casa, era lo que habíamos soñado, después nos cambiamos a la que vivimos actualmente, el siempre fue medio callado, pero era cariñoso de repente le costaba expresarse, tenía sus gestos románticos a veces pero yo lo quería así callado y todo, pasaron tres años cuando yo quedé embarazada estábamos súper

ilusionados, nuestro primer hijo imagínese como lo esperábamos por eso decía que mi familia era lo más parecido a lo ideal porque esa espera fue linda, los dos profesionales con buenos trabajos, una linda casa, luego vendría nuestro hijo, pienso que ese es el sueño de toda pareja, nos sentíamos bien contentos.

II

Algo no andaba bien con ella

La alegría cuando nació la Maca era inmensa, a mi marido le brillaban los ojos cuando la vio y yo pensaba que quería tener pronto otro para que ella no estuviese tan solita, nació bien amarillita y se tuvo que quedar unos días en observación, pero lo demás estaba todo normal, al menos eso nos dijeron, igual yo notaba que no se movía mucho, bueno las guagüitas recién nacidas pasan solo durmiendo, ella no me buscaba el pecho yo tenía que ponerla cuando me la traían.

A los tres meses a la Maca le dio meningitis, el doctor me dijo que se la podía haber contagiado en cualquier parte, porque así chiquitita como estaba yo salía a todas partes con ella, la tuvimos que hospitalizar, pasamos un susto tremendo pero el doctor nos dijo que había sido más o menos leve y que no iba a quedar con secuelas.

Nos llevamos a la Maca para la casa, lloraba poco pero todos nos decían que “tranquila la guagüita”, en la noche despertaba bien poco y yo tenía que hacer que buscara el pecho, eso me empezó a preocupar, pero cuando la llevaba a

controles le comentaba a su pediatra y me decía que la Maca era flojita solo eso, que habían guaguas así y que tal vez había salido media retraída a su padre, el se debe haber fijado porque mi marido me acompañaba a todos los controles y la verdad el siempre fue bien para adentro.

Empezó a caminar al año, su primera palabra fue papá, decía más palabras, hablaba, pedía cosas, el médico nos decía que estaba todo bien, pero la Maca no era muy cariñosa no le gustaba que la tuviesen mucho en brazos, algo no andaba bien con ella, yo lo sentía, pensé que era un retraso en las habilidades sociales, y media obsesiva con algunos juguetes, a veces me abrazaba y a su papá también, pero le gustaba estar harto tiempo sola, de repente nos quedaba mirando por harto rato como que se pegaba y después decía cualquier cosa, eso más o menos hasta los cuatro años, después fue un ir de consulta en consulta, un médico tras otro, porque la Maca empezó a vomitar harto, había noches que despertábamos y la Maca tenía todas las sabanas vomitadas, con mi marido a veces hacíamos turnos para observarla porque nos daba miedo que le pasara algo.

Epilepsia, retraso en el desarrollo, que estaba muy consentida, tiene un daño en el oído medio por eso habla poco, es pura maña, no sé cuantas cosas nos dijeron era nuestra primera hija y no sabíamos que hacer, yo como educadora diferencial jamás me imaginé.....Se empezó a poner media agresiva y empezó a gritar porque sí, hasta los cuatro años era normal pensaba yo, no hablaba tanto, no era cariñosa pero no era así, ya no nos habló más, nos costaba hacerla dormir, fueron dos años terribles porque no sabíamos que tenía, le hicieron un montón de

exámenes y había que sedarla, y siempre lo mismo le daban remedios y no le hacían efecto y ahí partíamos con ella de nuevo, era terrible porque a ella no se le pasaba, no se mejoraba, con mi marido decíamos menos mal que tenemos la plata para llevarla a tanta parte, eso nos aliviaba entre comillas, un poco porque pensábamos que en algún momento algún medico la sanaría.

III

De pronto todo se nos había derrumbado

Al neuropsiquiatra que llevamos a la Maca, iba a ser el último que viéramos aquí en Chile, porque ya no podíamos más, el nos dijo que la niña era autista recién cuando mi hija cumplió seis años, antes como le decía todo era incertidumbre, porque a la niña no le hacía bien ningún remedio ya casi no dormíamos, de repente se despertaba y no paraba más de gritar yo pasaba llamando a la coronaria, le daban tranquilizantes que le duraban un rato y luego volvíamos a lo mismo, mi marido se desesperaba y no me hablaba.

Cuando el médico nos dijo que la Maca era autista, por mi profesión como educadora yo sabía de que se trataba, pero nunca pensé que mi hija se enfermaría de algo que no tiene cura, ahí se me vino el mundo encima ¿cómo no me di cuenta antes? yo había estudiado lo del autismo, pero nunca pensé que podía pasarle a mi hija, ¡mi primera hija tenía autismo!, mi marido más callado que nunca no me habló por varios días y yo lo único que necesitaba era apoyo y largarme a llorar en el hombro de alguien, de pronto todo se nos había

derrumbado.

La llevamos a otro médico, después a otro necesitábamos que alguno nos dijera que era algo distinto que se iba a mejorar, no nos importaba lo que teníamos que gastar solo queríamos que alguien nos dijera oigan hay un error la Maca con este remedio va a estar bien, pero ningún médico nos dijo lo que necesitábamos escuchar.

IV

Comenzamos a pelear por lo del cigarro

Para que la Maca estuviera mejor mi marido me dijo que yo no podía trabajar más, me sorprendió porque lo menos que tenía era ser autoritario, y yo que no quería dejar mi pega, le dije que la nana si le explicábamos podía cuidarla, para que yo no tuviese que dejar lo que tanto me gustaba, después lo pensé bien y sentí que lo mejor para ella era que yo la cuidara, porque si yo no estaba con ella nadie ni de mi familia, ni de la de mi marido iba a querer hacerlo, porque no es igual que cuidar a una niña normal.

Mi marido fue siempre fue introvertido y trabajólico, pero con lo que nos pasó él se fue más para adentro, empezamos a hablar menos que antes, porque antes yo entendía que él era callado y lo quería así, pero ahora necesitaba que reaccionara que me dijera algo, cuando ya habían pasado unos meses, una vez me dijo que no le gustaba hablar tanto conmigo, porque yo lo único que hacía era quejarme de

lo cansada que estaba, de no salir ni a la esquina por lo de la Maca, incluso un día me llamó un compañero de trabajo de mi marido para preguntarme si estaba enfermo, porque cuando le preguntaban por la Maca se enojaba y no hablaba en todo el día. Yo quedé bien preocupada con eso pero no quise preguntarle, pensé que me podía decir que yo andaba llamando, no quería más problemas, porque cuando la Maca se descompensaba él salía al patio y le dio por fumar y fumar hartito, entonces comenzamos a pelear por lo del cigarro y porque yo no soportaba el humo y a la niña también le hacía mal, además que yo pensaba que en vez de ayudar salía al patio y más encima a fumar.

El no quiso dejar el cigarro me decía que eso le ayudaba a relajarse un poco porque andaba todo el día pensando que tenía una hija enferma que no se iba a curar y que él había soñado con un hijo sano como todos, que no lo podía aceptar que era un castigo, nunca lo había oído hablar así, mi marido nunca fue conflictivo, y yo no entendía tanto cambio, a mí me hacía mal pelear con él, más encima lo difícil que era cuidar a la Maca, empezamos a distanciarnos hartito, fue muy difícil de sobrellevar, todas las ilusiones se cayeron.

V

Postergarse para cuidar a una hija enferma

Yo sentía que mi marido se refugiaba en su trabajo, nunca nos faltó nada a mí ni a ella, pero sentía que con eso no bastaba, no podíamos curarla porque ni con toda la plata del mundo hubiésemos podido hacerlo nuestra hija sería así para siempre.

Se podría decir que yo estuve mal, emocionalmente mal, mucho tiempo, mi marido igual, pero a veces pienso que sobre todo él porque no entendía lo que es postergarse para cuidar una hija enferma, empezó a justificarse para no ir conmigo al médico, mi marido siempre tenía algún juicio impostergable, a veces pienso que le daba temor escuchar que su hija no había tenido avances, y volver a escuchar que no existía remedio para lo que nos estaba pasando pero otras veces, pensaba que era un egoísta, y que pensaba solo en él, en lo que él sufría, no en nosotras.

Yo me dediqué por completo a estar pendiente y cuidar de la Macarena día y noche, hacía todo por ella, mi marido llegaba cansado, yo sé pero sentía que toda la carga emocional y física me la estaba llevando yo.

VI

Él pensaba que igual la Maca se iba a mejorar

Un día mi marido me manifestó que comenzó a tomar ansiolíticos por su cuenta al poco tiempo después que nos dijeran que la Maca no se iba a mejorar, y como ya le había dicho, le dio por fumar también, yo también hubiese querido tomar algo que me hiciera estar más tranquila, que se llevara mi angustia de ver a mi hija tan mal y de ver el distanciamiento que estábamos teniendo con mi marido, pero no podía, tenía que estar alerta todo el tiempo, esta enfermedad es sumamente demandante, física y emocionalmente.

Si no hablar es un síntoma de depresión, yo creo que él (marido) tuvo y bien fuerte, sobre todo los primeros años, yo también debo haber tenido depresión, me sentía cansada sin ganas de nada, dormía a saltos apretaba los dientes en la noche, dormía a veces cada una hora en la noche..... Y a veces en esos lapsos mi marido se despertaba y me decía que igual él pensaba que la Maca se iba a mejorar, pero yo sabía que no sería así, porque yo sabía de la enfermedad en la escuela. Donde yo trabajaba había niños autistas, por lo tanto yo sabía lo tremendo que era, saber que la Maca progresaría limitadamente.

Reconozco que al principio me negué a aceptar que la Maca era autista, pensaba en lo que significaba esa enfermedad que para que mi hija me reconociera como su mamá pasarían años o tal vez nunca lo lograría, incluso me culpé a mi misma porque sentía que no me había cuidado lo suficiente, trabajé hasta el último mes antes del pos natal y era buena para bailar, el doctor me dijo que no tenía nada que ver, pero yo igual me sentía culpable.

VII

Nos sentimos solos con algo tan tremendo

Nuestras familias no comprendían de que se trataba lo del autismo, pensaban que como yo había estudiado iba a mejorar a la Maca, además pensaban que como teníamos los medios algún médico iba a poder sanarla, nos daban esa clase de apoyo, pero cuando iban a la casa y la Maca se ponía a gritar o media agresiva se iban al ratito, yo me daba cuenta, me decían que tenían que hacer cualquier cosa,

un compromiso o no sé qué, pero yo sé que era por la Maca, de a poco empezaron a ir menos me dio mucha pena cuando se fueron alejando, nos sentimos sumamente solos con algo tremendo, igual yo después comprendía un poco porque estar escuchando gritos o ver que la Maca empezaba a golpearse la cabeza, además ni siquiera los reconocía como sus abuelos o sus tíos o primos entonces no tenía mucho sentido, de repente se nos ocurría ir a comprar con ella, por ahí cerquita y mi marido se ponía rojo cuando la Maca gritaba y la gente ponía cara de horror, por eso preferíamos no salir.

Como a los seis meses que había pasado lo de la Maca y como el médico me veía que iba siempre sola a los controles me recomendó que buscáramos ayuda como pareja, porque me dijo que esta enfermedad aparte de los costos médicos, muchas veces llevaba consigo un alto costo emocional y familiar por lo que decidimos que nos fueran a hacer terapia a la casa. Como yo deje de trabajar nuestro nivel de vida bajó a pesar de que el aporte económico más importante lo hacía mi marido, pero igual quisimos hacer el intento, después mi marido no quiso que nos hicieran más la terapia porque había que hablar mucho, y ahí yo volví a sentir mucha angustia era como morir, a pesar de que sentía que debía vivir para mi hija.

Me costaba contar cuando me preguntaban porque la Maca era así, prefería no juntarme con nadie, incluso me aleje de mis colegas porque querían opinar que era mejor para la Maca, y a mí no me parecía, por lo que comenzamos a encerrarnos en la casa.

A mí me daba lata buscar ayuda porque yo era educadora y me daba vergüenza no poder ayudar a mi hija, pero el doctor me dijo que ella tenía que asistir en algún momento a la escuela así que me dijo que la llevara a ASPAUT para que la evaluaran y pudiera avanzar, me dijo que quedándose en la casa no iba a haber ningún progreso, así que a la semana después la lleve, le quise dar una oportunidad.

Macarena participa en el coro de lenguaje de señas de su escuela, sus avances han sido lentos, pero ha conseguido desarrollarse más dentro de sus posibilidades, y aunque los estudios médicos no han comprobado que el autismo sea genético, ambos padres se niegan a la posibilidad de tener otro hijo por temor a que tenga la misma discapacidad que Macarena.

PEDRO

I

Nos casamos escondi'os

Con la plata que ganaba el Juan nos alcanzaba justo pa' parar la olla, pero de repente yo me hacía unos pololitos, vendiendo en la feria y eso nos ayudaba, con eso nos dábamos vuelta, pa' comer nunca nos faltó gracias a Dios, de repente pa' comprarnos pilchas nuevas no teníamos, pero eso no era lo más importante, vivíamos al tres y al cuatro como se dice pero nos queríamos hartito con el Juan habíamos pololea'os como de los quince años y cuando yo me quedé esperando al Lalo nos casamos escondi'os, sobre todo porque mi papi si sabía que iba a tener guagua, sin casarme, iba a armar la grande.

Mi papi nos regalo una mediagua pa' vivir al principio, él siempre vendió en la feria, le iba bien al viejo se sacaba la mugre, pero le iba bien así que nos hizo ese regalo, después le dijo al Juan que fuera a la Muni pa' que lo postularan al subsidio y como cinco años después nos salió casa ahí en los block cerca de mi papi, el Lalito, era chico y nos sentíamos re contentos, porque era nuestra casita, yo la encontraba bien bonita, con el Juan nos queríamos hartito de cabros, y estábamos bien, el Lalo tenía dieciseis años cuando yo me quede esperando al Pedro, no sé porque nunca quedé antes, pasó hartito tiempo, pero cuando le conté al Juan se puso re' contento, el Lalo igual, así que empezamos a esperar al Pedro, yo no quise saber que era, pero como que algo me decía que era niñito hombre y

yo le quería poner como mi papi, el Juan quería hombre de nuevo, igual a mi me daba lo mismo pero todas las vecinas me decían que era hombre porque tenía la guata bien puntúa y me veía flaca por atrás.

Estaba lloviendo cuando nació el Pedro, me acuerdo que era flaquito, y lleno de pelos, bien negrito como el Juan.....Lloró menos que el Lalo eso sí pero yo dije que bueno, porque el Lalo lloró por todo desde que nació hasta que cumplió como cinco años imagínese, era re mañoso, pero el Pedro no, era bien tranquilito le gustaba estar sentado en su cuna, era bueno pa`la leche aleteaba las manitos cuando me veía y el Juan me decía que bueno que fuera así porque así iba a ser sanito.

Al Pedro todos lo querían, mi papi estaba chocho porque más encima se llamaba como él, al Lalo lo quería también pero estaba senti'o porque le habíamos puesto el nombre del papa del Juan así que sus ojos eran el Pedro, mis hermanas también venían harto a vernos, somos cinco mujeres venían con los hijos de ellas, y él hermano del Juan que jugaba harto con los sobrinos. Le gustaba jugar al Pedro con unos autitos que le había regalado mi papi, no jugaba con casi nada más, a veces le regalaban otros juguetes pero los inflaba poco los miraba un rato y después volvía con sus autitos.

Cuando lo llevábamos a control al consultorio el doctor lo encontraba bien, estaba medio gordo eso si, como a los dos años me dijeron eso, era bueno pa' comer el Pedro y si no le dábamos cuando pedía se amurraba y se ponía tieso y a mí me

daba susto y le daba no más así que se me puso gordo, el Juan me retaba porque me decía que el niño se me iba a enfermar, pero a mí no me gustaba que se pusiera tieso. Yo lo llevaba al tiro al consultorio cuando se ponía así tieso, porque de repente se le ponía la mirada perdida y no nos inflaba y se quedaba hartito rato sin hablar y eso que el Pedro pronunciaba hartas palabras y preguntaba todo, yo lo llevaba al consultorio y me decían que podía ser epilepsia, y chuta decía yo esa cuestión igual es grave, pero no nos decían nada seguro lo mandaban a hacer exámenes caros según ahí nos decían que no salía tanto, pero aunque fuera poco era un dineral pa`nosotros entonces no le hacíamos nada porque pensábamos que era de mañoso, igual que su hermano no más.

Un día me lleve al Pedro a vender conmigo en la feria, estábamos de lo más bien, cuando de repente una vecina de por ahí me dijo: mire el Pedro va corriendo por allá iba a cumplir cuatro años, yo lo venía encontrando medio raro pero el Lalo y el Juan me decían que eran leseras, que esperáramos que creciera que ahí se le iba a pasar, y ya po`entonces cuando lo pillé, cuando iba corriendo se puso a gritar como loco y no paraba, me ayudaron unos vecinos a llevarlo pa' la casa y de repente se le pasó, pero desde ahí que el Pedro no nos habló más, hacía puros gestos raros, y cuando se le acercaban mucho gritaba y dejaba la escoba, se meneaba de un lado pa' otro así como loco, nosotros no entendíamos ná, el Juan me preguntaba si le había da'o alguna cuestión rara porque se quedó así de un día pa' otro y era difícil hacerlo callar, yo creo que de ese día el Pedro se fue apagando de a poco.

II

Pensábamos que le habían hecho mal de ojo

Nosotros con el Juan y el Lalo, el hermano del Pedro, pensábamos que le habían hecho mal de ojo, porque en el consultorio nos decían que tenía algo raro en el oído o epilepsia, no sé cuantas veces nos dijeron esa cuestión, y otras cosas más, hasta que como a los cuatro años, en el hospital que nos mandaron del consultorio, ahí una doctora nueva me dijo que el Pedro era autista, y yo ni sabía lo que era eso, la doctora nos explicó de que se trataba el autismo, a mi me dió tanta pena que me dijera que el Pedro no se iba a mejorar, cuando le conté al Lalito, no me creyó, no sabía que era el autismo, y salió a la calle, igual el Juan mi esposo se apenó, porque se escondió en el baño del hospital y yo fui a buscarlo y lo sentí llorar, yo como que no creía lo que estaba pasando.

Me acuerdo que llegamos a la casa y todos veníamos calla'os incluso el Pedro venía tranquilo porque la doctora le había da'o un remedio y se había queda'o dormi'o, nos dió unas cajas con otros remedios y nos dijo que nos iban a durar unas semanas y que eran caros, y en el consultorio dijo que no habían, chuta ahí me vino como una cosa en el cuerpo, una angustia y el Juan se empezó a poner más nervioso, porque el Juan ganaba tan re poco y cuando el Pedro se ponía así a gritar y tieso, no sabíamos que hacer. Los primeros días fueron bien raros, fue como si nos paráramos en el tiempo, cuando le contamos a mi papi, se enojó porque dijo que su nieto no era ningún enfermo que tenía que haber sido la vecina que lo ojeó así que nos dijo que iba a mandar a una señora que conocía pa' que

le quitara esa cosa que le habían hecho. Fue la señora en la noche y le echó unas yerbas y humo, le tuvimos que dar una de esas pastillas porque le empezó a pegar a la señora, yo lloraba y rezaba pa' que se le pasara, el Lalo estaba escondi'ó en su pieza y el Juan me miraba, como que estaba furia porque me había dicho que no quería que fuera ninguna bruja a ver al niño, así que me acuerdo que le dieron los monos y saco cascando a la señora, porque se había puesto a decir cosas raras, ahí el Pedro se había queda'o dormi'o pero el Juan me dijo que había sido por la pastilla, pero a mi me dio más pena porque el Juan me gritó esas cosas, y el nunca me había gritado así que yo me acuerde.

El Pedro cada vez se ponía más mal, la pastilla ya no le hacía efecto y nos quedaban pocas, teníamos que llevarlo de nuevo al hospital y ese era otro show porque en la micro todos nos miraban, el Juan una vez casi se agarró a combos con un gallo que dijo que callaran al cabro mañoso, le dijo al Juan que le enseñáramos modales y yo pensé que él no tenía idea lo que era tratar de calmar al Pedro yo creo que el Juan pensó lo mismo porque lo tenía listo pa' aferrarle, y el Lalo con otro caballero lo tuvo que agarrar.

III

Pasábamos días enteros en el hospital

Chuta me acuerdo de esos días y me viene la angustia de nuevo, era bien terrible lo que sentíamos porque no teníamos plata pa' llevarlo a otro la'o donde le dieran al tiro los remedios o pa' poder comprarlos porque la doctora a veces se

conseguía y nos regalaba pero a veces teníamos que hacerle guardia todo el día pa' que lo revisara, también cuando le venían esas pataletas, pasábamos días enteros en el hospital y como el Juan me acompañaba porque no me la podía sola se perdía de hacerse la platita diaria que se hacía cargando en Lo Valledor. Mi papi nos salvaba a veces con cosas pa' comer y plata pa' la micro, el consultorio nos quedaba cerca pero ya no fuimos más ahí porque ya no querían atender al Pedro, nos decían que teníamos que hospitalizarlo, y llevarlo a una parte especial, una vez una enfermera nos dijo que teníamos que encerrarlo en una parte pa' enfermos mentales y a mí me dió tanta pena y rabia, yo decía lo que tiene que pasar uno por ser pobre, que la humillen a uno porque, yo aunque soy ignorante sabía que mi hijo era enfermo pero tontito no, y además como lo iba a estar encerrando si igual queríamos al Pedro.

Fue harto difícil al principio, yo igual antes, como el Lalo estaba grande y se podía quedar solo, hacía mis pololitos y vendía en la feria el martes y el domingo, pero con lo que le pasó al Pedro ya no pude vender más , si una vez antes que supiéramos que estaba enfermo casi me lo atropellan y le vino una pataleta, empecé a tener que estar pendiente de él y esa platita me servía porque el Juan no gana tanto, a pesar que cuando pasó lo del Pedro empezó a trabajar todos los días, así que hasta los domingos a veces va el pobre y dar vuelta la semana pa' tener un poco más de platita.

