



UNIVERSIDAD ACADEMIA DE HUMANISMO CRISTIANO

Escuela de Trabajo Social

RESILIENCIA EN FAMILIAS CON HIJOS AUTISTAS

Marcela Tobar Silva

Profesor Guía: Jeannette Hernández Briceño

Tesis para optar a Grado de Licenciado en Trabajo Social

Tesis para optar al título de Asistente Social

Santiago 2005

INDICE

INTRODUCCIÓN	4
1.- Planteamiento del Problema.	5
2.- Objetivos de la Investigación.	7
3.- Hipótesis de la Investigación.	7
4.- Estrategia Metodológica.	8
I PARTE: MARCO TEORICO	10
Capitulo I. El Síndrome Autista, antecedentes generales.	11
1.- Definición y posibles causas	11
2.- Características y trastornos.	15
3.-Características del comportamiento de niños y niñas con autismo en los primeros cuatro años de vida.	19
4.- Desarrollo del niño y niña con síndrome autista.	24
5.- El desarrollo social.	28
Capitulo II. Tratamiento e Intervención ante el Síndrome Autista y otros cuadros asociados.	32
1.- Cuadros clínicos asociados al autismo.	32
1.1.- Síndrome de Asperger.	32
1.2.- Síndrome de Rett.	35
1.3.- tratamiento.	38
2.- Tratamiento e intervención.	38
3.- La educación especial y otras intervenciones.	40
Capitulo III: El impacto Psicosocial en la Familia.	45
1.- Impacto social en la familia.	45
2.- Cuatro periodos críticos.	47
2.1.- Reacciones emocionales ante el diagnóstico inicial.	48
2.2.- Durante los años escolares.	51

2.3.- Período de adolescencia.	52
2.4.- adultez.	53
3.- Formas de expresión del impacto en la familia: una mirada sistémica.	53
3.1.- Situación familiar ante la presencia de un hijo (a) enfermo	55
4.- Factores socioeconómicos asociados a sucesos de vida estresantes.	59
Capitulo IV. Modelo de Resiliencia.	62
1.- Bases históricas. Resiliencia, evolución del concepto.	62
2.- Bases Teóricas.	63
3.- La Resiliencia como proceso: Una revisión de la literatura reciente.	69
3.1.- El concepto de Resiliencia.	70
3.2.- El nuevo proceso.	74
3.3.- Los pilares de la Resiliencia.	77
II PARTE: MARCO DE REFERENCIA.	81
Capitulo V. La Educación Especial en Chile.	82
1.- La educación especial como intervención.	82
1.1.- Desafíos actuales y predicciones para el futuro.	83
2.- Decreto Ley N°815, año 1990.	84
2.1.- Aspectos fundamentales.	84
2.2.- Plan de estudios.	85
2.3.- Objetivos generales.	84
2.4.- Tratamiento educacional de los autistas.	87

III PARTE: ANALISIS DE LOS RESULTADOS	88
Capitulo VI. Historias de Vida Familiar.	89
“La historia de Esteban”.	89
“La historia de Alberto”.	102
“La historia de Jorge”.	116
“La historia de Karina”.	124
Capitulo VII. LA RESILIENCIA, UN NUEVO PROCESO.	133
1.- Presencia del hijo (a) autista en la familia, el momento del diagnóstico y la reacción de la familia.	134
2.- Después del diagnóstico. La organización y dinámica familiar.	137
3.- El impacto psicosocial en la familia.	141
4.- Percepción de los padres frente al autismo.	144
5.- Red de apoyo en lo económico y social-afectivo.	147
6.- La resiliencia: un nuevo proceso personal y familiar.	150
CONCLUSIONES	156
- Un aporte al Trabajo Social.	164
BIBLIOGRAFIA	166
ANEXOS	172
1.- Definición de las Variables.	172
2.- Pauta de entrevistas en profundidad.	174

INTRODUCCION

La siguiente investigación pretende alcanzar de una manera exploratoria y descriptiva el impacto psicosocial y económico que afectará a la familia de un niño y/o niña que es diagnosticado (a) con el síndrome autista. La importancia radica no sólo en este “impacto” sino que además desde una mirada sistémica se podrá analizar la re-estructuración familiar que en algunos casos fortalecerá aún más a los miembros de la familia.

En la búsqueda de explicaciones teórico-práctico se sustentará la investigación en el enfoque de “Resiliencia” , que centrará principalmente el interés de este estudio que radica en determinar qué elementos Resilientes se encuentran presentes en cuatro familias del Colegio Especial Jesús Nazareno de la Comuna de Pudahuel. A través de historias de vida familiar, se nos mostrará el impacto en la familia al recibir el diagnóstico de autismo en sus hijos, el proceso de construcción y elaboración de tal impacto, que les permite darle un sentido distinto a la vida y a su grupo, alcanzando también una moralidad comunitaria que invita a emprender nuevas redes de apoyo dentro de la comunidad escolar.

Así mismo, por la importancia que tiene para el Trabajo Social, se explorará en las ventajas y desafíos de un modelo de resiliencia (como acción de prevención y promoción); dejando atrás a los modelos de déficit que se han instaurado en el centro de los paradigmas médico-psiquiátrico-psicológico y sociales, que nos inducen a pensar pronósticos reductores y negativos.

Para finalizar, se considera que la investigación es viable, puesto que se cuentan con los recursos necesarios para llevarla a cabo.

1. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA.

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

Además de los problemas comunes que origina un niño en cualquier familia, la presencia de un niño autista produce una fuerte reacción emocional, afectando en lo económico, social y familiar. 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.

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.