IV

Igual cambiaron algunas cosas

Al Lalo como que siempre le ha gustado estar en la calle, con sus amigos es bien bueno pa' hacer amistades pero antes siempre yo le daba la once y me contaba algunas cosas o traía chiquillas pa' la casa, pero con esto del Pedro empezó a llegar tarde y no traía a nadie, antes los tres hablamos de cualquier cosa incluso a veces jugábamos algunos juegos de cartas que se sabía el Lalo, y nos reíamos hartos porque el Lalo era bien bueno pal chiste con lo que le pasó al Pedro se fue pa' dentro y peleaba hartos con el Juan porque tampoco quería ayudarlo ahí en Lo Valledor y eso que el Juan lo podía apitutar pa' cuando saliera del colegio, o lo otro que mi papi le había ofrecido que trabajara con él en la feria pa' que se fuera haciendo un puestito y el Lalo le había dicho que sí cuando iba como en segundo medio, y hasta antes de que el Pedro se enfermara estaba bien entusiasmado pero después por hartos tiempo no pesco más, eso y el Juan lo retaba porque tenía que hacerse su plata porque ya estaba grande y en la feria igual podía ganar su plata y comprarse sus cosas.

Las cosas en mi casa antes eran bien claritas, en la noche yo les servía la once y hablamos de cualquier cosa pero algo hablábamos, con el Pedro enfermo yo a veces me tenía que parar a cada rato para ver que no se golpeará fuerte cuando le venían las pataletas y el Juan igual es medio machista y se enojaba porque se quedaba solo en la mesa pero otras veces igual me ayudaba, y gritoneaba al Lalo porque no hacía na' a veces eran puros griteríos y los vecinos venían a preguntar

qué pasaba. Una vecina incluso un día llamo a los pacos porque pensó que el Juan le estaba pegando al Pedro y al Lalo y ahí les tuvimos que explicar, me dio pena y vergüenza, el Lalo no salió como en dos días y el Juan le paró los carros a la vecina y hasta el día de hoy que nos quitó el saludo porque no entiende.

Cambiaron algunas cosas, nosotros peleábamos pero las peleas eran por cuestiones súper tontas, como cuando el Juan le decía al Lalo que le sumara unas cuentas y el Lalo no quería porque le daba flojera a veces, esas cosas, pero con lo que le pasó al Pedro, andábamos igual todos medio saltones y nos engrifábamos por cualquier lesera, antes igual se nos pasaba más luego pero la enfermedad del Pedro es súper cansa'ora y a veces pasaban semanas y a mí no me daba el cuero pa' arreglar la cuestión y yo sé que el Juan se daba cuenta, antes éramos bien achoclonaos los tres, pero yo tenía que dedicarme hartito al Pedro sobre todo al principio, cuando no habíamos encontrado esta escuela, el Juan me ayudaba sí en lo que podía a pesar de que nos separamos un poco, igual con el Juan pero se nos anduvo pasando con el tiempo.

V

A mi me dio un tiempo por tomar alprazolam

El Juan se partía el lomo pa' poder comprarle los remedios al Pedro, y un día me dijo que se sentía súper cansado porque estaba haciendo el doble de pega pa' tener más platita, juntábamos chaucha por chaucha, a veces mi papi nos tenía que prestar cuando no teníamos, porque en el hospital me daban unas muestras no

más y eso no me alcanzaba porque al principio al Pedro había que darle como tres pastillas al día, eso a todos nos afectó yo creo que a mi papi también, nunca me dijo pero yo lo notaba que andaba menos cariñoso con el Pedro, yo sé que de a poco fuimos conversando más para saber que nos pasaba con lo del Pedro, eso nos dijo que hiciéramos la doctora del hospital, y nosotros le hicimos caso porque a pesar de todo igual éramos unidos, mi mami que en paz descansa siempre me enseñó que yo tenía que cuidar a mi familia pasara lo que pasara, además siempre el Juan se hizo el tiempo pa' acompañarme al consultorio y ahí yo me daba cuenta que estaba preocupado, y me daba pena no tener más plata pa' no tener que esperar tanto en el hospital, porque a veces el igual partía a trabajar unas horitas, pa' no quedarnos sin plata.

Igual fue bien fregá esta cuestión de autismo, desde la mañana hasta la noche todo había que hacer, la casa, estar pendiente, ver lo de los remedios, era como tener hartas guaguas mañosas, yo terminaba el día muerta, y lloraba hartito, el Juan me decía que no le gustaba verme llorar no le gustaba verme triste pero igual a mi me dió por tomar alprazolam un tiempo, unas pastillitas chicas que me recetó una vecina porque a veces no paraba de llorar y lo que más me angustiaba era la falta de plata pa' poder llevar al Pedro a un lugar donde lo vieran bien porque a pesar de los remedios yo veía que no se le pasaba na' mucho la cuestión y eso de tener que ir al hospital todas las semanas a esperar que nos atendieran me daba pena, porque yo sé que eso pasa por ser pobre, yo andaba bajone'a por eso y antes yo era bien risueña, el Juan igual yo me daba cuenta que andaba cansa'o y triste por el Pedro cuando le decía que se me habían terminado los remedios se

desesperaba y al otro día se levantaba como dos horas antes pa' agarrar todos los turnos del día, el no me decía pero yo sabía que andaba muerto de cansa'o.

Yo estaba bien cansa también fue súper difícil no se lo doy a nadie, si yo me acuerdo cuando nos dijeron ésto del Pedro y yo nunca había escuchado ese nombre de enfermedad, pero nunca pensé que iba a ser tanto, más encima al principio en el consultorio nos decían que lo del Pedro era tremendo, y como no sabíamos más nos costó aceptar, pero yo creo y el Juan también que lo que más nos dolía en el alma era no tener la plata pa'llevar al Pedro a un doctor que lo revisara bien que lo citara a los controles todo eso, que nos dijera que más hacer no sé.

VI

Me daba rabia que todos quedaran mirando al Pedro

Al hermano del Juan ya no le gustaba venir, y mis hermanas ya no venían mucho porque decía que cuando al Pedro le daba la lesera se ponía agresivo y la otra vez le pego súper fuerte al Braulio el hijo chico de una hermana, igual yo le encuentro la razón pero igual quedamos súper botados, y el Juan una vez me dijo eso, el Lalo iba donde sus primos a veces y me contaba que le preguntaban por el Pedro pero que nadie quería ir mucho a la casa.

A mí me daba rabia que todos quedaran mirando al Pedro cuando lo llevaba a alguna parte, cuando no andaba con sus pataletas lo sacaba un poco pa' que

tomara aire, al principio prefería quedarme en la casa para no pelear con nadie, cuando me preguntaban por qué el Pedro era así, me daba vergüenza porque todos lo miraban y si se acercaban mucho el Pedro se ponía a gritar y no paraba hasta que le daba el remedio, me daba harta vergüenza y pena al principio pero después dije que tanto si es mi hijo y yo lo cuido nadie más, entonces por qué no va a tener derecho a salir y me hacía el ánimo no más y le decía al Lalo que me acompañara cuando el Juan no podía, se ponía rojo sí cuando pasaban las niñas que le gustaban, así que no le hacía mucha gracia, así que yo no lo obligaba.

A veces me daba lata llevarlo al hospital porque ahí igual lo quedaban mirando y a mí me daba rabia además, nos decían si el niño estaba bien de peso, esas cosas nos entristecían, nos daban algunos remedios, eso era todo, me hubiese gustado haber tenido plata, para llevarlo a otro lado, a lo mejor igual me lo hubiesen mira'o pero por lo menos lo hubiesen atendido bien y hubiese vali'o la pena.

Igual antes salíamos más por el barrio, con el Pedro ya no pudimos tanto como antes con el teníamos que salir un rato corto pero igual lo intentábamos por lo menos, a veces no sabíamos como manejar bien eso, porque uno si esta mucho tiempo encerra'o se enferma, nos hubiese gustado que nos hubiesen ayuda'o más en el hospital, en ninguna escuela me lo aceptaban más encima y en el hospital nos mandaban a algunas, pero para casi todo se necesitaba plata.

Me acuerdo que un día yo estaba llorando viendo la tele porque tenía que ir al hospital a buscar los remedios del Pedro eso me angustiaba y salió una señorita

hablando de una colecta para los niños con autismo y nombro el ASPAUT, el Juan me dijo que igual nos quedaba muy lejos pa' llevar al Pedro pero yo le dije que igual iba a ir a ver como me iba, me atendieron y me dijeron que llevara al Pedro, al otro día lo lleve, lo revisó una doctora, y otra señorita, y cuando me dijeron que el Pedro estaba tomando puros calmantes pero nada que lo ayudara a progresar como vitaminas por ejemplo, me sentí tan mal, lo encontraron malito al Pedro, pero yo les dije que no tenía plata pa' llevarlo a otra parte que el hospital, y me sentí tan mal que me puse a llorar, ahí hablaron con una mamá que después me dijeron que había fundado la escuela y me aceptaron al Pedro, bien lejos nos quedaba pero desde que el Pedro comenzó a ir a la escuela, el Juan y yo pensamos y vemos que el Pedro está mejor, el Juan anda más contento porque ve al niño mejor y yo tengo un poquito más de tiempo pa' los pololitos por último y ahora lo único que pensamos es que ojalá que el Pedro pueda avanzar, que ya no esté tan agresivo si hasta mi papi me dice que está contento y que lo va a ayudar en lo que pueda, porque a pesar que en la escuela nos regalan unos remedios hay que comprarle otros más que me dijeron ahí que le iban a hacer mejor.

Pedro ha resultado ser el alumno que mejor se porta en la terapia de piscina, su mamá colabora en todo lo que pueda en la escuela y ha podido volver a hacer sus "pololitos", Lalo el hermano, cuando puede lo va a dejar y a buscar a la escuela y su padre por lo que manifiesta la mamá de Pedro está muy orgulloso de que su hijo esté aprendiendo a flotar y a pronunciar algunas palabras.

LUIS

I

Nos conocimos en la cancha con el Carlos

Me acuerdo que estaba chispeando ese día pero igual no más hicieron un partido que habían hecho para juntar plata pa' la fiesta de navidad de los niños la juntaban bien anticipados como en agosto, a mi ya no me correspondía participar porque tenía dieciséis años pero igual llevaba a mi hermana chica porque regalaban juguetes y hacían un fiesta bien bonita, mis papas se habían separado y mi mami no había queda'o muy bien porque mi papá se había ido con otra señora, un amiga de mi mami pa' más remate así que yo me preocupaba de la Jocelyn mi hermana.

A mí me gustaba harto el Carlos tenía como veinticuatro años y yo pensaba que nunca se iba a fijar en mí como yo era más chica pero me gustaba porque era el más encacha'o del equipo y me habían dicho que era simpático, igual una amiga me decía que me miraba pero yo me ponía roja al tiro. Yo estaba vendiendo sándwich de mortadela con queso ese día que estaban haciendo el partido para la fiesta de navidad, con eso le ayudaba a mi mamá porque ella hacía unas costuritas y planchado y con eso nos teníamos que arreglar pero como se sentía mal por lo de mi papá no había hecho mucho, mas canalla el viejo se fue de un día para otro.

Me compró como tres sándwich ese día el Carlos, nunca me había comprado. Después me enteré de que mi amiga le había dicho algo, pero ese día me compro y me preguntó si iba a ir a la fiesta de navidad, ya que él iba a llevar a un sobrino que estaba viviendo con ellos y yo le dije que sí, pero igual me dio vergüenza porque me puse roja y él se rió parece.

Le hacían la fiesta a los niños y por mientras los grandes, aunque yo era más chica teníamos otra fiesta igual bailaban los que querían, y ahí el Carlos me saco a bailar y todos miraban me acuerdo porque él era más grande y se veía mayor, pero igual no me importo. Después, como a la semana empezamos a pololear, yo andaba escondida de mi mamá eso sí porque ella no quería que yo pololeara hasta que terminara el colegio y yo había repetido varias veces, porque había estado como dos años sin ir, una vez que mi mamá estuvo enferma cuando tenía dieciséis iba en primero medio me faltaba un montón pa' terminar y yo lo único que quería era estar con el Carlos. Un día él me dijo (Carlos) que quería conocer a mi mamá y yo le conté lo que ella había dicho, pero entonces él me pregunto ¿casémonos? y yo pensé que estaba bromeando y lo mire con una cara rara porque llevábamos pololeando como tres meses y él me dijo que era para que mi mami no dijera nada y que no fuera más al colegio porque él se iba a sacar la mugre para que no me faltara nada y como yo lo quería tanto y no me gustaba ir al colegio, le dije que si, y partimos a hablar con mi mamá, puso el grito en el cielo la señora pero después el Carlos con su simpatía y con todo lo bonito que le dijo la anduvo convenciendo y dijo que sí, así que pusimos la fecha y todo.

Nos casamos después del año nuevo, fue bien bonito, hicimos la fiesta en la sede del equipo (de fútbol) bailamos harto igual íbamos a ir a vivir con el papá del Carlos que tenía una casa con harto terreno pero quedaba súper lejos del barrio y a mi me daba lata dejar a mi mami tan sola así que justo un primo del Carlos dijo que tenía una casita pa' arrendar cerca y que la arrendaba barata así que ahí nos quedamos, estábamos bien contentos el Carlos se iba a trabajar y yo me quedaba de dueña de casa y tenía la casa sopla de limpia, me acuerdo de esos días y fueron bien bonitos, yo igual era cabra chica pero me creía grande con mi casa.

Al año después me quede esperando a la Ingrid estábamos bien contentos el embarazo resultó bien me anduve sintiendo medio mal eso sí los primeros meses pero se me pasó el Carlos se portó re bien conmigo me traía de lo que le pidiera igual yo me iba un poco al chanco así que engorde un montón de kilos.

Nació la Ingrid y todos la fueron a ver se parecía a mí decía el Carlos pero yo encontraba que tenía las mismas orejas del Carlos, era bien tierna la Ingrid era bien gordita y no era mañosa el Carlos no podía más de la chochera y me decía que quería tener luego otro quería que tuviéramos la parejita y a mi igual me gustaba la idea porque estábamos bien con el Carlos igual no había tanta plata porque a veces pasaban como un mes entre una obra y otra (Carlos obrero de la construcción) entonces el arreglaba cañerías o calefón igual se las arreglaba, y yo seguía vendiendo sándwich en la cancha y me hacía una entradita pa'la semana pero andábamos bien cortos a veces pero igual quisimos tener otro hijo. A los dos años me quede embarazada de nuevo estábamos contentos pero yo no había

alcanzado a bajar mucho de peso es que igual yo era bien flaca y tenía veinte años no más nunca me había importado esa cuestión del peso pero es que igual había engordado harto y me veía rara, pero el Carlos me decía que me veía linda igual, así que ahí se me pasaba.

Como cuando tenía cinco meses me vino un desprendimiento de placenta eso me dijeron en el consultorio yo pasaba harto virutilla para tener la casa linda y sentí un dolor súper fuerte y una vecina me llevo corriendo al consultorio se demoraron harto en atenderme, y ahí perdí la guagüita cuando llego el Carlos al hospital porque me tuvieron que trasladar yo no paraba de llorar y el Carlos cuando me vio también se puso a llorar teníamos tanta ilusión fue bien triste eso que nos pasó.

II

Pasaron ocho años antes de que llegara el Luis

Yo quede bien asustada con lo que pasó pero yo sabía que el Carlos quería tener otro hijo y ya había pasado harto tiempo, me habían puesto un tratamiento en el hospital para no tener guagüita pero parece que después de ocho años no funcionó porque no me llego la visita (menstruación) como en tres meses y ahí me asuste y fui a la matrona y ahí me dijo que ese dispositivo que me habían puesto se había corrido y que por eso había quedado embarazada y que menos mal que había ido porque eso igual podía haber sido peligroso, pero que igual había ido a tiempo me hicieron un tratamiento y me dijeron que no hiciera fuerza por lo que había pasado con la otra guagüita.

Me acuerdo que llegue a la casa y me puse a esperar al Carlos con la Ingrid que ya iba a cumplir diez años entonces igual la dejaba un ratito sola pero igual le decía a la vecina que le diera una miradita, llegó el Carlos y la Ingrid le dijo que iba a tener un hermanito y el Carlos me miro y se le llenaron los ojos de lágrimas como que no la creía nos abrazamos los tres me acuerdo y el Carlos fue al tiro a contarle a su hermana y a la mamá que vivían cerca, yo al otro día le conté a mi mami con la Jocelyn, se pusieron contentas igual, además que la Jocelyn también estaba esperando guagua y siempre me iba a ver como yo la había cuidado harto cuando era chica éramos bien apegadas. El Carlos hizo una fiesta me acuerdo y dijo que estaba seguro que iba a ser hombrecito y que quería ponerle Luis porque así se llamaba su abuelo y él lo había querido mucho, yo lo encontraba medio nombre de viejo pero no le dije y lo deje no más total yo había elegido el nombre de la Ingrid.

En el mismo mes que nació la Ingrid nació el Luis ni que lo hubiésemos programado me decía el Carlos, íbamos a tener que celebrar dos cumpleaños el mismo mes pero como éramos re buenos pa' la fiestas, no importaba, estaba contento el Carlos le brillaban los ojitos y la Ingrid súper curiosa con su hermano quería tomarlo la agranda' yo también estaba contenta y ya se me había pasado el miedo ahí estaba el Luis, peso un poco menos que su hermana y era bien blanquito como yo, ahora sí que encontraba que se parecía a mí porque era bien pálido, habíamos logrado la parejita como quería el Carlos yo me sentía realizada a pesar que a veces igual andábamos bien cortos de plata, igual me sentía contenta.

III

Los primeros años del Luis

El Luis era bien amoroso cuando era chico igual que su hermana, era bien bueno pa' andar repitiendo las palabras que uno decía como al año empezó a hacer eso en lenguaje de guagua eso sí pero cuando hacía eso al Carlos le daban ganas de comérselo, la Jocelyn traía harto al Jonathan mi sobrino pa' que jugara con el Luis tenían la misma edad el Luis era mayor por meses no más, se entretenían harto, pero al Luis lo que más le encantaba era jugar con los cuadernos de la Ingrid y la Ingrid lo quería harto lo abrazaba pero igual se enojaba porque el Luis a veces se los hacía tira, ahí de repente yo me daba cuenta que cuando le quitábamos los cuadernos se enojaba harto eso cuando tenía como tres años, se amurraba y no había quien lo hiciera hablar yo lo retaba igual y el Carlos siempre me decía que lo dejara no más que se le iba a pasar la maña cuando fuera creciendo pero fue todo lo contrario.

Era bueno pa' cantar el Luis hasta como los cuatro años pero me acuerdo que un día le pusimos una canción de ranchera que le gustaba y que cantaban con el Carlos y no hizo nada se quedo así como en Júpiter y el Carlos lo llamaba y era como si no lo escuchaba al principio pensamos que estaba jugando, y nos hicimos los lesos pero de repente empezó a vomitar y a moverse raro yo me puse a gritar y el Carlos lo tomo y lo puso de lado menos mal porque al tiempo después nos dijeron que si lo hubiésemos dejado de espalda se podía hasta haber muerto con el vómito lo llevamos al tiro a la posta porque me acuerdo que fue en la noche ahí

lo revisaron estaba tranquilo el Luis pero no decía nada y era como que no escuchaba, el doctor nos pregunto si era sordo y nosotros le dijimos que hasta hace dos días atrás el Luis cantaba y repetía palabras que como iba a ser sordo entonces nos dijo que le había venido una convulsión, un espasmo yo ni sabía que era eso, por algo que había comido o que a lo mejor podía ser epilepsia, dijo que había que hacerle exámenes así que estuvimos toda la noche ahí con el Luis, a la Ingrid la habíamos dejado con la vecina menos mal.

IV

En la posta ya no nos querían ni atender

Le salieron todos bien los exámenes al Luis, entonces el doctor nos dijo que nos fuéramos pa' la casa no más que se le iba a pasar al niño nos dio unas gotitas y me dijo que le habían puesto un sedante suave porque no se había querido quedar quieto en los exámenes, y ese sedante me acuerdo que lo cobraron re caro el Carlos tenía FONASA pero cubría re poco la cuestión le habían dado la tarjeta B todo porque trabajaba eso nos había dicho la Asistente Social del consultorio, pero con el Luis más tranquilo nos fuimos más tranquilos nosotros también.

Despertó el Luis, tarde al otro día, yo le hablaba pero no me decía nada antes me decía al tiro mamita yo no sabía que le podía haber pasado así de repente, el Carlos me acuerdo que andaba súper preocupado si casi perdió la pega porque no quería ir a trabajar a cada rato me decía que lleváramos al Luis a la posta o al

consultorio pero lo llevábamos y algunas enfermeras ponían mala cara y el doctor nos decía siempre lo mismo que ya se le va pasar que debe ser que el niño se volvió retraído y pero que de repente se le va a pasar así igual como se quedo sin oír de repente, y no le daba esas gotitas calmantes por si le venían esas convulsiones, yo me ponía a llorar porque no sabía qué hacer verlo así tan apagadito, y el Carlos que no lloraba por apoyarme a mí pero yo se que sentía la misma pena que yo, más encima nos daba pena no poder llevarlo a otra parte porque en la posta ya no nos querían ni atender.

De repente el Luis se empezó a poner agresivo, un día me acuerdo que la Ingrid se le acerco para darle un besito y el Luis la empujo y empezó a gritar corría por toda la casa de un lado para otro y se pegaba en las paredes, como igual es chico donde vivimos pero no quería ni que lo tocaran, llego la vecina y yo no hacía más que llorar al lado de la Ingrid la vecina fue a llamar una ambulancia porque de repente el niño cayó al suelo y no se movió más pero seguía con las manitos en los oídos mirando al techo, lo llevamos de nuevo a la posta y el doctor puso una cara rara y me dijo que parecía que el Luis tenía retardo mental y yo no la podía creer si el Luis era bien bonito cuando se le ponía la mirada perdida no más se veía raro pero no tenía esa carita que tienen los niñitos “mongolitos”. Me dijo que iba a tener que ponerlo en una escuela especial y todo eso pero yo no la quería creer, cuando llegue a la casa con él y le conté al Carlos me dijo que el doctor se tenía que haber equivocado porque el Luis era normal hasta hace poco y que no podía ser.

Le siguieron dando pataletas al Luis cada vez se ponía más agresivo y se empezó a hacer de todo, antes avisaba para ir al baño le tuvimos que volver a poner pañales y tuvimos que comprar de esos desechables que son súper caros y yo no había ni podido ir a la cancha a vender así que el Carlos tuvo que empezar a pedir prestado porque había días en que le Luis se hacía a cada rato.

Una vez que se golpeó la cabeza súper fuerte que hasta se rompió la frente lo llevamos corriendo a la posta, y el doctor nos pregunto si nosotros le pegábamos al niño y el Carlos le dijo unos garabatos al doctor y lo sacaron pa' la sala de espera ahí me quede yo con el Luis pa' que nos dijeran siempre lo mismo y nos mandaran pa' la casa yo tenía el pecho tan apretado ya que no podía ni llorar.

V

Nos derivaron al parroquial de San Bernardo

El doctor nos dijo ese día que ya no podía hacer más, que los exámenes le salían bien al Luis que podía ser retraso mental pero que no estaba bien seguro y eso después de ir no sé cuantas veces con el niño a la posta y al consultorio, más encima por lo que ganaba el Carlos no podíamos llevarlo a ninguna parte más, yo estaba hecha bolsa y el Carlos igual.

Me derivaron al niño al parroquial de San Bernardo, y no nos atendían nunca, más encima lo veía un doctor después otro después otro más y ahí yo le dije a la enfermera que estaba aburría de que me mandaran de un lao' pa' otro con el Luis,

tenía cinco años y se me ponía mañoso, ahí un doctor jovencito que lo vio nos dijo esto del autismo, y con el Carlos nos quedamos mirando como diciendo en qué idioma está hablando, yo nunca había escuchado esa enfermedad.

Nos quedamos pa' entro con el Carlos no entendíamos nada y ahí en el hospital el doctor ese jovencito nos dijo que eso que tiene el Luis a veces era difícil de descubrir, y yo le dije que me habían mandado de consulta en consulta, pero cuando me dijo que él iba a ser así para toda su vida, no aguante y me puse a llorar con él, me lo imaginaba enfermito pa'siempre pensaba en el Carlos en la Ingrid, igual me desesperé, porque yo no quería tener un hijo así, ni quería ni mirar al Carlos pero yo sentí que el también estaba llorando.

El doctor nos dio unas indicaciones unas recetas y unas muestras de remedios para que cuando el Luis se pusiera agresivo eso lo calmara, nos explicó eso del autismo pero la verdad es que yo no entendía nada, y el Carlos estaba mudo igual que el Luis cuando se queda en Júpiter, lo que más me dolía era pensar en el niño como era antes y como estaba ahora y más encima que se iba a quedar así para siempre.

En el camino pa' la casa no hablamos nada con el Carlos veníamos choqueados yo pienso, él lo único que hacía era hacerle cariño al Luis y yo sentía que le decía que lo quería, yo también quería al niño pero de solo pensar que se iba a quedar así pa' siempre se me revolvía la guata y se me apretaba el pecho. Cuando llegamos a la casa estaba la Ingrid con mi mamá que se había ido a quedar por

mientras que volvíamos, nos preguntaron por el niño y yo lo único que hice fue ponerme a llorar y el Carlos se fue con él pa' la pieza mi mamá me preguntaba si el Luis se iba a morir que por qué teníamos esa cara, la Ingrid se había puesto a llorar conmigo y yo no me podía calmar me acuerdo que ahí salió el Carlos y les dijo lo del autismo y ellas le preguntaban qué de que era eso, igual que nosotros cuando nos había dicho el doctor, ahí cuando el Carlos les dijo me di cuenta que de que él si había entendido porque hasta mí me quedo más claro, pero no podía parar de llorar porque me imaginaba lo que sería la vida con un hijo así, no entendíamos porque Dios nos castigaba así.

VI

Nunca le conté al Carlos lo del Diazepan

Siguieron las convulsiones las pataletas, de repente botaba espuma por la boca y ahí le dábamos el remedio que nos había dado el doctor, ahí se calmaba un poco de repente se quedaba dormi'o y ahí yo me aliviaba un poco pero después me sentía mal porque no podía ser que yo estuviera tranquila solo cuando el Luis estuviera durmiendo, y me ponía a llorar de nuevo, me acuerdo que el Carlos se venía corriendo de la pega, y me preguntaba como seguía el niño y yo le contaba, y ahí estaba mi niño sentadito mirando el techo, o jugando con los lápices de su hermana le tuvimos que comprar otros a la Ingrid porque cuando intentábamos quitarle los lápices armaba el tremendo escándalo y no se le pasaba hasta que le daba el remedio que nos habían da'o en el hospital.

Me acuerdo que un día se me terminaron los remedios pa' darle al Luis y le vino una de convulsiones que no podía calmarlo era tanta mi desesperación que le dije a la vecina que se quedara con la Ingrid y yo partí en brazos con el Luis al consultorio llorando porque no sabía qué hacer, él iba tieso y gritaba con las manos en los oídos, menos mal que el consultorio quedaba más o menos cerca porque no hubiese sido capaz de subirme a una micro con él así, esto del Luis me tenía tan cansada no me daba el cuero, dormía re poco y estaba todo el día en función del Luis. Llegué al consultorio y me hicieron esperar más encima yo lloraba y pensaba que ojala que hubiéremos teni'o harta plata pa' no haber tenido que ir ahí más encima la trataban mal a uno, cuando les decía que me atendieran al niño, espere un montón hasta que lo atendieron y yo les mostré la caja del remedio porque tenía un nombre raro, y me dijeron que no tenían ese tipo de remedios ahí que tenía que comprarlo no más y ahí yo no podía más de los nervios me sentí miserable con mi hijo enfermo y más encima sin plata, lo único que le pusieron me dijo una enfermera era un la mitad de un diazepam para que no gritara más, se quedo dormi'o el Luis pero esa cuestión de diazepam la tomaba mi mami pa' los nervios cuando mi papá se fue y quedaba como tonta por varios días, entonces yo me asusté y no le quería contar al Carlos porque me podía retar por dejar que le pusieran eso al niño.

Durmió hasta la noche del otro día el Luis, yo lo vi que se quiso parar y se iba de un lao pa' otro, se cayó y ahí se quedo por harto rato, el Carlos lo miraba y lloraba y justo ese día le había pedido un anticipo al jefe y le había dicho que no, y no teníamos plata pa' comprarle el remedio al Luis y el Carlos se desesperaba y se

ponía a gritar yo trataba de calmarlo y me gritaba que lo dejara solo, yo me sentía mal porque nunca me había gritado yo creo que el Carlos lloraba y gritaba por eso y por no tener plata, teníamos un hijito enfermo y no teníamos plata pa' cuidarlo eso nos agrandaba toda la pena y angustia que sentíamos, y a veces yo sentía que esa situación nos alejaba con el Carlos como que perdíamos el cariño porque sin el remedio me costaba pa' que comiera el Luis y se armaba la grande, y después ya no queríamos ni hablar, así que el Carlos partía donde su papá se demoraba porque vivía lejos pero él le prestó la plata me acuerdo, y ahí le dimos el remedio al Luis pa' que comiera pero nunca le conté al Carlos lo del diazepam, yo antes le contaba todo al Carlos, pero no sé porque esa vez me dio susto contarle que le habían puesto un diazepam al niño.

A nosotros nunca nos había sobrado la plata y con lo del Luis sobre todo al principio andábamos peor que al tres y al cuatro, los remedios eran súper caros y teníamos que ir una vez cada dos semanas a control con el niño al hospital y teníamos que tomar dos micros y a veces un colectivo cuando el niño estaba muy mal, es difícil ser pobre y tener un hijo así, sobre todo los primeros años porque a uno la ayudan harto poco o casi nada. Yo pienso que esa es la desesperación más grande de uno que un hijo este enfermo y no tener los medios para poder darle lo mejor, más encima si es una enfermedad tan terrible como la del Luis, esa situación de ver a nuestro hijito así nos tenía metidos en un túnel, todos los días amanecían nublados, cuando el Luis dejó de hablar, se fue el sol.

El Carlos siempre me decía que a él le daba pena tener al Luis así de enfermo, pero más que tener al Luis enfermo, lo que a él le partía el alma era ser pobre porque nos hubiese gustado poder llevar al Luis a otros doctores que lo revisaran bien, porque a veces cuando íbamos al hospital lo revisaban con esa cosa redonda que le ponían en el pecho, un poco los bracitos, las manos, el peso la estatura pero no mucho más si hubiese sido un niño sanito está bien, pero el Luis estaba enfermo, antes cuando no sabíamos era más terrible porque pensábamos que el niño en cualquier momento se moría, pero ahora lo terrible es que le decíamos que era autista y nos daban un remedio para calmarlo y eso sería todo, el Carlos me decía que se sentía humillado cuando pasaba eso, porque nadie nos explicaba nada, que más podíamos hacer, si vivir con un niño así es tan difícil el Luis ya tenía siete años y le seguían dando convulsiones, pataletas ya casi no salíamos pero siempre nos mantuvimos unidos con el Carlos, a la Ingrid a veces me costaba que entendiera que su hermano sería así siempre, ella pensaba que cuando volviéramos del hospital el Luis iba a venir sanito ¡si apenas lo revisaban! Pero después fue entendiendo.

No sabíamos que hacer, sabíamos que el Luis no iba a poder ir a la escuela que iba la Ingrid porque una tía de ahí me dijo clarito que no aceptaban niños “retardados” y que eso en cualquier lugar iba a ser súper caro y que como nosotros no teníamos los medios..... Agarre a la Ingrid de un ala porque la había ido a buscar y me fui llorando con ella pa’ la casa y me tome unas pastillas que me habían dado en la posta una vez que no podía parar de llorar y lo que nunca le dije al Carlos es que a veces me tomaba una o dos todos los días, me acuerdo

que cuando me preguntó el Carlos que como me había ido me puse a llorar de nuevo y le dije lo que me había dicho esa tía y el Carlos empezó a golpear la mesa llorando también y me decía que no le importaba tener al Luis así aunque reconocía que era lo más terrible que le había pasado, pero que lejos lo que más le provocaba angustia y dolor era la discriminación que sentía por no tener plata, por ser pobres me decía y a nosotros antes del Luis no nos había importado eso nunca, andábamos al tres y al cuatro a veces sobre todo cuando al Carlos se demoraban en llamarlo de la obra, pero yo vendía mis sándwich también, no era mucho pero igual nos arreglábamos de alguna manera, con lo del Luis yo no pude ir más a la cancha, el Carlos tampoco porque él me acompañó siempre con esto, me decía que igual le daba lata no ir a jugar pero que prefería estar con su hijo, porque él lo iba a querer como fuera aunque gritara o hiciera escándalos como bellaco yo me saque la polla gol con el Carlos, pero la cosa es que no sabíamos a qué lugar llevarlo porque en el hospital nos decían que teníamos que llevarlo a una escuela especial pero no nos decían donde, decían que nosotros teníamos que ver cuánto era lo que podíamos pagar a los doctores, a nadie del Hospital le importaba el Luis, menos nosotros que éramos los papas pero lo que ellos no sabían era que esa situación nos enfermaba también a nosotros.

VII

De Milagro nos vio esa Doctora

Me acuerdo que un día tuvimos que llevar al Luis otra vez porque no había caso que controlara esfínger (esfínter) yo a veces lo envolvía en unos paños porque le

teníamos que comprar unos pañales especiales y salía demasiado caro, me habían dicho que hiciera un montón de cosas pero me duraba como dos días, el Luis que me apuntaba la taza del baño y ahí yo sabía que quería ir y tenía que llevarlo pero después de nuevo se volvía a hacer, estábamos esperando nos sentíamos tan desamparados y aislados de todo, de repente al Luis le vino una pataleta terrible ahora igual pienso que si no hubiese sido por eso la Doctora que nos ayudó no nos habría visto, se nos acercó una señora bien elegante con delantal blanco y nos preguntó la edad del Luis y le dijimos que tenía siete entonces ella nos dijo que era urgente que el niño fuera a una escuela especial para autistas para que avanzara y aprendiera hábitos que ahí le iban enseñar, nos dijo que era neuróloga y que su especialidad era lo que tenía el Luis, y nosotros le dijimos que por qué nunca nos habían dado una hora con ella y nos dijo que estaba en el hospital porque le tocaba supervisar a unos alumnos, y ahí yo me puse a llorar y le dije que en ese hospital ni en ninguna otra parte nos habían ayudado y que lo único que nos habían dicho era que había que darle esos calmantes y que ellos no podían hacer más, entonces ella pidió una oficina al tiro y me dijo que ella iba a revisar al Luis, al Carlos se le llenaron los ojos de lágrimas y ella nos dijo que ella nos iba a ayudar porque sabía el sufrimiento de los padres con un hijo autista y más aún cuando no tenían los medios económicos, puso al Luis en una camilla y me dijo que el niño apenas le habían dicho que era autista tenía que haber ido a una escuela para que lo evaluaran y aprendiera a pronunciar palabras, nosotros le dijimos que antes que le diera esa lesera él hablaba pero ella me dijo que después del autismo él tenía que aprender todo de nuevo, nos confirmó que el Luis iba a ser así toda la vida pero que podía progresar y ahí el

Carlos le dijo que a él no le importaba que el Luis fuera así que él había soñado con que fuera futbolista pero como Dios se lo había enviado así él lo iba a querer igual porque era su hijo pero lo que le desesperaba era no poder darle la mejor atención al Luis, que muchas veces nos habían humillado diciendo ahí vienen los papas con el tontito y que eso era la mayor frustración que teníamos. Entonces ella nos dijo que nos entendía perfectamente porque habían muchos casos como el nuestro, que le iba a cambiar los remedios al Luis y que nos esperaba el lunes en ASPAUT que ella atendía a los niños de esa escuela y que era especial para autistas, que ahí iba a estar bien el Luis, lo primero que yo pensé era que no teníamos plata pa' pagar una escuela pero no le dijimos nada, hizo una receta y la fue a pedir a la farmacia del hospital nos dio remedios como para un mes yo estaba tan agradecida ¡de milagro nos vio esa doctora!.

El Carlos me dijo, que esa doctora le había dado esperanza y que quería que el Luis fuera a esa escuela que no le importaba trabajar de lunes a domingo si había que pagar algo, quería tanto al Luis aunque fuera autista y que lo único que quería era que algún día le volviera a decir papá, y la verdad que a mí también me dio esperanza sufríamos mucho con la enfermedad de nuestro hijo, hubiésemos preferido que fuera sanito verlo correr reírse y hacer las mismas cosas que su hermana pero si ya era así teníamos que poner el hombro no más y tratar de salir adelante con nuestro hijo fue súper difícil lo que nos toco vivir no nos podíamos echar a morir.

Lo trajimos ese lunes a ASPAUT fueron muy amables con nosotros y con el Luis ahí nos estaba esperando la Doctora nos atendió revisó de nuevo al Luis lo vieron otras personas para ver si hablaba, no nos dijeron que estaba súper atrasado en hablar, en ir al baño solito y esas cosas nos dio harta pena con el Carlos, pero nos trataron súper bien nunca nos habíamos sentido tan apoyados. Entró el Luis a la escuela, nos cobraron una cuota mínima mensual porque eso era lo que podíamos pagar nos fueron a ver a la casa y todo y se dieron cuenta la realidad que vivíamos. Entro al curso donde estaban los niños mas mal y ahí yo lo iba a dejar y a buscar, cuando podía me acompañaba el Carlos y la Ingrid que le gustaba ir a la escuela de su hermano. Desde ese encuentro con la ayuda de la doctora las cosas las empezamos a ver de otra manera ya no nos sentíamos tan desamparados por ser pobres.

Actualmente Luis ya controla esfínteres, aprendió a pronunciar palabras, dice mamá y papá no muy a menudo pero su madre manifiesta que el papá se emociona mucho cuando se pone contento porque él lo va a buscar a la escuela. Ambos padres participan de todas las actividades de la escuela y quieren que a futuro, Luis participe en el taller de fútbol, dicen ya no sentirse solos porque se han encontrado con padres que han tenido que vivir la misma situación que ellos, han podido compartir experiencias, apoyarse en eso como familia, y de a poco ir saliendo adelante con la discapacidad de Luis.

TIARE

I

Me acuerdo que yo no quería tener hijos

Yo me case súper jovencita como a los quince, igual me gustaba el Pato mi ex marido pero yo creo que lo hice más por salir de la casa porque mi papá le pegaba a mi mamá siempre llegaba con trago y quedaba la escoba, porque mi hermano mayor defendía a mi mamá y también le llegaba a veces y al otro día no se acordaba de nada el viejo vivaracho y eso que veía los moretones de mi mamá pero yo creo que se hacía el de las chacras no más, yo siempre le decía a mi mamá que llamara a los pacos pero más tonta siempre me decía que el Ramón mi papi iba a dejar de tomar porque eso le decía siempre al otro día que dejaba la escoba.

Mi hermano se fue al servicio y yo no me quería quedar sola ahí así que le dije que sí al Pato que tenía veintiocho en ese entonces y me andaba rondando hace rato yo lo encontraba con buena pinta, trabajaba manejando un camión de esos que destapan alcantarillas ganaba su plata y le había salido casa por ahí cerca, así que yo igual me decidí, pololeamos como seis meses y después nos casamos ni siquiera invité a mi papá porque se podía poner a tomar y armar la grande, un primo del Pato me llevo del brazo porque al Checho mi hermano no lo dejaron salir del servicio por eso mi papá no me habló como en cinco años pero yo no quería pasar vergüenza, no estaba tan segura de estar enamorada pero no me importó

porque pensaba que eso iba a venir con el tiempo.

No fue como yo pensaba alcanzamos a durar tres años de casados no más porque el Pato se pasaba mucho rollo pensaba que lo andaba gorreando que le habían dicho que yo me juntaba hartito con el Ernesto un cabro de la panadería, pero yo me quedaba hablando con él cuando iba a comprar pan, pero nada más igual eran cahuineros en el barrio tuve un montón de problemas por eso porque el Pato quería que yo estuviera encerra' en la casa y yo era súper lolita y me gustaba salir así que una vez que salí no más a una fiesta que él no quería ir me fue a buscar cuando llego de los videos y como no me encontró fue derecho me agarro del brazo y me arrastro a la casa ni le cuento lo que me dijo y como yo le contesté que era un viejo amarga'o me dio un combo y ahí yo pensé esto se acabo porque yo no iba a vivir lo mismo que mi mamá. Me suplicó que no me fuera pero yo no sentía nada por él quería pasarlo bien, más encima lo único que me decía era que quería tener hijos, y a mí ni se me había pasado por la mente yo era cabra, quería salir divertirme, si hasta deje el colegio pero eso no me importaba tanto porque no me gustaba estudiar, así que me fui a vivir con una tía que vivía en la población del lado.

Empecé a trabajar planchando ropa ajena y vendiendo algunas verduras en la feria, no me iba mal tenía mi plata pa' mis cosas y le ayudaba a mi tía con el arriendo de la casa ella vivía sola, era la hermana chica de mi papá y se fue de la casa por lo mismo que yo, mi abuelo era bueno pa'l trago.

Pasó como un año que yo me fui a vivir ahí con mi tía y conocí al Mario, vivía en la otra cuadra pero siempre venía a comprar al bazar que había en frente de la casa de mi tía yo a veces me salía a fumar un cigarro y lo veía y él me saludaba, yo lo encontraba bien simpático no muy encacha'o pero algo tenía, me acuerdo que una tarde me habló, me preguntó cómo me llamaba y empezamos a conversar, tenía diecinueve años y me acuerdo que él veinticuatro, me dijo que trabajaba como obrero desde los veinte y otras cosas que ya no me acuerdo, lo que sí es que ese día me invitó a su cumpleaños que lo iba a celebrar en el local de la Rosy que era una especie de cantina pero con una pista pa' bailar a mi no me gustaba mucho el lugar porque siempre había olor a trago y me recordaba a mi papi, pero como tenía ganas de salir fui igual. Me estaba esperando el Mario, estaba bien bonito él y ahí como que me gustó hartito, estuvo bueno el cumpleaños y de ese día comenzamos a salir con el Mario, me pidió pololeo como al mes después y le fue a pedir permiso a mi tía, él era así bien caballero, mi tía dijo que no había problema así que empezamos nuestro pololeo, yo desde el principio le dije que estaba casada y que el Pato mi ex no quería que nos anuláramos así que no me podía casar pero a él no le importó, pololeamos como tres años y me propuso que nos fuéramos a vivir juntos, él vivía con su mamá que era bien simpática la señora, así que me fui no más yo sentía que quería hartito al Mario y me hubiese gustado haber sido soltera para haberme casado con él, yo seguí haciendo planchado y vendiendo en la feria, igual el Mario me dijo que no quería que trabajara tanto que él se iba a preocupar de que no me faltara nada.

Éramos bien felices con el Mario, la mamá me quería harto nunca tuvimos un problema, lo único que me decía a cada rato que quería tener un nieto y el Mario le seguía el amén, y yo me acuerdo que no quería tener hijos porque encontraba que era muy luego, pero era eso no más en general nos llevábamos súper bien, yo me sentía bien contenta.

II

Quedé embarazada igual no más

Habían pasado como dos años de que estábamos viviendo juntos y el Mario se había puesto más catete con lo de los hijos, pero yo todavía no quería no sé por qué, pero es que estaba bien con el Mario sola, sentía que nos queríamos tanto, yo casi nunca iba al consultorio iba cuando se terminaban las pastillas que me había dado la matrona porque me las regalaban en el consultorio, yo nunca me olvide de tomármelas nunca, pero una vez que fui porque no me había llegado la regla como hace cuatro meses, me dijeron que estaba esperando guagua ni se me notaba y yo me puse a llorar porque no quería y la matrona me pregunto si había olvidado tomar una pastilla y yo le dije que nunca, entonces me dijo que igual a veces fallaban y yo pensé que me habían dado pastillas vencidas y me enojé más todavía, me acuerdo que no quería llegar a la casa así que me fui donde mi tía, mi mamá no estaba porque se había ido al sur después que mi papi murió, se había caído y se pego en la cabeza había estado tomando como una semana seguida, mi tía me dijo que ella siempre había querido tener hijos pero no podía así que yo tenía que dar las gracias por haber recibido esa bendición de

Dios y yo le decía que no era bendición porque yo no quería, me dijo que el Mario se iba a poner feliz que tenía que ir a contarle y yo lo único que hacía era llorar y ahí ella me reto y me dijo que ya no era una cabrita de quince que ya tenía veinticuatro años que ya estaba en edad de ser mamá y a mí más me daba pena. Llegué a la casa y el Mario estaba enojado porque no sabía dónde estaba y estaba preocupado yo no pensaba decirle al tiro pero le dije para que no se enojara más, me acuerdo que se puso a llorar y me abrazaba y saltaba por toda la casa como cabro chico despertó a mi suegra y ella también lloraba de alegría, yo era la única que tenía la cara larga y lloraba de pena no de alegría.

Empecé a engordar no me sentí mal en ningún mes pero me dio por comer y comer parecía bola de gorda, pero a medida que pasaban los meses le empecé a tomar cariño a mi guagüita y lo único que quería era que naciera yo quería que fuera niñita para amonarla harto y el Mario me decía que a él le daba lo mismo, y que lo único que quería era que naciera.

Nació en diciembre un día antes de la Pascua y fue niñita como yo quería, me fue a ver mi tía, el Checho con mi cuñada, la Juani, mi suegra y mi Mario por supuesto estaban todos bien felices, el Mario me dijo que quería ponerle Tiare porque había escuchado ese nombre en la tele y lo encontraba bonito, yo también lo encontré bonito así que le pusimos Tiare, era chinita la Tiare y muy tranquilita buena pa' la leche sí, pero el doctor me dijo que eso era bueno porque la leche materna era lo mejor para las guagüitas recién nacidas y yo estaba contenta en realidad ya se me había pasado un poco eso de no querer ser mamá, habían sido tonteras de cabra

chica, además que era tan bonita la Tiare parecía una muñequita.

Llegamos a la casa con la Tiare mi suegra me ayudaba a cuidarla, era tranquila, pero cuando tenía hambre dejaba la mansa escoba con el llanterío despertaba a los vecinos y algunos se ponían a alegar y ahí yo corría y no me soltaba más la pechuga hasta que se volvía a quedar dormida.

III

Desde chiquitita que fue cosa seria la Tiare

Buena pa' la pechuga mi niñita, mi suegra me decía que menos mal que yo tenía harta leche así la niña iba a crecer sanita pero de repente yo no daba más porque tenía las pechugas pa' la historia era súper dependiente de mi leche la Tiare, yo le decía al Mario que me sentía como una vaca y él me daba ánimo y me decía que me veía linda como mamá y que estaba feliz de que hubiésemos tenido una niñita tan linda es que mientras más crecía más bonita se ponía la Tiare tenía su pelito lleno de rizos igual al Mario y el Mario se creía la muerte y yo también porque "chita" que era linda. Como a los once meses no paraba de gatear por toda la casa y le encantaba que la lleváramos al parque uno chiquitito que había por la casa pero ahí la dejábamos en el pasto gateaba y gateaba se veía una ricura, como al año dos meses camino así bien paradita, y a los dos años me acuerdo como si fuera ayer el Mario escuchaba sus cumbias y la Tiare se empezaba a mover y bailaba bien coqueta, sobre todo cuando el Mario venía con sus amigos, ahí ella era el centro de atención, los amigos del Mario la querían tanto, le traían juguetes

y ella se dejaba querer no más y era bien educadita, pedía todo por favor y daba las gracias caía bien porque no era mañosa tampoco y mi suegra me ayudaba harto, con el Mario a veces salíamos a servirnos algo y ella cuidaba a la Tiare se querían harto las dos, la niña era bien cariñosa con la abuelita y viceversa, lo único que todavía era buena pa' la leche y a veces no me dejaba tranquila si cuando trataba de quitársela se ponía a llorar y no la paraba nadie hasta que tenía que darle no más probé con ají, con barro, con un montón de cosas pero nada resulto desde chiquitita fue cosa seria la Tiare bien mandona con lo de la leche.

IV

Mi suegra dijo que los niños que tenían “eso” estaban “endemoniados”

Había cumplido tres añitos la Tiare, le habíamos celebrado su cumpleaños, habíamos invitado al Kevin un amiguito que jugaban, hijo de la vecina, a mi sobrino el Jonás y nosotros, estuvo bonito ese cumpleaños la Tiare bailó como nunca fue la atención de todos y recibió hartos regalos porque los amigos del Mario siempre le mandaban recuerdo con emoción, ese último cumpleaños con mi niña sana.

Pasaron como cinco meses en los cuales la Tiare seguía siendo una niñita normal, pero me acuerdo que un día la llevamos al parque ese día amaneció media rara porque no hablaba mucho yo pensé que tenía fiebre pero no era eso, era domingo me acuerdo porque el Mario tenía libre así que pensamos que ese día tenía flojera

o andaba media seria no más, en el parque no jugó mucho y a ella le encantaba el resbalín pensamos que podía tener algo a la guatita porque no me había pedido pechuga si todavía tomaba leche, la mirábamos con el Mario y ella miraba todo el rato un punto fijo que era justamente el resbalín, pero cuando la llevamos para que se tirara empezó a gritar y a mover las manos y los pies para que la soltáramos, la dejamos en el pasto y ahí quedo de espalda y empezó a saltar todo su cuerpecito, me acuerdo que yo me puse a llorar y a gritar que alguien nos ayudara, me acuerdo que el Mario la tomó en brazos y fuimos a la casa de un amigo de él que tenía una citrola, le dijimos que nos llevara al hospital porque el consultorio el día domingo estaba cerrado y el hospital nos quedaba bien lejos, iba tiesa como palo la Tiare con sus ojitos perdidos, yo le hablaba pero no me respondía y el Mario nervioso le decía al Manolo su amigo que se apurara.

Llegamos al Hospital y la Tiare iba toda hechita y hace tiempo que yo ya no le ponía pañales, la pasaron a una sala y me dejaron a mí entrar con ella, me preguntaron si la niña sufría de epilepsia y yo ni idea que era eso pero lo único que les dije era que mi hija hasta el día anterior estaba bien sanita y que nunca le habían encontrado nada malo en los controles, entonces le hicieron una montonera de exámenes y me dijeron que le habían tenido que poner un calmante porque no dejaba que le hicieran nada y que gritaba como loca, me mandaron a esperar afuera y el Mario no paraba de llorar me acuerdo que me dijo que tenía miedo de le pasara algo, que tuviera algo grave y yo no sabía que decirle.

Salió el doctor y nos dijo que la niña no tenía nada raro que lo más probable era que fuera epilepsia pero que con los remedios que nos iba a recetar se le iba a pasar y que fuéramos en quince días más para un control y eso fue todo. Iba dormida la Tiare cuando la llevamos para la casa, durmió hasta el otro día como hasta las doce y ella siempre se despertaba temprano, me acuerdo que le contamos a mi suegra y ella lo encontró tan raro, no creía que así de un día para otro se podía enfermar tanto la niña porque si ni siquiera le había dado un resfrío grande a la Tiare, y ahí me dijo que una vez una hermana de ella había tenido un hijo con “eso” (epilepsia) y se había vuelto loco y lo habían tenido que internar porque en el campo siempre decían que esos niños que tenían “eso” estaban “endemoniados” y el Mario la hizo callar y le preguntó que como se le ocurría hablar esa lesera, que la Tiare no tenía nada de esas tonteras que esas cuestiones eran cosas del campo y que la niña se iba a mejorar.

Despertó como a las doce del otro día despertó gritando, la fuimos a ver con mi suegra y cuando la fui a tomar en brazos me pego un manotón y a mi suegra también, le mire la cama y estaba toda mojada así que mi suegra la tomo a la fuerza y la llevo al baño a lavarla pero la niña no se dejaba así que la dejamos piluchita en una bañera que le habían regalado y ahí me acorde que el doctor me dijo que cuando le diera alguna pataleta le diera el remedio que nos había recetado pero la pobrecita no había comido nada, así que mi suegra le paso una mamadera con leche y se la recibió la probó y se la tomo toda, ahí le pusimos el remedio porque sabíamos que no se lo íbamos a poder dar. Se tranquilizó, pero de nuevo tenía la mirada perdida y mi suegra me decía que todo esto era tan raro

que a lo mejor le habían hecho una maldición y me acuerdo que yo le grite que se callara, y yo nunca le había contestado mal a mi suegra y ella se puso a llorar, vestí a la Tiare y le tuve que ir a comprar unos pañales, después le pedí disculpas a mi suegra y ella me dijo que me entendía porque ella también tenía el corazón destrozado su única nieta enferma y yo mi primera hija que era sanita antes juguetona y tan bonita ahora estaba así, yo sentía que el cielo se me caía encima todos los días , me sentía en un pozo profundo y pensaba que nunca íbamos a salir, al Mario de repente lo veía llegar con los ojos llenos de lagrimas.

La llevábamos sagradamente cada quince días donde el médico, pero a mí me parecía como que la lleváramos todos los días, el cansancio era terrible, y la cuestión psicológica también agota el cuerpo más encima siempre nos decían lo mismo que con los medicamentos se le iba a pasar que teníamos que agradecer que no le vinieran convulsiones más seguidas porque así perdía menos neuronas pero la Tiare no hablaba, no nos miraba, ya no decía ni mamá ni papá, no bailaba como antes, entonces ¿cómo quería que agradeciéramos? Me acuerdo que el Mario me decía que no quería ir más a ese médico porque nos atendía de mala gana, pero no teníamos plata para llevarla a otra parte, porque ahí nos atendían gratis por el sueldo del Mario que era el mínimo, a veces teníamos que pagar pero muy poco, pero ahí me decía el Mario que le daba rabia que por no pagar nos atendieran así a la mala, y que no nos explicaran bien las cosas.

La Tiare tenía cuatro años y no hacía más que estar en las nubes, gritar y taparse los oídos, no sabíamos si iba a ir a la escuela, no sabíamos nada ya no podíamos más con eso sin saber nada de lo que le iba a pasar a nuestra niña.

V

Pensamos que con la escuela se iba a mejorar

Cuando la Tiare cumplió cinco años ni siquiera le celebramos el cumpleaños porque ya casi nadie nos venía a ver, el Kevin el amiguito de la Tiare ya no jugaba con ella porque su mamá le había dicho que mi hija era una niña rara, y yo no le hable más a esa vecina por mala, mi hija no tenía la culpa de estar enferma.

No sé qué día fue, pero vinieron unas tías del colegio que quedaba al frente de la casa para preguntarnos si teníamos algún hijo en edad de ir al colegio, nosotros le dijimos que sí pero que estaba un poco enferma y le dijimos lo que tenía y me acuerdo que nos dijeron que no importaba porque era una escuela de lenguaje y que iban niños con “necesidades especiales” y que era gratis, así que lo pensamos mi suegra el Mario y yo, igual a mi me daba miedo porque como ella estaba así, a mi suegra igual pero el Mario nos dijo que a lo mejor eso le hacía bien a la niña y mi suegra y yo le hacíamos harto caso al Mario. Pregunte en la escuela si yo podía acompañarla los primeros días por lo de los remedios y esas cosas pero la verdad es que igual quería ir porque me daba miedo que le pasara algo, me dijeron que no había problema y ahí como que me sentí más tranquila y el Mario, mi suegra y yo pensamos que a lo mejor con la escuela se iba a mejorar

la Tiare. Empezamos a ir con la Tiare y las tías la trataban bien pero había de todo tipo de niños normales que jugaban casi todo el día, unos niños de esos que le dicen mongolitos que ahí aprendí que era síndrome de dawn lo que tenían, pero no veía ninguno como la Tiare, estaba todo el día sentada jugando con unos lápices y de repente le venían los griteríos y ahí corrían las Tías a pedirme el remedio porque todos los otros niños se asustaban.

Igual yo llegaba con pena de la escuela porque veía como que la Tiare no encajaba ahí, pero el Mario me decía que ahí la niña iba a mejorarse, yo no estaba muy convencida pero iba igual porque lo único que quería era que mi hija volviera a ser la de antes.

VI

Habíamos estado drogando a la niña

Seguí llevando igual a la niña a la escuela, y me acuerdo que a la escuela de la Tiare fue un médico de Cuba y cuando la vio sentadita ahí en su silla sin moverse la observó hartito y después me dijo que llevara la niña a su consulta que quedaba por ahí cerca, le dije al Mario lo que me había dicho ese doctor y se alegró me acuerdo porque me dijo que ese doctor tal vez iba a poder mejorar a la niña, así que fuimos al otro día tempranito en la mañana, la revisó hartito y nos preguntó si desde que había nacido era así, y le dijimos que hasta los tres años hablaba, bailaba, avisaba para ir al baño, se reía era una niñita tan linda, y ese día que la llevamos al parque había quedado así, sin hablar sin reconocernos, le

venían esas tremendas pataletas que había que darle remedio y ahí el nos dijo eso del autismo. Cuando nos fue diciendo como iba a ser la Tiare, el Mario le dijo al doctor que no le creía, y yo lloraba, porque la niña antes igual entendía cuando le hablábamos y que se le iba a pasar, eso nos había dicho el otro doctor, pero el doctor cubano nos dijo que el autismo no tenía cura, que ella sería toda la vida así, y que más encima que el remedio que le estábamos dando era una droga para epilepsias severas y la niña no tenía epilepsia, o sea habíamos estado drogando a la niña, yo me quedé como en blanco y el Mario lloraba y me zamarreaba para que reaccionara, y la Tiare gritaba y gritaba con las manitos en los oídos fue terrible. Que le digan a uno que va a tener una hija enferma para siempre es como si a uno la tiraran a un mar congelado, pensar que ella no iba a hablar más como lo hacía antes es como que a uno le pegaran un palo, uno queda aturdida y no sabe que va a venir, que va a hacer uno con una enfermedad así.

El doctor nos dijo que si la Tiare asistía a una escuela especial para autistas iba a poder avanzar no se iba a mejorar pero por lo menos iba a poder a pronunciar más palabras, a leer ciertas cosas, pero que no se curaría, ahí yo pensé que a lo mejor era un castigo porque cuando yo supe que estaba embarazada, lo único que hice fue llorar porque no quería ser mamá y el doctor me dijo que eso no podía ser posible, pero igual me fui con una espina en el corazón.

Llegamos a la casa y le dije a mi suegra lo que había dicho el doctor pero ella seguía pensando que era una maldición como era del campo y el Mario me dijo que no le dijera nada que la dejara no más, estaba llorando el Mario y me dijo que

le daba tanta pena porque su ilusión era ver crecer a su niña que tuviera más hermanos, pero que todo eso se había derrumbado y que más encima por ser pobres nos habían hecho drogar a la niña, por eso andaba con los ojitos desorbitados todo el día ahí yo no aguante y me puse a gritar y a llorar y el Mario trataba de calmarme pero yo sabía que él tenía mucha pena también.

VII

Fueron bien raros esos primeros días

Tuve que dejar de planchar y coser porque un día la Tiare agarro la plancha y se quemó todos los deditos, el Mario se enojó conmigo y el nunca se había enojado desde que lo conocí, como que le agarro mala a la plancha y me dijo que no planchara más y que me dedicara a cuidarla a ella, a mi me dio pena me acuerdo y me tome unas pastillas que le poníamos en el trago a mi papi pa' que se calmara no sé porque las había guardado, después siempre que tenía pena me tomaba una hasta que el Mario me pilló. Tenía que estar todo el día pendiente, siempre pensamos que lo que tenía la Tiare iba a ser pasajero que un día se iba a despertar nos iba a mirar y nos iba a hablar igual que antes y cuando nos poníamos a pensar que la Tiare que teníamos ya no volvería nos venía una angustia y el corazón se nos apretaba, a mi suegra le dio por prender unas hierbas en la casa y yo trataba de salir con la Tiare porque la niña se ponía más irritable con el humo pero no había caso decirle, el Mario me decía que su mamá se había vuelto un poco loca con esto que le estaba pasando a la Tiare, así que le dijo que fuera a visitar a su prima allá en el campo y mi suegra como le hacía caso, se fue.

Entonces me quedé pendiente de la Tiare, me sentí sola en hartos momentos el Mario se iba a trabajar y llegaba en la noche y la Tiare no me conversaba no podíamos jugar porque ella estaba en su mundo, cuando el Mario llegaba me preguntaba siempre como había estado la niña y antes de que se enfermara yo le contaba todo lo que hacía con lujo de detalles, después cuando me preguntaba yo le decía ahí esta no ha hecho nada especial más que gritar, y me acuerdo que el Mario se enojaba cuando le respondía así, pero yo no tenía ganas de hablar fueron bien raros esos primeros días.

Los fines de semana se pusieron fomes, al Mario le daba con que fuéramos al parque con la niña y a mí me cargaba y eso que yo era súper buena para salir antes, inventaba panoramas, entonces peleábamos con el Mario nunca habíamos peleado antes, yo no quería salir porque me daba vergüenza que la gente apuntara con el dedo a mi hija, me daba rabia y el Mario me decía que no les hiciera caso, pero si ni el Checho mi hermano quería que fuéramos porque no soportaba cuando la Tiare se ponía a gritar ¿cómo no me iba a sentir sola?

El Mario también sufrió un cambio, antes él tiraba siempre la talla y se reía harto, conmigo era cariñoso, siempre me traía algún engaño, estuvo un tiempo así pa' dentro también sobre todo los primeros días, sentía que había un vacío entre nosotros como pareja, después cuando pusimos a la Tiare en la escuela nueva se nos anduvo pasando. Fue difícil sobre todo porque a nosotros nunca nos faltó para la comida pero ahora se nos hacía todo como subir una montaña porque a pesar de que la plata del planchado era poca nos servía harto ahora cuando el

doctor no tenía muestras de los remedios que le había cambiado a la Tiare, a veces pasaba días con pataletas hasta que el Mario se conseguía la plata pero después había que pagarla, yo pienso que lo más difícil es que un hijo tenga una enfermedad así y no tener plata pa' na'.

Nos costó mucho salir adelante al principio pero igual tratábamos de darnos apoyo con el Mario no teníamos a nadie más, y el Mario siempre trataba de acompañarme a los controles de la niña. Estar todo el día con ella era difícil pero el Mario cuando llegaba siempre me preguntaba si quería salir a despejarme un poco. A veces a mi no me daban ganas de levantarme, me sentía cansada y habían días en que el Mario no me hablaba mucho, el doctor nos dijo que cuando un hijo tenía una enfermedad incurable podía dar depresión pero tratamos de no hacer mucho caso en eso porque teníamos que pensar en la niña.

Nosotros nunca habíamos oído esto del autismo y pensábamos que era demasiado terrible saber que la hija de uno va a ser enferma para toda la vida, el Mario al principio se negaba a creer, decía que tal vez al otro día la Tiare iba volver a ser la niñita bailarina que era antes, pero pasaba el tiempo y la Tiare seguía igual, al principio me daba pena que se decepcionara, y pensaba que yo había tenido la culpa por no haber querido a la Tiare desde el principio, pensé por mucho tiempo eso, además que pensaba que nadie podía entender lo que nos estaba pasando, si no hacía más que salir a la plaza con la Tiare pero ligerito me entraba porque todos se ponían a murmurar, y sufríamos cuando nos invitaban los vecinos porque como nunca íbamos nos decían que éramos raros.

VIII

Sin plata no había escuela

El doctor Cubano nos recomendó unos lugares pero igual había que pagar y no teníamos plata, entonces sin plata no había escuela y ahí nos desesperábamos más porque lo único que queríamos era que la Tiare fuera a algún lugar donde la pudiesen ayudar, buscamos hartos con el Mario pero salir con ella era casi imposible, además en todas las que íbamos no la aceptaban porque éramos pobres así de sencillo.

Un día llego a la casa el doctor Cubano y nos dijo que nos había conseguido una entrevista para ASPAUT, nos dijo que era una escuela especial para niños autistas y que él había conseguido que no pagáramos porque había explicado nuestra situación, si los puros pañales de la Tiare se llevaban más de la mitad del sueldo del Mario fue un ángel ese doctor cubano y yo pensaba los doctores chilenos podrían ser así.

Fuimos y la dejaron al tiro para evaluarla, tenía un autismo severo, de nuevo se me volvió a apretar el corazón y ahí el Mario dijo que él quería que a su niña la ayudaran lo que más pudieran, que nos ayudaran por favor, ahí comenzó una nueva vida para nuestra hija y nosotros comenzamos a tener esperanza por escuchar su vocecita de nuevo siquiera y agradecíamos que alguna escuela se preocupara por los autistas más pobres.

Actualmente Tiare lee algunas palabras, y sus descompensaciones han ido disminuyendo con el tiempo por lo que dentro de un mes va a comenzar a asistir al taller de cueca, su madre retomo lo del planchado mientras Tiare está en la escuela, y ambos padres han asistido a la escuela para padres y se preparan para el próximo año para ser tutores de los padres que recién vienen ingresando, confiesan sentirse muy emocionados por ver nuevamente bailar a su hija.

CAPÍTULO VI

ANÁLISIS DE LOS RELATOS

A continuación se presenta una matriz de variables y sus respectivas dimensiones, en la cual se destacan las frases más significativas relatadas por las madres acerca del impacto que provoca la presencia de un hijo autista al interior, las cuales dan cuenta de manera general el relato.

Los cuadros están separados por variables y a continuación el análisis de cada una de ellas.

1.-VARIABLE: PRESENCIA DEL NIÑO AUTISTA (como se manifestó en las familias)

DIMENSIONES	Familias Nivel socioeconómico alto			Familias nivel socioeconómico bajo		
1.a. Diagnóstico del síndrome.	Jorge	Pablo	Macarena	Pedro	Luis	Tiare
	El Neurólogo nos dijo que mi hijo tenía autismo recién cuando tenía cinco años, antes se hablaba se reía, después ya no nos miró, ni nos escucho, dejo de hablar así de un día para otro, desde ese momento ya nunca volvió a ser el mismo.	El Neurólogo que me había dicho mi mamá nos diagnóstico a Pablo de autista cuando era chiquitito apenas tenía tres años, antes siempre nos dijeron que era sordo pero con mi marido siempre pensamos que no era así .	Al neuropsiquiatra que llevamos a la Maca, iba a ser el último que viéramos aquí en Chile porque ya no podíamos más, el nos dijo que la niña era autista recién cuando mi hija cumplió seis años, antes como le decía todo era incertidumbre, porque a la niña no le hacía bien ningún remedio ya casi no dormíamos.	En el hospital que me mandaron del consultorio ahí una doctora nueva me dijo que el Pedro era autista, y yo ni sabía lo que era eso, la doctora nos explico de que se trataba el autismo, a mi me dio tanta pena que me dijera que el Pedro no se iba a mejorar.	Me derivaron al parroquial de San Bernardo y no nos atendían nunca más encima el Luis tenía cinco años y se ponía mañoso, ahí un doctor jovencito que lo vio nos dijo eso del autismo y con el Carlos nos quedamos mirando como diciendo en qué idioma está hablando, yo nunca había escuchado ese nombre de enfermedad.	Fuimos al otro día tempranito en la mañana la revisó harto y nos pregunto si desde que había nacido era así le dijimos que hasta los tres años hablaba, bailaba, se reía, era una niñita tan linda y había quedado así sin hablar sin reconocernos, le venían esas tremendas pataletas y ahí el nos dijo eso del autismo.
1.b. Reacción ante el diagnóstico inicial	Me acuerdo que llegamos a la casa con Jorgito y venía súper inquieto, se golpeaba la cabeza contra la puerta del auto, mis hijas mayores nos	Cuando el Medico nos dijo que Pablito era autista a mi marido se le cayeron las lagrimas allí delante del médico, era tan	Cuando el médico nos dijo que la Maca era autista, por mi profesión como educadora yo sabía de que se trataba, pero nunca pensé que	Cuando le conté al Lalito no me creyó el Juan mi esposo se apeno porque se escondió en el baño del hospital y fui a buscarlo y lo sentí llorar yo como que no creía	Nos quedamos pa' entro con el Carlos no entendíamos nada y ahí en el hospital el doctor ese jovencito nos dijo que eso que tiene el Luis a veces era difícil de descubrir y yo le dije que me	Cuando nos fue diciendo como iba a ser la Tiare, el Mario le dijo al doctor que no le creía porque la niña antes igual entendía cuando le hablábamos y que se le iba a pasar eso nos

	<p>estaban esperando, le dijimos lo que nos había dicho el médico, lo que nos había explicado del autismo, a mis hijas se le cayeron las lagrimas mirando a su hermano y una se fue con mi marido al patio, yo no sabía qué hacer para calmarlos pero ¿quién me calmaba a mi? Autismo creo que alguna vez había escuchado esa enfermedad pero no sabíamos de que se trataba cuando el médico nos explicó yo y mi marido nos pusimos a llorar yo lloraba y tiritaba a la vez me vino un ataque de histeria. Mi marido estaba tan ilusionado con su único hombrecito y ese hombrecito iba a estar enfermo para toda su vida, fue demasiado terrible.</p>	<p>tremendo lo que nos había pasado que mi esposo salió acelerado en la camioneta, daba lo mismo lo que nos pasara, ahí me dijo que no quería tener un hijo enfermo para siempre y a mí más se me derrumbo el mundo.</p>	<p>mi hija se enfermaría de algo que no tiene cura, ahí se me vino el mundo encima ¿Cómo no me di cuenta antes? Nunca pensé que podía pasarle a mi hija, mi marido más callado que nunca no me hablo por varios días, de pronto todo se nos había derrumbado.</p>	<p>lo que estaba pasando Me acuerdo que llegamos a la casa y veníamos calla'os la doctora nos dio unas cajas con otros remedios y nos dijo que eran caros chuta ahí me vino como una cosa en el cuerpo una angustia y el Juan se empezó a poner más nervioso.</p>	<p>habían mandado de consulta en consulta, pero cuando me dijo que iba a ser así para toda la vida, no aguante y me puse a llorar con él, me lo imaginaba enfermito pa' siempre pensaba en el Carlos en la Ingrid, igual me desesperé porque yo no quería tener un hijo así, ni quería ni mirar al Carlos pero yo sentí que el también estaba llorando.</p>	<p>había dicho el otro doctor pero el doctor cubano nos dijo que el autismo no tenía cura, que ella sería toda la vida así, y que más encima el remedio que le estábamos dando era una droga para epilepsias severas y ella no tenía epilepsia, o sea habíamos drogado a la niña, yo me quede como en blanco y el Mario lloraba y me zamarreaba para que reaccionara.</p>
--	--	--	---	---	---	---

Un elemento distintivo del autismo, es el que facilita en la familia y en los padres en particular, la negación del problema, debido a que en la mayoría de los casos el niño(a) autista parece físicamente normal, aunado a que es poco frecuente que los médicos detecten problemas fisiológicos que expliquen el comportamiento del autista, es común que los padres se planteen “no es tan grave puesto que no se ve” o bien como no se ve, no existe una causa justificada, y por lo tanto el niño debe ser normal, pero el diagnóstico inicial que se realiza sobre los niños de estas familias no es descubrir solamente la enfermedad que los llevó de consulta en consulta, ni tampoco es decir “al fin descubrieron lo que tenía mi hijo ahora podremos comenzar el tratamiento para sanarlo”, el diagnóstico de autismo viene de la mano con una frase de sentencia para los padres “no tiene cura”, “será para siempre así”, al escuchar esta sentencia por parte del médico (independiente de su nivel socioeconómico) en el cual tienen depositadas todas sus esperanzas, el panorama se vuelve devastador se truncan los sueños y el futuro que habían forjado para ese hijo, mediante lo expresado por las seis madres del estudio se demuestran la dos primeras etapas de reacción ante el diagnóstico del Síndrome a las cuales hace referencia la Quebec Society for Autism: La primera estado de Shock, por verse enfrentados a una situación impredecible y la segunda de negación y confusión, en la que esperan que se les devuelva a su hijo “normal”, por lo que se niegan a aceptar la discapacidad de su hijo(a).

En un sistema de familia que está estructurado por patrones culturales y sociales impuestos que representan los sueños que la mayoría de los padres quieren para su descendencia como por ejemplo, que asista normalmente a la escuela, luego a la universidad, que se independice, que forme su familia al igual que ellos, que sea un ser humano autónomo e independiente, pero ante tal sentencia de que el niño será así para toda la vida se produce un desorden dentro del sistema familiar que debe adecuarse a un sistema de vida que no esperaban y que tampoco es el impuesto por la sociedad, por lo tanto los roles y elementos establecidos dentro de la dinámica familiar deberán ser modificados

obligadamente para atender la demanda de un niño que será dependiente de ellos para toda la vida.

Se suma además que los padres hayan padecido un verdadero peregrinaje de un profesional a otro antes de recibir tan lapidaria sentencia y es común que los padres (y así se manifestó en los padres de estas seis familias) se sientan incapaces derrotados y paralizados al recibir el diagnóstico. Tener un hijo autista fue un duro golpe para el auto estima y la confianza de dichos padres:

Primero, porque no saben cómo es ser padre de un niño autista, se enfrentan con conductas extrañas e inexplicables, reacciones impredecibles y necesidades para las que ningún padre está preparado. No existe en ese momento reglas establecidas como las que hay para el común de los integrantes de la sociedad, ni modelos, ni experiencias previas que ayuden a saber que se debe hacer.

Segundo, la necesidad de ayuda especializada en el cuidado y educación del hijo les hace sentir poco aptos como padres.

Tercero, la falta de información respecto al autismo, el miedo a lo desconocido: en las seis familias solo vemos un caso el de Macarena en el cual la madre sabe de que se trata el autismo por su nivel de instrucción como educadora diferencial, pero para los demás es no saber que esperar ni que se podrá hacer frente a lo que se presente en el futuro.

Es importante decir que este proceso cada miembro de la familia lo vive de forma desigual aún cuando las reacciones son similares en las seis familias, las fases de angustia y dolor no son un proceso continuo ni rápido de evadir, lo que origina retrocesos y la aceptación tardía del diagnóstico.

2.- VARIABLE: MODIFICACIONES PSICOSOCIALES EN LA DINÁMICA FAMILIAR (como se manifestó en las familias)

DIMENSIONES	Familias de Nivel Socioeconómico alto			Familias de Nivel Socioeconómico bajo		
	Jorge	Pablo	Macarena	Pedro	Luis	Tiare
2.a. Cambios en la organización familiar	<p>Al sucederle esto a Jorge, yo tuve que dejar de trabajar, para dedicarme a él a mi me encantaba mi trabajo como enfermera, siempre trabaje, pero esa parte de mi vida tuve que postergarla y mi marido me dijo que tenía que hacerlo por cuidar a mi hijo además sentía que nadie sería capaz de calmar las pataletas de Jorge o cuidar que no le pasara nada.</p>	<p>Todo cambió, antes de que Pablito se enfermara mi mamá vivía con nosotros y lo cuidaba, lo encontraba raro, pero igual lo cuidaba, cuando comenzó a descompensarse no lo quiso cuidar más porque no sabía qué hacer, incluso se fue a vivir con mi hermano por lo que yo tuve que dejar de trabajar en la administración de la empresas que me había dejado mi papá, yo solo comencé a preocuparme de Pablo.</p>	<p>Para que la Maca estuviera mejor mi marido me dijo que yo no podía trabajar más, me sorprendió porque lo menos que tenía era ser autoritario, y yo que no quería dejar mi pega, le dije que la nana si le explicábamos podía cuidarla, para que yo no tuviese que dejar lo que tanto me gustaba, después lo pensé bien y sentí que lo mejor para ella era que yo la cuidara, porque si yo no estaba con ella nadie ni de mi familia, ni de la de mi marido iba a querer hacerlo porque no es igual que cuidar a una</p>	<p>Fue harto difícil a principio, yo igual antes como el Lalo estaba grande y se podía quedar solo yo, hacía mis pololitos y vendía en la feria el martes y el domingo, pero con lo que le paso al Pedro ya no pude vender más, si una vez antes que supiéramos que estaba enfermo casi me lo atropellan y le vino una pataleta, empecé a tener que estar pendiente de él, y esa platita me servía porque el Juan no gana tanto.</p>	<p>El Luis cada vez se ponía más agresivo y se empezó a hacer de todo, antes avisaba para ir al baño le tuvimos que volver a poner pañales y tuvimos que comprar de esos desechables que eran súper caros y yo no había ni podido ir a la cancha a vender, así que el Carlos tuvo que empezar a pedir prestado porque había días que el Luis se hacía a cada rato.</p>	<p>Tuve que dejar de planchar y coser porque un día la Tiare agarro la plancha y se quemó todos los deditos, el Mario se enojó conmigo y el nunca se había enojado desde que lo conocí, como que le agarro mala a la plancha y me dijo que no planchara más y que me dedicara a cuidarla a ella, tenía que estar todo el día pendiente.</p>

			niña normal.			
2.b. Cambios en el sistema comunicacional	<p>En mi casa siempre hubo buena comunicación, en la noche nos juntábamos a conversar un rato, con mi marido y con las hijas que generalmente llegaban temprano a la casa, cuando Jorge dejó de hablar yo en cierta medida comencé a preocuparme solo de él, y cuando ya nos dijeron que era autista mi marido comenzó a trabajar más y a estar menos en la casa, conversábamos muy poco, con mis hijas igual, fue como si todos se hubiesen paralizado.</p>	<p>Mis dos hijos mayores eran súper buenos para conversar con mi marido y conmigo cuando Pablito se puso más mal, que en realidad fue como unos meses antes de que nos dieran el diagnóstico de autista y que no tenía cura, mis hijos comenzaron a encerrarse en su pieza, a ser muy cómplices pero a mí me daba pena como que no quisieran a Pablito y ellos eran bien cariñosos mi marido casi no me hablaba, yo creo que a ellos les afectó mucho saber que Pablito sería siempre así, pero no sé porque no me hablaban a mí</p>	<p>Mi marido siempre fue introvertido y trabajólico, pero como que con lo que nos pasó se fue más para adentro, empezamos a hablar menos que antes, porque antes yo entendía que él era callado y lo quería así, pero ahora necesitaba que reaccionara que me dijera algo, cuando ya habían pasado unos meses, una vez me dijo que no le gustaba hablar tanto conmigo, porque yo lo único que hacía era quejarme de lo cansada que estaba de no salir ni a la esquina por lo de la Maca.</p>	<p>El Lalo (hermano de Pedro) con esto del Pedro empezó a llegar tarde y no traía a nadie, antes los tres hablábamos de cualquier cosa incluso a veces jugábamos algunos juegos de cartas que se sabía el Lalo, y nos reíamos mucho por que el Lalo era bien bueno pal chiste con lo que le paso al Pedro se fue pa' dentro y peleaba mucho con el Juan porque tampoco quería ayudarlo en Lo Valledor, y eso que el Juan lo podía apitutar pa' cuando saliera del colegio.</p>	<p>Nunca le conté al Carlos lo del diazepam, yo antes le contaba todo al Carlos, pero no sé porque esa vez me dio susto contarle que le habían puesto un diazepam al niño.</p>	<p>El Mario también sufrió un cambio antes él tiraba siempre la talla y se reía mucho, conmigo era cariñoso siempre me traía algún engaño, estuvo un tiempo así pa' dentro también sobre todo los primeros días, después cuando pusimos a la Tiare en la escuela nueva se le anduvo pasando.</p>

		yo encontraba que era injusto.				
2.c Modificaciones en el clima familiar	El ambiente igual se puso un poco tenso, antes igual se peleaba pero por detalles, con lo del Jorge igual cambio las cosas en la casa, comenzamos a ni siquiera comer juntos, de a poco cada uno se empezó a encerrar en su pieza para comer, sobre todo cuando el Jorge gritaba yo me tenía que ir con él a la pieza y calmarlo eso como que les molestaba a todos.	Mis hijos fueron siempre súper amorosos, toda la gente nos decía, pero después con su hermano enfermo se comenzaron a portar mal a hacer hartas maldades, a veces pienso que era para llamar la atención, pero eso igual nos afectaba porque mi marido me decía que yo tenía la culpa porque no me preocupaba por ellos.	El no quiso dejar el cigarro me decía que eso le ayudaba a relajarse un poco porque andaba todo el día pensando que tenía una hija enferma que no se iba a mejorar que él había soñado con un hijo sano como todos, que no lo podía aceptar que era un castigo, nunca lo había oído hablar a sí y yo no entendía tanto cambio, a mi me hacia mal pelear con él, más encima lo difícil que eras cuidar a la Maca empezamos a distanciarnos hartos, fue muy difícil de sobrellevar, todas	fue la señora en la noche y le hecho unas yerbas y humo, le tuvimos que dar una de esas pastillas porque le empezó a pegar a la señora, yo lloraba y rezaba pa' que se le pasara, el Lalo estaba escondi'o en su pieza y el Juan me miraba, como que estaba furia porque me había dicho que no quería que fuera ninguna bruja a ver al niño, así que me acuerdo que le dieron los monos y saco cascando a la Señora, porque se había puesto a decir cosas raras, ahí el Pedro se había queda'o dormi'o pero el	No teníamos plata pa' comprarle el remedio al Luis y el Carlos se desesperaba y se ponía a gritar yo trataba de calmarlo y me gritaba que lo dejara solo, yo me sentía mal porque nunca me había gritado yo creo que el Carlos lloraba y gritaba por eso y por no tener plata,	Quando el Mario llegaba me preguntaba siempre como había estado la niña y antes de que se enfermara yo le contaba todo lo que hacía con lujo de detalles, después cuando me preguntaba yo le decía ahí esta no ha hecho nada especial más que gritar, y me acuerdo que el Mario se enojaba cuando le respondía así, pero yo no tenía ganas de hablar fueron bien raros esos primeros días.

			las ilusiones se cayeron.	Juan me dijo que había sido por la pastilla, pero a mí me dio más pena porque el Juan me grito esas cosas, y él nunca me había gritado así que yo me acuerde.		
2.d Modificaciones en la resolución de conflictos	Antes cuando había algún problema yo me proponía solucionarlo para no acumular nada y nos funcionaba bien, con Jorgito tuve que dedicarme por completo a él y reconozco que descuide a mis otras hijas.	Todo cambió en nuestra familia hay un antes del autismo de Pablo y un después, incluso yo deje de solucionar los problemas que se presentaban, mi marido me reprochaba pero él tampoco hacía nada, antes entre los dos conversábamos y buscábamos una solución	Incluso un día me llamo un compañero de trabajo de mi marido para preguntarme si estaba enfermo, porque, cuando le preguntaban por la Maca se enojaba y no hablaba en todo el día, yo quede bien preocupada con eso pero no quise preguntarle, pensé que me podía decir que yo andaba llamando, no quería más problemas.	Cambiaron algunas cosas, nosotros peleábamos pero las peleas eran por cuestiones súper tontas, como cuando el Juan le decía al Lalo que le sumara unas cuentas y el Lalo no quería, porque le daba flojera a veces, esas cosas, pero con lo que le paso al Pedro andábamos igual todos medios saltones y nos engrifábamos por cualquier cosa.	En el camino pa' la casa no hablamos nada con el Carlos.	
2.e Modificaciones en las relaciones	Con mi marido empezamos a llevarnos mal,	Mis hijos mayores se apegaron mucho a su padre,	Yo sentía que mi marido se refugiaba en su	Antes éramos bien achoclona'os los tres, pero yo tenía	Teníamos un hijito enfermo y no teníamos plata pa'	Sentía que había un vacío entre

interpersonales y lazos afectivos	<p>incluso un tiempo él se fue de la casa, cuando regresó ya nunca volvió a ser como antes. Todos cambiamos en cierta medida.</p>	<p>yo comencé a distanciarme de ellos, y ellos de mí con lo del autismo de Pablito todos cambiamos hasta el cariño con mi marido, vivimos juntos pero estamos separados porque esto nos afecto mucho como pareja.</p>	<p>trabajo, nunca nos faltó nada a mí ni a ella pero sentía que con eso no bastaba, pensaba que era un egoísta y que pensaba sólo en él, en lo que él sufría no en nosotras. Empezamos a distanciarnos harto, fue muy difícil de sobrellevar todas las ilusiones se cayeron.</p>	<p>que dedicarme mucho al Pedro sobre todo al principio el Juan me ayudaba en lo que podía a pesar de que nos separamos un poco, igual con el Juan pero se nos anduvo pasando con el tiempo.</p>	<p>cuidarlo eso nos agrandaba toda la pena y angustia que sentíamos, y a veces yo sentía que esa situación nos alejaba con el Carlos como que perdíamos el cariño porque sin el remedio me costaba pa' que comiera el Luis y se armaba la grande, y después ya no queríamos ni hablar.</p>	<p>nosotros como pareja, después cuando pusimos a la Tiare en la escuela nueva se nos anduvo pasando.</p>
--	---	---	--	--	--	---

Si la alteración de cualquier miembro de una familia afecta al conjunto, la realidad de un niño con autismo trastoca todos los niveles de responsabilidad, madurez, dedicación y recursos de los que dispone la familia, así como sus relaciones dentro de la misma, las seis familias se ven afectadas en la dinámica familiar que tenían antes de saber que tienen y tendrán por siempre un hijo autista, ya que manifiestan (y es muy común observarlo en la mayoría de las familias con un hijo autista), porque este precisa de mucha más dedicación que otro hijo, además el tiempo de dedicación que un hijo con autismo requiere, obliga a que alguno de los padres no trabaje o reduzca su jornada laboral, en este caso las tres madres de nivel socioeconómico alto se vieron obligadas a dejar sus trabajos, y el poder ejercer su profesión, así mismo las tres madres de nivel socioeconómico bajo aún siendo dueñas de casa mantenían actividades menores para colaborar con los gastos del hogar y también se vieron obligadas a dejarlas, a pesar de no querer hacerlo, pero en una sociedad donde los roles de género están históricamente establecidos para la madre del niño el cuidar de él aún cuando ello implique postergarse se transforma en un deber impensable de ser modificado.

Por otra parte cuando un niño con autismo llega a un sistema familiar, y desde la perspectiva sistémica la comunicación está amenazada y vulnerable por la necesidad de ocultar el dolor, se observa más explícitamente en las familias de Jorge, Pablo y Macarena sobre todo manifestado en los padres de estos niños, por el papel que desempeña el padre de familia en nuestra sociedad que no permite la posibilidad de expresión de emociones, por ello también manifiestan, la necesidad de ocultar la incertidumbre, la rabia y las preocupaciones con el fin de mantener el equilibrio familiar de ahí los cambios en el sistema comunicacional. La presencia de un niño que permanece aislado, carece de lenguaje y en general de comunicación, con comportamientos obsesivos y rituales sin significado para el que lo observa, incluso a veces con auto-agresiones y sin conciencia de peligro, hace que la situación familiar sea complicada y que a menudo toda la familia gire en torno al problema del autismo. Esto afecta a los hermanos y a las relaciones de pareja, surgiendo a menudo la falta de tiempo para ellos, surgiendo así los problemas afectivos entre los padres por lo que se hace más difícil compartir

espacios de intimidad, tiempo de ocio, experiencias, salidas etc., ya que una persona que no conozca los cuidados que esta enfermedad implica no puede hacerse cargo de un niño con autismo y aunque lo haga siempre quedara la duda de que lo esté cuidando bien, característica fuertemente manifestada por las madres de estos niños. Es también frecuente observar como los padres se desentienden y dejan toda la responsabilidad sobre el otro progenitor (En este caso las madres de los niños) con toda la sobrecarga que ello conlleva, para las madres en este caso les hace sentido los cambios al interior de sus familias, en tanto que para ellas los elementos como la comunicación y resolución de conflictos, van adquiriendo nueva forma ante el hecho de tener un hijo autista, por lo tanto la dinámica familiar se reformula pero por la enfermedad en sí no porque las familias lo decidieran por sí mismas, por lo tanto el responsable en cierta medida de la nueva historia familiar es el impacto generado por el autismo diagnosticado al hijo. La poca participación del padre en el cuidado del hijo enfermo se debe a que socialmente el hombre ha sido ligado al rol de proveedor en el aspecto económico y material y la madre al cuidado de los hijos y de la casa a pesar de la mujer está inserta hace mucho tiempo en el ámbito laboral y en el rol de proveedora también aquí se deja de manifiesto que ante un hecho traumático como el autismo de un hijo, los roles vuelven a su más antigua expresión mujer madre, y esposa , hombre proveedor de la seguridad e integridad física y material.

3.-VARIABLE: RUPTURA Y/O MODIFICACIÓN EN LOS ROLES MATERNO-PATerno (como se manifestó en las familias)

DIMENSIONES	Familias de nivel socioeconómico alto			Familias de nivel socioeconómico bajo		
	Jorge	Pablo	Macarena	Pedro	Luis	Tiare
3.a. Incumplimiento o cumplimiento inadecuado en el apoyo emocional	<p>Cuando supimos que el Jorge no se iba a mejorar y antes lo habíamos visto sanito sentí que mi marido se fue hacia otro mundo él estaba físicamente pero su mente no de a poco comenzamos a distanciarnos y a no tener vida de pareja.</p>	<p>Me sentí muy poco apoyada emocionalmente por mi marido, no lo encontraba justo</p>	<p>Yo me dedique por completo a cuidar de la Macarena día y noche, hacía todo por ella mi marido llegaba cansado, yo sé pero sentía que toda la carga emocional y física me la estaba llevando yo.</p>	<p>Yo terminaba el día muerta y lloraba hartito, el Juan me decía que no le gustaba verme llorar no le gustaba verme triste.</p>	<p>Me acuerdo que el Carlos se venía corriendo de la pega para preguntarme por el niño</p>	<p>Nos costó hartito salir adelante al principio pero igual tratábamos de darnos apoyo con el Mario no teníamos a nadie más</p>
3.b. Incumplimiento o cumplimiento inadecuado en el apoyo estratégico	<p>Sobre todo al principio sentí que mis hijas y mi marido no me apoyaban por ejemplo al doctor iba siempre sola con Jorge</p>	<p>Todo lo tenía que hacer yo, estar pendiente de Pablito desde la mañana hasta la noche, el médico todo.</p>	<p>Empezó a justificarse para no ir conmigo al médico Mi marido siempre tenía algún juicio impostergable</p>	<p>Además el Juan siempre se hizo e tiempo pa' acompañarme al consultorio y ahí yo me daba cuenta que estaba preocupado</p>	<p>El Carlos me acuerdo que andaba súper preocupado si casi perdió la pega porque no quería ir a trabajar a cada rato me decía que lleváramos al Luis a la posta o al consultorio.</p>	<p>El Mario siempre trataba de acompañarme a los controles de la niña. Estar todo el día con ella era difícil pero el Mario cuando llegaba siempre me preguntaba si quería salir a despejarme</p>

3.c Sobrecarga de actividades en el rol materno	No pasaba más que en el doctor, buscarle colegio especial cuidarlo durante el día yo no tenía más vida que Jorge.	Siento que para los hombres siempre va a ser más fácil, todo lo tenía que hacer yo, estar pendiente de Pablito desde la mañana hasta la noche, el médico todo.	Me sentía cansada sin ganas de nada, dormía a saltos apretaba los dientes en la noche, dormía a veces cada una hora en la noche	Igual fue bien frega esta cuestión del autismo, desde la mañana hasta la noche todo había que hacer, la casa estar pendiente, ver los remedios era como tener hartas guaguas mañosas, yo terminaba el día muerta.		
---	---	--	---	---	--	--

En las dimensiones referentes al apoyo emocional e instrumental las madres de Jorge, Pablo y Macarena declaran haberse sentido muy poco apoyadas emocionalmente por sus maridos y sus otros hijos, esto tiene relación con que las familias de nivel socioeconómico alto, (si bien el diagnóstico es devastador para los dos grupos sociales) poseen mayores expectativas respecto de sus hijos, esperan que sus hijos se reflejen en ellos y que se desarrollen normalmente como ellos, que sean profesionales exitosos sobre todo en una sociedad donde aún el machismo sigue tan arraigado y que por lo tanto no pertenece exclusivamente a los sectores marginales sino todo lo contrario, el modelo de profesional exitoso se aleja mucho de la realidad experimentada por los padres al momento de saber que su hijo se desarrollara limitadamente. Por eso la lejanía en las visitas al médico porque los avances o retrocesos que tenga el hijo no son precisamente lo que ellos quisieran escuchar.

Por otro lado las madres de Pedro, Luis y Tiare manifestaron sentirse muy apoyadas por sus maridos en las visitas al médico y en la emergencia cotidiana del niño, a pesar de que su nivel económico no les permite acceder a los mejores tratamientos cumplen el rol impuesto por la sociedad y un poco más, primero como proveedor en el ámbito material, y como padre, esposo, apoyo en la crisis y en la frecuencia de los controles médicos, esto sorprende ya que se tiende a

pensar y según algunos estudios de padres con hijos autistas exponen que a mayores recursos mayor es el grado de compromiso que tendrán los padres en lo que implica la enfermedad del niño, ya que mientras mayores sean los recursos mayores serán las esperanzas de que el hijo mejore, pero según el relato de estas madres queda de manifiesto que esa teoría no involucra una regla general ni lo expresado en nuestro marco teórico por Tunner en *ibid.*, (pág.64) ya que las familias de escasos recursos (de este estudio) cumplen adecuadamente con el apoyo y la unión que favorece la dinámica familiar en eventos como este.

En lo que respecta a la sobrecarga del rol materno históricamente se le ha otorgado a la mujer la labor referida a la crianza y al cuidado de los hijos, el alejamiento del padre en dicha labor también podría comprenderse desde el punto de vista social y cultural ya que no es enjuiciable incluso la madre de Pablo manifiesta que **“para los hombres siempre va a ser más fácil”** porque es poco probable que sean sometidos al juicio público por no apoyar emocionalmente, a la esposa o al hijo, o por no acompañarlo a su control médico por lo tanto muchas veces delegan en las madres el rol que está determinado socio- culturalmente por ser mujer.

Las madres del estudio refieren además sentirse presionadas por cumplir adecuadamente con las actividades que tienen relación con el cuidado y necesidades que requiere el hijo(a) autista, Teoría expuesta por González y Carvajal (1999) y por lo que se han sentido más vulnerables en lo que respecta a tratar adecuadamente a su hijo, como madres y esposas se sienten en constante juicio ya que si el niño no progresa, las miradas estarán dirigidas a ellas, por no cumplir adecuadamente el rol que la sociedad le ha impuesto, por lo tanto están más expuestas emocionalmente que los padres porque a pesar de sentir temor y angustia por la enfermedad de su hijo también deben responder de manera eficiente a todas las demandas y necesidades que el menor enfermo requiere, esto referido al grado de desorganización (emocional y estructural) total y al grado de cohesión familiar que expone la Teoría Sistémica ante la presencia de un hijo (a) enfermo (a).

4.-VARIABLE: TRASTORNOS EMOCIONALES, EL IMPACTO PSICOSOCIAL (como se manifestó en las familias)

DIMENSIONES	Familias de Nivel Socioeconómico Alto			Familias de Nivel Socioeconómico Bajo		
	Jorge	Pablo	Macarena	Pedro	Luis	Tiare
4.a Dependencia farmacológica o de alcohol.	Comencé a tomar tranquilizantes y pastillas para dormir, aunque igual dormía a saltos, incluso varias veces una de mis hijas llego media tomada.	El empezó a llegar tarde y muchas veces cuando me levantaba a reclamarle le sentí olor a trago, pero me decía que necesitaba distraerse	Un día mi marido me manifestó que comenzó a tomar ansiolíticos por su cuenta al poco tiempo después que nos dijeran que la Maca no se iba a mejorar yo también hubiese querido tomar algo que me hiciera estar más tranquila, que se llevara mi angustia de ver a mi hija tan mal.	A mí me dio por tomar alprazolam un tiempo, unas pastillitas chicas que me receto una vecina porque a veces no paraba de llorar	Me tome unas pastillas que me habían dado en la posta una vez que no podía parar de llorar, y lo que nunca le dije al Carlos es que a veces me tomaba una o dos todos los días.	A mí me dio pena me acuerdo y me tome unas pastillas que le poníamos en el trago a mi papi pa' que se calmara no sé porque las había guardado, después siempre que tenía pena me tomaba una hasta que el Mario me pillo.
4.b Depresiones	Yo me sentía mal la verdad es que lloraba sola, los primeros días fue solo llorar y llorar, sentía que no tenía apoyo, andaba súper triste y otra gente me lo decía que todos andábamos súper bajoneados.	Tuve que comenzar un tratamiento con antidepresivos y mi hijo del medio también, a mi a mi hijo del medio nos dio depresión, yo creo que a mi marido también pero nunca se quiso tratar	Si no hablar es un síntoma de depresión, yo creo que él tuvo (marido) y bien fuerte sobre todos los primeros años. Yo también debo haber tenido depresión, me sentía cansada sin ganas de nada.	Yo andaba bajone'a por eso y antes yo era bien risueña, el Juan igual yo me daba cuenta que andaba cansa'o y triste por el Pedro.	Esa situación de ver a nuestro hijito así nos tenía metidos en un túnel, todos los días amanecían nublados, cuando el Luis dejo de hablar se fue el sol.	Yo sentía que el cielo se me caía encima todos los días , me sentía en un pozo profundo y pensaba que nunca íbamos a salir, al Mario de repente lo veía llegar con los ojos llenos de lagrimas.

	<p>Tuve que empezar a ir al Psicólogo y a terapia de pareja con mi marido</p>					
4.c Estrés	<p>Yo ni limpiar un mueble quería me sentía demasiado agotada</p>	<p>Era difícil cumplir con las labores de mamá, esposa, yo no daba más, sentía que no era justo que yo llevara sola la carga.</p>	<p>Yo me dedique por completo a estar pendiente y cuidar de la Macarena día y noche, hacía todo por ella, mi marido llegaba cansado yo sé pero sentía que toda la carga emocional y física me la estaba llevando yo.</p>	<p>El Juan se partía el lomo pa' poder comprarle los remedios al Pedro y un día me dijo que se sentía súper cansado porque estaba haciendo el doble de pega pa' tener más platita.</p>	<p>Esto del Luis me tenía tan cansada no me daba el cuero, dormía poco y estaba todo el día en función del Luis</p>	<p>La llevábamos sagradamente cada quince días donde el médico, pero a mí me parecía como que la lleváramos todos los días, el cansancio es terrible, y la cuestión psicológica también agota el cuerpo.</p>
4.d Sobrevaloración de la enfermedad.	<p>Fue terrible igual porque yo siento que todos nos quisimos morir cuando nos dijeron que no tenía cura, recorrimos hartos médicos más a ver si nos decían otra cosa, incluso una vez nos dijeron que lo lleváramos fuera</p>	<p>Yo y mi marido pensábamos que hubiese sido mejor que fuese sordo así lo más probable es que hubiese existido una solución y cuando imaginábamos que para el autismo no, se nos venía el</p>	<p>Por mi profesión como educadora yo sabía de que se trataba, pero nunca pensé que mi hija se enfermaría de algo que no tiene cura, ahí se me vino el mundo encima.</p>	<p>Fue súper difícil no se lo doy a nadie, si yo me acuerdo cuando nos dijeron esto del Pedro y yo nunca había escuchado ese nombre de enfermedad, pero nunca pensé que iba a ser tanto, más encima al</p>	<p>Yo también quería al niño pero de solo pensar que se iba a quedar así pa' siempre se me revolvió la guata y se me apretaba el pecho.</p>	<p>Que le digan a uno que va a tener una hija enferma para siempre es como si a uno la tiraran a un mar congelado pensar que ella no iba a hablar más como lo hacía antes es como que a uno le pegaran un palo, uno</p>

	de Chile y estuvimos a punto de llevarlo.	mundo encima, ya no recuerdo la cantidad de médicos y especialistas que consultamos para tener una segunda, tercera, cuarta, quinta opinión.....no se cuanta plata gastamos en especialistas		principio en el consultorio nos decían que lo del Pedro era tremendo.		queda aturrida y no sabe que va a venir, que va a hacer uno con una enfermedad así.
4.e Culpabilización	<p>Mi marido me culpó a mí me dijo que era porque yo había tomado pastillas durante el embarazo, ahí más me sentí sola.</p> <p>Todavía me siento culpable en cierta medida porque descuido a mis hijas la del medio repitió ese año cuando le dije que Jorge no se iba a mejorar.</p>	<p>Como no se sabe por qué se produce el autismo mi marido dijo que era culpa de la genética mía y eso sí que duele.</p> <p>Como uno comienza a centrar toda la atención en el hijo enfermo vienen los sentimientos de culpa por dejar a los otros hijos de lado y sentir que uno falló como madre y como esposa Muchas veces me cuestione haberlo tenido, después lo miraba y me largaba a llorar.</p>	<p>Incluso me culpé a mí misma porque sentía que no me había cuidado lo suficiente, trabajé hasta el último mes antes del pos natal y era buena para bailar pero el doctor me dijo que no tenía nada que ver pero yo igual me sentía culpable.</p> <p>A mí me daba lata buscar ayuda porque yo era educadora y no podía ayudar a mi hija.</p>	<p>Nosotros con el Juan y el Lalo el hermano del Pedro pensábamos que le habían hecho mal de ojo.</p>	<p>No entendíamos por qué Dios nos castigaba así</p>	<p>Yo pensé que a lo mejor era un castigo porque cuando yo supe que estaba embarazada, lo único que hice fue llorar porque no quería ser mamá y el doctor me dijo que eso no podía ser posible, pero igual me fui con una espina en el corazón.</p>

4.f Sentimientos de soledad	Uno se siente sola porque se desmorona la familia con la que uno contaba para todo	Me sentía sola desamparada.	Nos sentimos sumamente solos con algo tan tremendo.	Al hermano del Juan ya no le gustaba venir, y mis hermanas ya no venían mucho porque decía que cuando al Pedro le daba la lesera se ponía agresivo y la otra vez le pego súper fuerte al Braulio el hijo chico de mi hermana igual yo le encuentro la razón pero igual quedamos súper botados.	Estábamos esperando nos sentíamos tan desamparados y aislados de todo,	Entonces me quede yo al pendiente de la Tiare, me sentí sola en hartos momentos
4.g Dificultad o Vergüenza de frecuentar lugares públicos	Me acuerdo que las únicas salidas eran esas, a los médicos porque vivíamos encerrados en la casa sobre todos los fines de semana, mis hijas salían como eran lolas y mi marido miraba tele todo el día, a mi no me daban ganas de salir con Jorge porque toda la gente nos quedaba mirando	Nos comenzamos a aislar primero porque Pablo se demoro mucho en controlar esfínteres y además porque todos mis hijos se morían de plancha de que la gente se diera vuelta a mirar a Pablo cuando le venían los berrinches, no querían salir con su hermano.	De repente se nos ocurría ir a comprar con ella, por ahí cerquita y mi marido se ponía rojo cuando la Maca gritaba y la gente ponía cara de horror, por eso preferíamos no salir.	A mí me daba rabia que todos quedaran mirando al Pedro cuando lo llevaba a alguna parte, cuando no andaba con sus pataletas lo sacaba un poco pa' que tomara aire, al principio prefería quedarme en la casa para no pelear con nadie, cuando me preguntaban por qué el Pedro era así, me daba vergüenza.		Yo no quería salir porque me daba vergüenza que la gente apuntara con el dedo a mi hija, me daba rabia y el Mario me decía que no les hiciera caso.

Como todo organismo humano la familia no es un recipiente pasivo sino un sistema intrínsecamente activo (Von Bertalanffy, 1976), el hecho que les diagnostiquen a un hijo de autista sumado a que les digan que dicha discapacidad no tiene cura genera en la familia en general y puntualmente en las seis familias del estudio, sucesos estresantes que se manifiestan como amenazas al bienestar físico y principalmente psíquico. Se asocia entonces la aparición de este hecho traumático con la aparición de síntomas psicopatológicos, los sucesos negativos principalmente los del ámbito familiar e interpersonal son entes facilitadores de estos trastornos psíquicos, por otra parte las seis familias y dentro de esta algunos de sus miembros manifiestan algún tipo de depresión, sentimientos de soledad ante una enfermedad tan monstruosa como el autismo, solos frente a algo tan tremendo, ahora los padres de las familias de nivel socioeconómico alto manifestaron algún tipo de dependencia farmacológica y/o alcohol esto asociado a que las expectativas respecto al hijo genera mayor grado de frustración. Los padres se ven confrontados a una situación aún en esta etapa impredecible y deben afrontar una nueva realidad y tratar de adaptarse a ella, pero se encuentran agitados, sorprendidos, buscando culpables, en las tres primeras familias el sentimiento de culpabilización se manifiesta doblemente en la madre en el caso de Jorge y Pablo el padre culpa a la madre y la madre se culpa a sí misma además por haber descuidado a sus otros hijos por dedicar todo su tiempo al hijo enfermo, en las familias de Pedro Luis y Tiare aparece la culpa dentro del contexto mágico- religioso como cultura popular y el remordimiento por no desear el nacimiento del hijo aún sin imaginar que este presentaría algún tipo de discapacidad.

La realidad se hace presente cuando los padres comienzan a darse cuenta de la situación y de lo que verdaderamente les está pasando, el dolor es intenso y las interrogantes muchas, por lo tanto la culpabilidad es frecuente para tratar de encontrar alguna respuesta para liberar las tensiones, los padres se sienten como cometiendo un delito ya que la enfermedad del hijo escapa de toda norma impuesta, desde el hecho de que se debe concebir hijos sanos, ahí la culpabilización va dirigida esencialmente a la mujer ya que según los patrones impuestos ella es la principal responsable

de velar porque la gestación del hijo sea cumplida con éxito y que el niño crezca sano para que cumpla los roles que están socialmente establecidos para él.

Este hecho traumático, el autismo del hijo es una etapa de gran dificultad para la pareja y el entorno familiar los padres cuestionan sus valores, sus creencias su propia vinculación, sus sentimientos. La comunicación se vuelve difícil entre ellos y con sus respectivos familiares. Surgen las depresiones, el distanciamiento, el estrés crónico, la desadaptación social la vergüenza, como el niño se ve aparentemente normal para el resto de las personas verlo gritar de manera desesperada, golpearse, vomitar espuma por la boca, escapa de toda regla y conducta socialmente aceptada por eso es común y así se manifestó en cinco de las seis familias que de la mano de toda depresión o sentimiento asociado a desorden emocional viene la vergüenza al juicio público los padres se sienten vulnerables, castigados, sienten que son padres pero de un hijo que socialmente no es ni va a ser aceptado fácilmente por lo tanto los sentimientos de automarginación y los sentimientos de estar aislados y ser una familia “diferente” les provoca una incapacidad de integrarse en las actividades de la mayoría, existe la evidencia de que el niño es distinto, y así se los hace sentir la sociedad al momento de mirarlo con insistencia o apuntarlo con el dedo, entonces los padres se sienten como cometiendo un ilícito por el hecho de haber traído a la vida a alguien que siempre va a estar bajo las miradas del resto y que no es ni será socialmente aceptado como lo sería un niño “normal” .

La enfermedad en algún miembro de la familia es un factor tensionante, que genera crisis. Las crisis se consideran en estos casos como el grado de desorganización que el impacto del diagnóstico de la enfermedad produce en la familia. En el caso de las seis familias en estudio se produce un desequilibrio y un retraso e incapacidad para obtener respuestas adaptativas y no disfuncionales con respecto al hijo(a) enfermo y al propio grupo familiar.

Se evidencia entonces a través de los relatos de las madres de esta investigación, que se genera un incremento de los niveles de desadaptación y estrés psíquico tanto en hermanos como en las madres, mientras que en las figuras

parentales de las familias de nivel socioeconómico alto se observa algún grado de desarmonía respecto a su familia, lo que pueden llevar a una posible separación, por el alejamiento paulatino del Padre.

5.- VARIABLE: NIVEL SOCIOECONÓMICO-CULTURAL.

DIMENSIONES	Familias de Nivel Socioeconómico Alto			Familias de Nivel Socioeconómico Bajo		
	Jorge	Pablo	Macarena	Pedro	Luis	Tiare
5.a Percepción de la situación socioeconómica, en relación con la enfermedad	<p>Creíamos que con nuestros medios podríamos sacarlo adelante por eso igual teníamos una esperanza por eso lo llevamos a que lo revisaran hasta los médicos más caros e importantes.</p>	<p>Gracias a Dios lo económico siempre lo pudimos sobrellevar Siempre pensé que estábamos protegidos de todo, cuando uno tiene medios económicos piensa tontamente que todo se puede comprar, ahora sé que ni con todo el oro del mundo uno revierte situaciones como las que nos tocó vivir.</p>	<p>Nunca nos faltó nada ni a mí ni a ella pero sentía que con eso no bastaba, no podíamos curarla porque ni con toda la plata del mundo hubiésemos podido hacerlo nuestra hija sería así para siempre.</p>	<p>Yo creo y el Juan también que lo que más nos dolía en el alma era no tener plata pa' llevar al Pedro a un doctor que lo revisara bien que lo citara a los controles todo eso, que nos dijera que más hacer no sé</p> <p>Me hubiese gustado haber tenido plata, para llevarlo a otro lado por lo menos me lo hubiesen atendido bien y hubiese vali'o la pena</p>	<p>Me sentí miserable con un hijo enfermo más encima sin plata.</p> <p>Llegue al consultorio y me hicieron esperara más encima yo lloraba y pensaba que ojala que hubiéremos teni'o harta plata pa' no haber tenido que ir más ahí más encima la trataban mal a uno.</p>	<p>Me acuerdo que el Mario me decía que no quería es más a ese médico porque nos atendía de mala gana pero no teníamos plata para llevarla a otra parte.</p> <p>Más encima por ser pobres nos habían hecho drogar a la niña.</p>
5.b Profesión u oficio	<p>Mamá: Enfermera</p> <p>Papá: Ingeniero eléctrico, Doctor en Ciencias</p>	<p>Mamá: Administradora de Empresas</p> <p>Papá: Ingeniero Comercial</p>	<p>Mamá: Educadora Diferencial</p> <p>Papá: Abogado</p>	<p>Mamá: Dueña de Casa</p> <p>Papá: Cargador en Feria Lo Valledor</p>	<p>Mamá: Dueña de Casa</p> <p>Papá: Obrero de la construcción</p>	<p>Mamá: Educadora diferencial</p> <p>Papá: Obrero de la construcción</p>

5.c Acceso a redes de apoyo	A pesar de que después del primer diagnóstico recorrimos hartos médicos más para haber si nos decía otra cosa, como teníamos los medios para hacerlo preguntamos en todas partes.	Los primeros años uno va de un lado para otro buscando alternativas respuestas. Fue un ir y venir de clínica en clínica de médico en médico	El médico me recomendó que buscáramos ayuda como pareja y decidimos que nos fueran a hacer terapia a la casa.	Nos hubiese gustado que nos hubiesen ayuda'o mas en el hospital, en ninguna escuela me lo aceptaban más encima y en el hospital nos mandaban a algunas, pero para casi todo se necesitaba plata.	Pero lo más terrible es que le decíamos que era autista y nos daban un remedio para calmarlo y eso sería todo el Carlos me decía que se sentía humillado cuando pasaba eso porque nadie nos explicaba nada que más podíamos hacer.	La llevábamos sagradamente cada quince días donde el médico pero siempre nos decía lo mismo, que teníamos que agradecer que no le vinieran convulsiones mas seguidas.
-----------------------------	---	---	---	--	--	---

Para este análisis se ha considerado la situación económica –cultural de las familias con el fin de establecer si esta situación diferencia el impacto que conlleva un hecho tan devastador como el autismo.

Respecto de la situación socioeconómica se observan dificultades para las familias de nivel socioeconómico bajo ya que registran un mínimo de ingreso lo que produce falencias para cubrir algunas necesidades vitales y dificulta el acceso a las posibilidades de comprar servicios especializados no materiales que les permita saber que están llevando a su hijo enfermo a un lugar adecuado donde podrán atender su padecimiento, esta situación los margina de los accesos a redes sociales adecuadas por lo que se ven limitados a acudir a lo impuesto por el poder público como son los consultorios, postas, u hospitales que no cuentan con la especialización para atender tal magnitud “más encima por ser pobres nos habían hecho drogar a la niña” (Tiare). Indicaciones erradas que muchas veces ponen en peligro la vida o empeoran la

situación de enfermedad, entonces se observa en este caso como la falta de dinero obstaculiza un buen criterio médico o una atención digna para su hijo(a), y el sentimiento de culpabilidad no deja de estar presente, primero por haber tenido un hijo enfermo y luego por la falta de recursos económicos.

Los problemas y situaciones de estrés que provoca el hecho de tener un hijo discapacitado se presenta en todas las clases sociales, podemos observar que en relación a la situación socioeconómica las familias más carentes de recursos en esta investigación, se ven sometidas a mayor estrés y frustración por la falta de medios, porque las clases sociales bajas tienen menos recursos sociales y un menor apoyo social formal e informal para enfrentar un hecho de tal magnitud, como lo expone en la Teoría, (Tunmer, en ibid). Probablemente estas familias antes de la llegada del niño autista no se cuestionaban sus limitaciones económicas y estaban acostumbrados a el sistema de vida burócrata en el cual estamos inmersos, pero luego de la llegada del hijo(a) autista viven en constante emergencia, ante lo cual se desesperan dentro del sistema imperante, por no poder revertir su situación de marginación y acceder a otro tipo de apoyo.

Referirse al presupuesto familiar de los sectores más desprovistos económicamente, como es el caso de Pedro, Luis y Tiare, es en cierto modo aludir a la angustia diaria de personas que constantemente sienten la deficiencia de la estructura económica lo cual reduce al mínimo las posibilidades de incorporación como factor dinámico e integrado del desarrollo.

Por otro lado las familias de Jorge, Pablo y Macarena, manifiestan agradecer su situación socioeconómica ya que con ello pudieron acudir a muchos especialistas y eso particularmente en caso de Jorge les daba una esperanza, se observa además que si bien económicamente no tuvieron que sufrir mayores sobresaltos, el darse cuenta de que ni que con aún su situación tan favorable económica y socialmente hablando, podrían mejorar a su hijo les provoca frustración y les hace aterrizar de que aunque se tenga el mayor poder económico el hijo será igualmente autista y dependerá de ellos para toda la vida.

En lo que respecta a las desigualdades en el nivel de ingreso en nuestro país y en las instituciones de salud donde no es

para nadie un misterio las diferencias que se producen en cuanto a la calidad y acceso a la atención cuando estas son públicas, gratuitas o requieren de un muy bajo pago por parte del beneficiario “Me sentía humillado porque nadie nos explicaba nada” (Pedro) no existe dedicación en cuanto a la información y trato especializado por lo que significa una discapacidad como esta, aquí nuevamente observamos que a menor ingreso existe menos acceso a un trato digno de atención en salud, y por lo tanto el nivel de angustia se incrementa más y los sentimientos de impotencia y marginación se instalan en dichas familias por no sentirse con el derecho a tener la atención en salud que ellos necesitan.

6.- VARIABLE: AISLAMIENTO SOCIAL (como se manifestó en las familias)

DIMENSIONES	Familias de Nivel Socioeconómico Alto			Familias de Nivel Socioeconómico Bajo		
	Jorge	Pablo	Macarena	Pedro	Luis	Tiare
6.a Ensimismamiento	<p>Creo que todos en mi familia comenzamos a vivir nuestro propio mundo, cuando supimos que Jorge no se iba a mejorar y antes lo habíamos visto sanito sentí que mi marido se fue hacia otro mundo él estaba físicamente pero su mente no comenzamos a distanciarnos y a no tener vida de pareja. Nos ensimismamos hartos en la terapia de pareja. Mi marido casi no hablaba.</p>	<p>Mis hijos comenzaron a encerrarse en la pieza mi marido casi no me hablaba yo comencé a distanciarme de ellos y ellos de mí</p>	<p>Yo sentía que mi marido se refugiaba en su trabajo.</p>	<p>Al Lalo con lo que le pasó al Pedro se fue pa' entro (Lalo hermano de Pedro)</p>	<p>Yo no entendí nada y el Carlos estaba mudo igual que el Luis cuando se queda en Júpiter.</p>	<p>El Mario estuvo así pa' entro también sobre todo los primeros días.</p> <p>Los fines de semana se pusieron fomes al Mario le daba con que fuéramos al parque y a mí me cargaba, y eso que yo era súper buena para salir antes, inventaba panoramas</p>

6.b. Reducción de las actividades culturales o recreativas .	Mis hijas si mal no recuerdo alguna vez me lo dijeron con lágrimas, me reclamaban que antes salíamos hartos que con lo del Jorge dejamos de hacer tantas cosas divertidas.	Recuerdo que mis hijos mayores tuvieron que empezar a salir con la nana, con mi marido siempre tratábamos de llevarlos al cine con lo de Pablito pasaron muchos años que no salimos al cine.	Me costaba contar cuando me preguntaban por la Maca era así prefería no juntarme con nadie, incluso me aleje de mis colegas porque querían opinar que era lo mejor para la Maca así que comenzamos a encerrarnos en la casa.	Igual antes salíamos mas es verdad, por el barrio, con el Pedro ya no pudimos tanto como antes con el teníamos que salir un rato corto.	Con lo del Luis yo no pude ir más a la cancha el Carlos tampoco.	Cuando la Tiare cumplió cinco años ni siquiera le celebramos el cumpleaños ya casi nadie nos venía a ver.
--	--	--	--	---	--	---

Como estos niños aparentan ser físicamente normales la gente no entiende por qué el niño grita, se comporta mal en público, realiza acciones inesperadas, de manera tal que los padres reciben agudas críticas, por el mal comportamiento del niño, sintiéndose avergonzados, en lugar de recibir apoyo o ayuda.

Esto se debe a que socialmente existe una falta de respeto generalizado por todo aquello que no sea “estándar ” o que no se ajuste a las reglas y normas sociales, lo que provoca que los padres de los niños autistas se sientan observados e incomprendidos por lo tanto inseguros y aislados.

Los padres presentan además gran dificultad cuando tratan de sacarlos del medio hogareño, como presentarlos en su lugar de trabajo, utilizar el transporte público, visitar parques o plazas de juegos, hacer compras o incluso ir a comer a un restaurante.

Por otro lado la plena dedicación al hijo con autismo hace que se dedique menos tiempo a otros hijos, en parte porque se

relativizan los problemas, lo que lleva a un grado de disminución de atención y en consecuencia, nuevamente el complejo de culpabilidad por ese abandono. El tener un hermano autista crea en algunos jóvenes y/o niños como es el caso de las edades de los hermanos de los niños autistas de nuestro estudio, graves problemas en las relaciones intrafamiliares, lo que produce un alejamiento en estos caso del hermano enfermo y principalmente de la madre y/o el entorno hogareño, por lo que no es raro que alguno de los hermanos de estos niños(as) autistas tengan que iniciar tratamiento psicológico, como en alguno de los textos menciono la mama de Pablo respecto a su hijo del medio.

Fuertemente ligado al impacto de tener un hijo autista está ligada la situación de aislamiento social y la reducción de actividades fuera de la casa, sobre todo en determinadas fases de la dinámica familiar, evitando la relación con otras familias que no entienden la situación como mencionábamos al principio, la familia se siente diferente sin derecho a hacer una vida “normal” porque no se sienten “normales” puesto que no tienen un hijo “normal”, puede pasar mucho tiempo antes de que esta situación se revierta ya que la familia como sus miembros en sí tardan años en aceptar que su hijo estará así toda la vida, ya que hasta la aceptación del diagnóstico se vive un proceso de elaboración de duelo que es natural, y este puede durar meses o años .

Este aislamiento social es una forma de evadir una realidad dolorosa y muchas veces puede aliviar la pena, pero impide una clara comunicación con el mundo ya que la familia como sistema debe seguir viviendo.

CONCLUSIONES

CONCLUSIONES

La constatación por parte de los padres de que su hijo padece síndrome autista es muy difícil de asimilar y así fue manifestado por las familias sujetas al estudio, debido a las características propias del trastorno, y más aún si los padres disfrutaron por algunos meses incluso años de la enorme felicidad de tener un hijo al cual todo el mundo considera y en principio que se desarrolla como los demás. Lentamente sin embargo fueron apareciendo síntomas que provocaron inquietud y desesperación progresiva y que en la mayoría de los casos fue el comienzo de un peregrinaje en busca de un diagnóstico y una cura para el padecimiento de su hijo. Es esta primera etapa un obstáculo muy difícil de superar ya que significó para las familias vivir constantemente entre la esperanza y el desconsuelo.

El autismo más que un problema que afecta a una persona, es un trastorno incapacitante que afecta a toda la familia. El efecto del autismo es similar al que produce cualquier otra incapacidad permanente en un miembro de la familia, ciertamente el tener un hijo autista puede ser una de las experiencias más devastadoras para los padres en particular y también para los otros hijos.

Somete a la familia a grandes tensiones y por momentos puede parecer el fin del mundo, pero no lo es, como tampoco es el fin de la familia, pero así lo parece por lo menos al principio, los padres muchas veces dan cuenta (y fue como lo manifestaron las seis familias del estudio independiente de su nivel

socioeconómico) que el hecho de conocer que su hijo es autista fue la cosa más traumática que jamás les haya pasado, eso por escuchar todo lo que la enfermedad del autismo trae asociada y por la sentencia que esta discapacidad trae consigo, “la sentencia que no tiene cura.”

El autismo no es algo que una persona tiene o una burbuja dentro de la cual se está atrapado, no hay un niño normal escondido detrás del autismo. El autismo es una forma de ser, afecta toda la experiencia, toda sensación toda percepción, pensamiento, emoción, todo aspecto de la existencia. No es posible separar al autismo de la persona “desearía que mi hijo no tenga autismo”, esta es una de las frases más frecuentes que se les escucha decir a los padres cuando le preguntan por su hijo enfermo, el autismo no es lo que la mayoría de los padres y podríamos decir que ningún padre espera, cuando anticipan que un hijo está por venir, lo que esperan es que su hijo se parezca a ellos, que comparta su mundo y se relacione con ellos sin que se requiera de un entrenamiento intensivo o algún método especial, gran parte del sufrimiento de estos padres es por la no ocurrencia de la esperada relación con un esperado niño normal, sano y fuerte.

Muchos de los comportamientos de los autistas desconcertaron y desconciertan a los padres puesto que más allá de los retrasos evolutivos, lo que caracteriza al autismo es toda una serie de conductas anormales, que se desvían de los patrones estándar del desarrollo, el rechazo al contacto afectivo, la falta de respuesta a los requerimientos verbales o el juego repetitivo, son aspectos que impactaron e impactan profundamente, y más aún la ausencia de alteraciones

morfológicas en los niños con autismo alimenta la idea en los padres que su hijo no está enfermo y se transforma en grandes dificultades para aceptar que su hijo está afectado por un trastorno grave e irreversible.

Teniendo en cuenta que el ciclo vital familiar engloba mucho más que la suma de los ciclos vitales de cada uno de los miembros de la familia y entendiendo como ciclo vital familiar la progresión de etapas de desarrollo más o menos estables, separadas por etapas de transición o períodos relativamente cortos de desorganización, se puede concluir primeramente que se comprueba la primera Hipótesis del estudio la cual dice que **“La presencia de un niño autista provoca modificaciones psicosociales en la dinámica familiar”** ya que en las seis familias del estudio la aparición del hijo(a) con autismo o el diagnóstico del mismo transformó esos periodos cortos de desorganización (en los cuales aún no conocían el diagnóstico mismo pero si observaban algo extraño en su hijo) en un suceso largamente desestabilizador y en una crisis que obliga a reconvertir las formas de actuación y responsabilidades de la familia para afrontar esta nueva situación.

Cuando los padres recibieron el diagnóstico inicial entraron en un estado de shock, debido a la gravedad y también a lo inesperado del mismo. Manifestaron no haber estado preparado para escuchar que aquel hijo que, con independencia de sus alteraciones, se ve aparentemente como cualquier otro niño sano, pero padece un trastorno muy grave y no tiene cura. Es por esto que es normal que las seis familias manifestaran haberse quedado por un buen tiempo como

paralizados, detenidos en el tiempo y profundamente desconcertados.

Por otra parte, es importante destacar que dentro de las familias sujetas al estudio el papel protagónico lo cumplen las madres no solo por ser las relatoras de la historia de vida sino que porque en ellas se delega prácticamente toda la responsabilidad del cuidado del niño postergándose en los seis casos como mujer, como esposa y como un ser humano autónomo e independiente y aquí se comprueba la segunda hipótesis **“La presencia de un niño autista provoca ruptura y modificación en los roles materno y paternos”** ya que si bien las Madres siguieron cumpliendo con su rol de Madre tuvieron que limitarse prácticamente solo a cumplir ese rol y postergar su profesión en algunos casos o alguna actividad que fuese anexa al cuidado del hijo, por otro lado los padres principalmente en las familias de nivel socioeconómico alto dejaron progresivamente de cumplir su rol de padre en lo afectivo y se limitaron a cumplir principalmente el rol de proveedor incluso se produjo ruptura en dos de estos casos en el plano afectivo es decir en el rol de esposo y esposa generándose un progresivo alejamiento y posterior abandono de la familia por parte de estos padres.

La tercera Hipótesis del estudio **“La presencia del hijo con síndrome autista, provoca trastornos emocionales en los miembros de la familia”** también se pudo comprobar ya que a la primera etapa de Shock ante el diagnóstico le siguió la de negación provocándose con ello trastornos emocionales en las familias sujetas al estudio, no aceptaron la realidad y buscaron otras opiniones, otros

diagnósticos, principalmente las familias de nivel socioeconómico alto.

El inicio del convencimiento de que el hijo sufre una afectación grave e irreversible, condujo a los padres a un estado de profunda y lógica desesperanza, que en la mayoría de los casos derivó en una depresión, manifiesta en las Madres, Padres y algunos de los hermanos de los niños(as) autistas.

Se provocó además en las madres y como la mayoría de las mujeres embarazadas tienen en algún momento el temor, a veces oculto y otros manifiestos de que su hijo no sea normal o sano. Particularmente en las madres de las familias del estudio, este temor se convirtió en realidad y les surgió la idea de que algo hicieron mal antes o durante el embarazo, “la pastilla que me tomé”, “los bailes de salsa”, “algún problema hereditario”, o cualquier otra razón, conformaron elementos suficientes para explicar por qué el niño padece dicha discapacidad, luego les sobrevino el enojo que es una resultante natural de la culpa, el enojo fue contra todo: con los doctores por no encontrar una cura, con el esposo (a) porque no alivia el dolor ni la frustración incluso contra su hijo enfermo, por ser autista. En ese momento los padres sintieron que nadie pudo comprender lo que les pasa y que es una situación profundamente injusta, asociado a un profundo sentido de pérdida, ya que perdieron al niño ideal y perfecto con el que soñaban y con eso todas las esperanzas y sueños que rodeaban su futuro. La familia perfecta que se habían imaginado quedó en ruinas (familia perfecta manifestada principalmente en las familias de nivel socioeconómico alto) y no saben por donde comenzar a recoger los pedazos.

Este sufrimiento es muy real y la mayoría de las veces limita sus vidas y causa descompensaciones y desequilibrios dentro de la dinámica y la estructura familiar “tener un niño impedido, sean sus problemas físicos o psicológicos, es un peso difícil de soportar” Wing (1976), los padres de los niños autistas tienen los mismos problemas que los padres de niños con otros impedimentos, pero además se les suma a que su hijo se ve aparentemente normal y parecen generalmente normales al nacer Lovatt (ibid), por lo cual los primeros meses ellos pueden sentirse insatisfechos y rechazados por la falta de interés del niño hacia ellos. A medida que esto continúa los padres, sienten más profunda su frustración. Existen pruebas según las cuales muchos padres y madres, experimentan reacciones y respuestas emocionales similares y de que la mayoría atraviesa un proceso de adaptación en donde intentan manejar sus sentimientos, lo que se manifestó en las seis familias del estudio, reacciones emocionales significativamente similares ante la discapacidad de su hijo.

Por otra parte la llegada del hijo autista provocó en las seis familias modificaciones en la estructura familiar ya que a este suceso de vida tan particularmente devastador se le sumaron modificaciones drásticas en sus actividades cotidianas en función de las necesidades de atención que requiere su hijo de tal manera que, hasta enseñarle habilidades básicas y más aún cumplir con un horario de trabajo o actividad extra al cuidado del hijo fueron problemas que no se superaron.

En relación con la cuarta Hipótesis que dice que **“La presencia del niño autista provoca principalmente en los padres, aislamiento social”**, también se pudo comprobar mediante los relatos, ya que en las seis familias se redujeron actividades incluso aquellas que implicaban generar recursos económicos para las familias, se provocó una situación de aislamiento social, sobre todo en determinadas fases de la dinámica familiar, evitándose la relación con otros sujetos o demás familiares dentro de la familia extensa, las cuales se desentendieron o evitaron interactuar por la incomodidad que les provoca las reacciones en crisis de los autistas, en estos casos las familias sintieron gran pena por su hijo y por ellos mismos por encontrarse en esa situación, se sintieron por largo tiempo abatidos por lo que les pasaba, sobre todo en el caso de los padres de las seis familias de nivel socioeconómico alto ya que su estado ante la presencia de su hijo autista les provocó un estado depresivo muy paralizante, lo que les impidió actuar eficientemente y apoyar al resto de la familia principalmente a sus esposas, ante un suceso así los padres están sujetos a mayores tensiones por tanto, están menos disponibles para atender las demandas de cualquiera de los miembros de la familia, y en alguno de los casos del estudio este período de ausencia emocional y afectiva de los padres, afectó también a los hermanos en su relación afectiva con el hermano autista y entre ellos mismos.

Cabe señalar que las respuestas emocionales señaladas y manifestadas por estas familias pueden ser generalizadas y descritas en etapas o fases; pero no se debe olvidar que además estará influida por las características propias de cada una de éstos.

Para algunos padres pueden pasar años y aún no sentirse cómodos con su hijo, en el presente estudio las seis familias sometidas a análisis a través del relato de las madres declararon haber vivido experiencias similares independientemente de su nivel socioeconómico, por lo que ante esto no se comprueba en su totalidad la quinta Hipótesis que dice que **“El nivel socioeconómico de los padres de un niño autista, diferencia el impacto provocado ante el diagnóstico de dicha discapacidad”** ya que el impacto ante el diagnóstico y como se mencionó anteriormente fue similar en grado, magnitud y reacción para las seis familias independiente de su nivel socioeconómico, pero no obstante se logró visualizar una diferencia en cuanto al acceso a las redes de apoyo social formal principalmente redes hospitalarias y de información acerca de la enfermedad, si bien las seis familias recibieron en forma tardía el diagnóstico de autismo, las familias con mayores recursos económicos tuvieron acceso a terapias (independiente si eso no les ayudó a aminorar el impacto) tuvieron acceso fácil a los medicamentos, y a segundas terceras y cuartas opiniones, con lo cual aminoraban en cierta medida su nivel de angustia pero no de frustración, por otra parte las familias más vulnerables económicamente, debieron aceptar largas esperas en los hospitales, propias de nuestra burocracia en los servicios públicos, humillaciones e incluso prescripciones erradas que pudieron atentar contra la vida de su hijo, eso les provocó mayor nivel de angustia, desamparo e impotencia por su acceso limitado.

Para finalizar y dentro de lo que es la adversidad queda expresado, por lo anteriormente planteado que la situación de marginalidad a la que se vieron

expuestas estas tres familias (Pedro, Luis y Tiare) mediante el encasillamiento de familias distintas, o padres de hijos especiales: **“Ahí vienen los papas del enfermito”**, vistos desde el sistema predominante que se maneja dentro de los canones establecidos o normales, genera en los padres un fuerte aislamiento y la anulación al acceso a redes de apoyo social formal que estuviesen ligadas al padecimiento de su hijo, centros especializados, educación, etc. que se espera de las instituciones estatales, y que a modo de crítica, aparentemente se muestran al servicio de las personas pero en realidad, y por lo planteado en los relatos es más bien una fuente de humillación y agotamiento físico y mental.

La mayoría de las reacciones pueden parecer al principio muy negativas. Sin embargo, ellas muestran únicamente que tales familias están atravesando por un duro momento y están buscando adaptarse a una situación novedosa e inesperada, la cual durara para toda la vida.

Es por esto que los momentos o situaciones que el sistema de familia experimenta deben ser analizados de un punto de vista particular para cada familia, si bien comparten reacciones absolutamente similares al momento de recibir el diagnóstico cada familia es un mundo individual por lo tanto se debe considerar como tales al momento de abordarlas para el tratamiento de la enfermedad, ya que la familia y principalmente sus padres tendrán la responsabilidad de educar a sus hijos para su integración y para ello recurrirán a su mundo propio e individual, entregándoles en la medida de lo posible los medios y la ayuda necesaria para conseguir su óptimo desarrollo integral, dentro de sus posibilidades.

HALLAZGOS DE INVESTIGACIÓN

De acuerdo al análisis de las relaciones familiares, de los sujetos en estudio se puede establecer tres formas de significación y de sentido en orden al impacto provocado ante la presencia de un hijo autista:

1. Estructuras de delegación: convocan en un solo miembro de la relacionalidad familiar (en estos seis casos la madre) la tarea de atender al hijo diferente. Consecuentemente, en el interior del espacio familiar los demás miembros configuran sub espacios (trabajo, escuela, estudios, salidas) pues “naturalmente” hay otra persona que siempre está al cuidado de este miembro diferente, lo que conlleva al estrés crónico y trastornos emocionales principalmente manifiestos en las madres por sentirse solas en la tarea de hacerse cargo de su hijo y de su discapacidad en sí, situación manifestada principalmente por las madres de nivel socioeconómico alto, por otra parte la delegación instaura también las competencias específicas y el alejamiento de los demás miembros de la familia en relación al hijo-hermano enfermo ya que con el transcurso del tiempo la aceptación de la discapacidad del hijo se vuelve lejana y además el padre o los hermanos en los casos de este estudio se limitan a proveer de los recursos básicos y no a apoyar emocionalmente al hijo o a la madre principalmente en las familias de nivel socioeconómico alto nuevamente, aquí vemos una diferenciación del impacto según el nivel socioeconómico ya que los padres de recursos económicos limitados manifestaron según la madre ser un apoyo en los momentos

de crisis, además de proveer las necesidades básicas.

Se piensa habitualmente que el nivel de estrés en las clases subordinadas y bajas es más elevado y es por esto que se sugiere que las familias con mayores recursos económicos se ajustan mejor emocionalmente, que las familias con menos recursos ante una situación estresante, se demostró en el estudio, según los relatos de las madres, que las familias de nivel socioeconómico alto presentaron muchos problemas para ajustar sus expectativas sin embargo su situación económica les permite obtener apoyo de servicio doméstico , no familiar que alivia en cierta medida la carga que presenta el cuidado constante. Por otra parte las familias de nivel socioeconómico bajo presentaron menor situación de estrés ante la presencia del hijo autista, y esto constituye un hallazgo de investigación, ya que contrario a lo que se expone en teoría y que dice que las clases más desprovistas económicamente manifiestan un estrés mayor ante la presencia de un hijo autista, o discapacitado, en esta Investigación se pudo comprobar que el estrés manifestado no es principalmente por tener el hecho de tener un hijo autista ya que a pesar de esta situación manifestaron una capacidad de unión familiar sorprendente y las reacciones emocionales más significativas y negativas las manifestaron al momento de no tener acceso a redes de apoyo y ante la humillación que aún muchas veces produce en los sectores populares la nula y pésima atención de salud en algunos servicios públicos, las familias adineradas presentaron mayores expectativas en relación a la llegada del hijo sobre todo los Padres ya que por lo establecido culturalmente el hijo debía seguir los mismos patrones exitosos que ellos habían conseguido por tanto el nivel de

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

Las consideraciones anteriores posibilitan discutir acerca de una semantización particular es decir el conjunto de significados y sentidos que van construyendo las relaciones familiares en su modo de interacción comunicativa y cotidiana con el hijo(a) autista, a modo de hallazgo se puede organizar este conjunto semántico en tres grupos respecto de las seis familias:

El peso: El hijo autista es percibido semánticamente como un peso en el sentido más común del término (no solo en una forma literal sino también en sentido figurado y simbólico) de una persona que hay que sostener y muchas veces transportar sobre todo en las crisis requiriendo de fuerza física y emocional “hay que estar pendiente de él todo el tiempo” “no lo puedo descuidar” sobre todo en una discapacidad intelectual tan severa como es el autismo.

Inversión económica: Aquí se manifiesta la preocupación por los recursos económicos, semantizada desde la posesión o no de dinero para la mantención y

atención del hijo autista, principalmente en este aspecto la preocupación principal es de las familias de escasos recursos ya que la no posesión de dinero les limita al acceso desde medicamentos para el hijo hasta la atención médica necesaria que conlleva el autismo.

Temporalidad: En el discurso familiar principalmente en las familias de ingresos altos se detecta una inquietud respecto al futuro, en tanto un indicador de la percepción de la temporalidad, ya que desde antes de la llegada del hijo ya tenían el futuro de su hijo medianamente establecido y ante el autismo aparece en su vida una realidad opuesta a todas las aspiraciones que tenían con su hijo y como familia.

Finalmente al momento de reflexionar acerca del impacto del problema por parte de las familias de este estudio es importante tener en cuenta ciertos esquemas que proporcionan algunos estudios generales relativos al impacto familiar a las situaciones en crisis y que queda de manifiesto a través del relato de las madres de este estudio. En este sentido, el impacto va dirigido a la emoción y otro dirigido al problema. El primero se caracteriza por actitudes de rechazo, evitación y negación, como formas de reducir el estrés y tiene relación con alguna de las manifestaciones siguientes:

- Institucionalización y olvido.
- Obsesión por el trabajo (principalmente en los padres).

- Supresión de todas las actividades sociales que implican la presencia del hijo autista.
- Derrumbe de las expectativas futuras (principalmente en las familias de nivel socioeconómico alto).
- Sobreprotección (por parte de la madre hacia el hijo enfermo).

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

APORTE AL TRABAJO SOCIAL

La integración de la discapacidad en la vida colectiva representa mucho más que la mera incorporación de estas personas a todo los ámbitos del quehacer humano, supone más bien un modelo para evitar la exclusión y para resaltar el derecho a la dignidad del discapacitado y su familia, a la no discriminación por pertenecer a sectores vulnerables y a poder participar solidariamente en la construcción del futuro humano son derechos inalienables sean cuales sean las circunstancias individuales como personas y como organización familiar.

El profesional trabajador social y cualquier profesional que se desempeñe en el área de discapacidad no debe olvidar que invertir en la familia (padres- hermanos- familia extensa) significa invertir en la calidad de vida de los afectados, por ello dentro de los programas de apoyo familiar se deben incluir acciones concretas orientadas a ofertar apoyo específico de acuerdo a las necesidades de cada familia.

Se debe tener en cuenta las características del vínculo y los condicionamientos evolutivos para guiar la evaluación de necesidades antes de planificar los recursos de apoyo que se van a ofertar.

El trabajo grupal con las familias de niños autistas refleja lo importante de la inserción de un profesional Trabajador Social como la iniciación de grupos de

autoayuda y talleres para padres y madres que con el tiempo se van consolidando como terapia grupal donde los padres buscan experiencias comunes y abren la puerta al camino de la rehabilitación.

A sí mismo la búsqueda de recursos forma parte del trabajo profesional lo cual está relacionado con diferentes necesidades desde orientar a los padres respecto a la escuela especial más idónea para su hijo, hasta indicarles el especialista en psiquiatría infantil que según las evaluaciones con el resto del equipo profesional puede abordar más adecuadamente el control y seguimiento de la enfermedad de su hijo, estos recursos están relacionados con la necesidad de disponer periódica y habitualmente del apoyo profesional en los aspectos más vulnerables del contexto familiar. La necesidad de apoyo social tiene que ver con los miedos y temores más profundos de los padres sobre su hijo con autismo y su familia, al mismo tiempo estas clases de apoyo van orientadas al manejo competente para vivir y convivir en un sistema familiar en el cual está presente todo lo que conlleva la sintomatología autista.

Desde estas perspectivas el apoyo social a los padres y a los otros miembros de la familia es tan importante como el apoyo educativo al niño con autismo.

El Trabajo social es un medio de acercamiento de la escuela y la familia por lo tanto se debe profundizar en aquellos factores que faciliten una comunicación franca, abierta y espontánea en la solución de las dificultades, como por ejemplo orientar a los padres a obtener servicios tangibles y concretos, aportar en la

creación de políticas de discapacidad, asesorar, orientar a los padres y educadores respecto de estas políticas, movilizar recursos humanos e institucionales.

Es muy importante destacar y considerando la vulnerabilidad de las familias de escasos recursos en el acceso a las redes de apoyo, el trabajador social debe incentivar la creación y conexión de las redes comunitarias y locales que faciliten un paso en una mejor calidad de vida de las familias y por supuesto del menor autista o de cualquier menor con necesidades educativas especiales.

BIBLIOGRAFÍA

- Baron-Cohen, S (1989) Are autistic children behaviorists? An examination of their mental-physical and appearance-reality distinctions. **Journal of Autism and Developmental Disorders**, 19,579-600
- Barudy,J y Dantangan,M (2005) **Los buenos tratos a la infancia.** España. Gedisa
- Barman,M.L. and Kemper, T.L. (1994) Neuroanatomic observations of the brain autism. En M.L.Bauman and T.L. kemper (Eds.), **The neurobiology of autism.** Baltimore: Johns Hopkins UP.
- Bettelheim, B. (1970). **Los Niños del sueño: la crianza infantil comunitaria en Israel y la educación norteamericana.** México, D.F.: Siglo Veintiuno Editores.

- Castanedo,C (1997). **Bases psicopedagógicas de la educación especial.** España, Editorial CCS.
- (1999) **La deficiencia mental.** España CCS
- Coleman, M;C. Gillberg (1985). **El autismo: bases biológicas.** España. Martínez Roca, D.L.
- Chess,S.,Fernández,P., y Korn, S (1978) “Behavioral consequences of congenital rubella”. **Journal of pediatrics**, 93 (4), 699-703.
- DEPARTMENT OF EDUCATION (2001) **Autism Taskforce Report.** Irlanda
- Jaramillo, A. (1972) **Estructura Familiar. Chile.** ILPES
- Jiménez, P. (1999) **De educación especial a educación de la diversidad.** España. Aljibe.
- Kanner, L. (1943) **Psiquiatria Infantil.** Illinois. Charles C. Thomas.

- Levi-strauss, C. (1991) **Las estructuras del parentesco.** España. Paidós.
- Marinas, J. y Santamaría C. (1993). **La Historia oral: Métodos y experiencias.** España. Debate.
- MIDEPLAN (1994). **Ley de integración social de las personas con discapacidad.** Chile.
- MINEDUC (1990) MIDEPLAN **Decreto Ley Nº 815,** Respecto de las Normas Técnico Pedagógicas para atender Educandos con graves alteraciones en la capacidad de relación y comunicación.
- Minuchin S. (1977). **Familias y terapia familiar.** España. Ed. Gedisa.
- Paluzny, M. (1987) Autismo: Guía práctica para padres y profesionales. México. Editorial Trillas.
- Rodríguez, j. y Párraga, j. (1982) **Técnicas de modificación de conducta.** España. Univ. de Sevilla.

Shell, J., Campion, J.F., Minton, J. R., and Campbell, M. (1984) A study of three brothers with infantile Caplan, autism: A case report with follow-up.
Journal of American Academy of child Psychiatry.

Tourtier-Bonazzi, Ch. (1991) **Historia y Fuente oral**, Propuestas Metodológicas, España, 1991

Von Bertalanffy, L. (1976) **Teoría General de Sistemas.** México Fondo de Cultura Económica.

Fuentes electrónicas

A.P.A. (1994) **Niños especiales desde la óptica del trabajo social**
<http://paolatorrado.ohlog.com/d.2007.11.2.html>

ASIRA (1997) **Síndrome de Rett.** España.
www.autismo.com

Belinchón, M.; Gortázar, P.; Martínez-Palmer, M; Flores, V. García-Alonso, A. (1997). **La Comprensión verbal en el autismo ¿Alteraciones morfosintácticas, semánticas o conceptuales?** España
www.autismo.com

- Bloch-Rosen, S. (1999). **Síndrome de Asperger, Autismo de alto funcionamiento y desordenes del espectro autista.** España. www.autismo.com
- Botroff, V. (2001) **Proceso cognitivo social en individuos con desordenes del espectro autista.** España. www.autismo.com.
- Dalldorf, J (1995) El punto de vista de una pediatra sobre las opciones de tratamientos para el síndrome autista, España. www.autismo.com.
- FELAC (1995). **Autismo.** México.
<http://www.autismo.org.mx/autismo1.htm>
- González,A y Cilento, C.(1999) **Problemas de pareja cuando hay hijos con autismo.** España. www.autismo.com
- Happé, F.(2001) El autismo: entender la mente y componer las piezas. España. www.autismo.com
- Lien, C (1999) **El niño autista y su familia.** Argentina.
www.ceciliarozental.com.ar/autismo.html

Québec Society for Autism
(1988)

**La vida de un niño discapacitado: un mundo
para reconstruir.** España. www.autismo.com

Riviere, A. (1997)

Desarrollo normal y autismo. España.
www.autismo.com

Sibón, J. (1998).

Los niños con autismo o alteraciones graves de
la personalidad. España.
<http://www.autismobr.com.br/home/Artig038htm>

ANEXOS

Anexo 1: DEFINICIÓN DE LAS VARIABLES

Conceptualización y Operacionalización de las Variables

Las variables de la investigación provienen de los objetivos propuestos y permitieron recoger la información, para esta investigación, en función de ellas se agruparon las preguntas para realizar la entrevista en profundidad, para luego elaborar el relato autobiográfico de las Madres de los niños (as) autistas.

Presencia de un niño (a) autista:

Niño (a) que padece síndrome autista, el cual pertenece convive y está presente dentro de una determinada familia.

Operacionalización de la variable:

Niño (a) que padece síndrome autista, el cual convive y está presente dentro de las seis familias sujetas a la investigación y que asisten a la escuela Aspaut .

Dinámica Familiar:

Fuerzas internas que se dan dentro de la convivencia familiar.

Operacionalización de la variable:

Elementos como la comunicación, los roles, las normas, etc.

Modificaciones psicosociales en la dinámica familiar:

Cambios o variaciones que se producen tanto en los fenómenos psíquicos como sociales que alteran impulsos, actividades o bien las interacciones que se manifiestan cotidianamente dentro de una familia y sus determinados miembros, los cuales se expresan a través de la conducta de los mismos.

Operacionalización de la variable:

Cambios o variaciones que se producen en la comunicación intra-familiar, en el cumplimiento inadecuado de roles tanto paterno como materno, situaciones que alteran los procesos individuales de los miembros de una familia así como también la convivencia diaria entre los componentes de la misma.

Cambios en la estructura familiar:

Cambio, variaciones que se producen tanto en los fenómenos psíquicos como sociales que alteran impulsos, actividades o bien las interacciones que se manifiestan cotidianamente dentro de una familia y sus determinados miembros, los cuales se expresan a través de de los mismos.

Operacionalización de la variable:

Cambios que se producen en la comunicación intra-familiar, en el cumplimiento inadecuado o adecuado de los roles tanto paterno como materno, situaciones que alteran los procesos individuales de los miembros de una familia así como también la convivencia diaria entre los componentes de la misma.

Nivel socioeconómico:

Status social que se define por los ingresos, el lugar de residencia, profesión y a veces por el nivel de formación.

Operacionalización de la variable:

Este concepto se refiere al cociente entre el ingreso autónomo del hogar y el número de personas que constituyen el hogar, (ingreso per cápita).

Variables	Dimensión	Sub Dimensión	Índice
Presencia de un niño (a) autista	Diagnóstico del Síndrome	Edad del niño al momento de recibir el diagnóstico	Acceso a especialistas
	Reacción ante el diagnóstico inicial	Formas de reacción	Sentimientos, emociones
Dinámica Familiar	Estructura y fuerzas familiares internas	Convivencia Diaria familiar	Roles, normas y afectos establecidos por la familia
Modificaciones psicosociales en la dinámica familiar	Cambios en la organización familiar	Reducción en las actividades laborales	Principalmente alejamiento de las Madres de su fuente Laboral
	Cambios en el sistema comunicacional	Poca o nula comunicación entre los miembros de la familia	Ensimismamiento de los miembros de la familia Roces,

	<p>Modificaciones en el clima familiar</p> <p>Modificaciones en la resolución de conflictos</p> <p>Modificaciones en las relaciones interpersonales y lazos afectivos</p>	<p>Ambiente familiar ante la presencia del niño autista</p> <p>Formas de solucionar los conflictos</p> <p>Ruptura o cambio en la relación afectiva esposo-esposa y demás miembros de la familia</p>	<p>discusiones, conflictos al interior de la familia</p> <p>Poca o nula resolución ante un conflicto latente</p> <p>Separación, alejamiento, percepción del afecto familiar</p>
<p>Ruptura y modificación en los Roles Materno-Paterno</p>	<p>Incumplimiento o cumplimiento inadecuado en el apoyo emocional</p> <p>Incumplimiento o cumplimiento inadecuado del apoyo estratégico</p>	<p>Delegación del cuidado del hijo autista en un solo miembro de la familia</p> <p>Delegación de las necesidades estratégicas del niño en un solo miembro de la</p>	<p>Poco o nulo apoyo emocional, sobrecarga emocional</p> <p>Apoyo material,</p>

		familia	apoyo en visitas al médico, medicamentos etc.
	Sobrecarga en actividades en el rol materno	Delegación del cuidado del hijo en la Madre del niño autista	Nulo o escaso apoyo en las necesidades del niño autista, visitas al médico en el cuidado diario, vigilia en la noche
Trastornos emocionales	Dependencia farmacológica o de alcohol	Dependencia de sustancias adictivas después del diagnóstico de autismo	Refugio emocional en ansiolíticos, fármacos para dormir, aliento etílico
	Depresiones	Estado anímico bajo	Llanto, tristeza, desesperanza en la familia del niño autista
	Culpabilización	Búsqueda de la causa de haber tenido un hijo autista	Búsqueda de culpa sobre sí mismos o sobre otros miembros de la familia
	Dificultad o	Ensimismamiento,	Reducción en las

	vergüenza de frecuentar lugares públicos	de los miembros de la familia, temor al juicio del resto por tener un hijo "diferente"	actividades recreativas y culturales
Nivel Socioeconómico	Percepción de la situación socioeconómica en relación con la enfermedad	Ingreso familiar	Acceso a redes de apoyo especialistas, tratamientos, medicamentos

Anexo 2: PAUTA DE ENTREVISTA EN PROFUNDIDAD

Antes del diagnóstico

1. ¿Cómo se conocieron con su marido?
2. ¿Cómo fue el embarazo?
3. ¿Cómo era su familia a diario?
4. ¿Cómo era la organización familiar?
5. ¿Cómo era la comunicación en su familia?
6. ¿Cómo era el ambiente familiar?
7. ¿Cómo eran las relaciones afectivas al interior de los miembros de su familia?
8. ¿Cómo resolvían los conflictos?
9. ¿Cómo describiría su relación de pareja?
10. ¿Cómo era la convivencia diaria de su familia?
11. ¿Cómo se distribuían los roles?
12. ¿Cómo era la relación padre, madre, hijos?
13. ¿Cómo eran sus hijos?
14. ¿Cómo era la comunicación con su marido?
15. ¿Cómo era la comunicación con sus hijos?
16. ¿Qué expectativas tenían en relación al niño (a)?
17. ¿Se relacionaban con el resto de la familia? (suegros, hermanos, padres)

18. ¿Cómo era la relación con ellos?
19. ¿Se relacionaban con vecinos y amigos?
20. ¿Cómo era la relación con ellos?
21. ¿Les gustaba salir en familia?
22. ¿Realizaban actividades recreativas?
23. ¿Cuál era su actividad? (laboral)
24. ¿Cuál era la actividad de su marido? (laboral)

Después del diagnóstico

22. ¿Qué síntomas fuera de lo normal presentaba el niño (a)?
23. ¿A qué edad comenzó a presentarlos?
24. ¿Dónde acudió?
25. ¿Cuáles fueron los primeros diagnósticos para esos síntomas?
26. ¿Qué edad tenía el niño (a) cuando le dieron el diagnóstico de autista?
27. ¿Cuál fue su reacción ante el diagnóstico?
28. ¿Cuál fue la reacción de su marido?
29. ¿Cuál fue la reacción de sus hijos?
30. ¿Qué le informaron acerca del autismo?
31. ¿Qué sabía acerca del autismo?

Cambios en la Dinámica Familiar

32. ¿En qué cambió la organización familiar?
33. ¿En qué cambió la comunicación al interior de su familia?

34. ¿En qué cambió el ambiente familiar?
35. ¿Cómo fueron las relaciones afectivas a partir de ese momento?
36. ¿Cómo se resolvieron los conflictos después del diagnóstico?
37. ¿Qué pasó con su matrimonio luego del diagnóstico?
38. ¿Cómo afectó la convivencia diaria de su familia?
39. ¿Cambió la distribución de roles? ¿En qué?
40. ¿Cambió la relación, padre, madre, hijos? ¿En qué?
41. ¿Hubo cambios en el comportamiento de sus hijos? ¿Cuáles fueron esos cambios?
42. ¿Afectó la comunicación con su marido? ¿En qué?
43. ¿Afectó la comunicación con sus hijos? ¿En qué?
44. ¿Qué pasó en la relación con el resto de la familia?
45. ¿Qué pasó en la relación con vecinos y amigos?
46. ¿Siguieron saliendo en familia?
47. ¿Cómo fue el apoyo emocional entre los miembros de la familia?
48. ¿Hubo sobrecarga de las actividades como madre y esposa?
49. ¿Tuvieron que recurrir al apoyo de fármacos para soportar el hecho de tener un hijo con autismo?
50. ¿Algún miembro de su familia se refugió en el alcohol? ¿Cómo se manifestó este hecho?
51. ¿Algún miembro de su familia cayó en depresión? ¿Cómo se manifestó este hecho?
52. ¿Hubo culpabilización hacia otros por parte de algún miembro de la familia? ¿De qué manera?

53. ¿Cuáles eran los sentimientos más frecuentes que invadían a Ud. y a su familia ante el hecho de que el niño (a) no mejoraría?
54. ¿Su familia se aisló socialmente? ¿De qué manera?
55. ¿La situación económica de su familia le fue favorable o desfavorable ante el hecho de tener un hijo autista? ¿Por qué?
56. ¿Le proporcionaron una orientación adecuada después de recibir el diagnóstico?
57. ¿Cómo supo de Aspaut?