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 de tener un hijo diagnosticado con el síndrome autista, sea importante y probablemente haya un período de negación por lo inesperado y violento del golpe; la discapacidad mental o física de un hijo o hija, destruye expectativas familiares y puede pasar mucho tiempo antes de que sea posible aceptar esta dolorosa realidad.

Sin embargo, existen también experiencias que no encajan con ese patrón e impresionan, como es el caso algunas familias de niños con síndrome autista de la escuela especial “Jesús Nazareno” N°1610 de la comuna de Pudahuel, en donde se ha dado un proceso de adaptación y de reestructuración positiva en la dinámica familiar. En la búsqueda de explicaciones técnicas, se puede llegar a la conclusión de que la respuesta está en la **“Resiliencia”**. El concepto viene de la física y alude a la capacidad de algunos materiales de recuperar su forma natural tras sufrir la embestida de una fuerza externa (CEANIM, 2003).

El enfoque de la resiliencia permite pensar que no obstante las adversidades sufridas por una persona, familia, una comunidad, y en este caso, ante el impacto de recibir el diagnóstico de síndrome autista en un hijo (a); éste tiene potenciales capacidades para desarrollarse y alcanzar niveles aceptables de salud y bienestar. Esas capacidades permiten tolerar, manejar y aliviar las consecuencias psicológicas, fisiológicas, conductuales y sociales provenientes de experiencias “traumáticas”, sin una mayor desviación del curso del desarrollo, con la comprensión adecuada de las experiencias y sus subsecuentes reacciones.

PREGUNTAS DE INVESTIGACION.

- ¿Qué elementos se observan como posibles generadores de resiliencia, frente al impacto en las familias con hijos (as) con síndrome autista?
- ¿Qué elementos resilientes existen en éstas familias, que les hace saber sortear los riesgos e impacto frente a la presencia de un hijo (a) con síndrome autista?

2. OBJETIVOS DE LA INVESTIGACION.

2.1 Objetivos generales

- Determinar los elementos resilientes en la familia, frente al impacto que provoca la presencia de un hijo (a) con síndrome autista.
- Explorar en las ventajas y desafíos de un modelo de resiliencia, como acción y estrategia de promoción social.

2.2 Objetivos específicos.

- Identificar aspectos del impacto en la familia frente al diagnóstico del hijo con síndrome autista.
- Identificar aspectos de la dinámica familiar ante la presencia del hijo (a) con autismo.
- Identificar modificaciones en la estructura familiar, después del diagnóstico.
- Identificar aspectos resilientes en la familia y/o integrantes.

3. HIPOTESIS.

- La presencia de elementos resilientes en uno o más integrantes de la familia, permitirá una reestructuración positiva en la dinámica familiar, ante tal impacto.
- Frente al impacto del diagnóstico “síndrome autista”, surgen en la

familia respuestas resilientes.

- Luego de la reestructuración positiva en la familia, frente al impacto del diagnóstico “síndrome autista”; se observa a ésta misma, más madura y fortalecida.

4. ESTRATEGIA METODOLOGICA.

4.1 Antecedentes del estudio.

El estudio alcanza un nivel básicamente descriptivo, buscando profundizar en los diversos aspectos del fenómeno utilizando un enfoque cualitativo.

Por último la investigación presenta un diseño no experimental, se observan y analizan principalmente los fenómenos dados en su contexto natural.

4.2 Selección de la muestra.

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

La unidad de análisis esta compuesta por cuatro familias de niños que padecen síndrome autista y que asisten a la escuela especial “Jesús Nazareno” N°1810 de Pudahuel.

4.3 Técnica de recolección de los datos.

La técnica de recolección de datos a utilizar en el estudio es la historia oral,

basada en historias de vida familiar, la cual permitirá indagar en aquellos aspectos relevantes y significativos en los sujetos de atención, y cómo éstos se relacionan con el enfoque de resiliencia.

Para efectos del trabajo de campo se elaboró una pauta de entrevista con un número de cuarenta preguntas abiertas orientadas a profundizar en la realidad vivida por las familias y principalmente por los padres tanto en los acontecimientos ocurridos antes del diagnóstico de autismo, como en aquellos que ocurrieron posterior a éste, dichos acontecimientos contemplan aspectos y variaciones referidas a la dinámica familiar y el nuevo proceso de elaboración y construcción familiar.

4.4 Técnica de análisis de los datos:

Los datos que se recogieron a partir de cada una de las entrevistas y que más tarde se utilizaron para la construcción de las historias de vida, se incorporaron a una matriz que permite visualizar de manera clara las variables y sus dimensiones correspondientes. De esta manera, se analizan las frases significativas y por cierto el contexto de cada uno de los relatos familiares.

4.5 Variables:

- Presencia de un niño (a) autista.
- Resiliencia.
- Dinámica familiar.
- Cambios en la estructura familiar.

I PARTE
MARCO TEORICO

CAPITULO I

EL SINDROME AUTISTA, ANTECEDENTES GENERALES

Una de las mayores consideraciones relacionadas con la naturaleza del autismo, es si este trastorno puede ser apreciado 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.

La primera descripción fue publicada por Leo Kanner (1943), un psiquiatra infantil de la Universidad John Hopkins. Su artículo informaba de 11 niños que había observado durante ocho años, que mostraban características distintivas, siendo las más comunes las perturbaciones de las relaciones sociales y del lenguaje y una intensa necesidad por la repetición y la uniformidad.

1. DEFINICION 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 10 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 Kanner indicó 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 generaran el 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, peri natales 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, en Riviere, 1997).

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 (ibid.) 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, Campion, 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 (Folstein y Rutter, en Riviere, 1997). Las pruebas preliminares indican que el modo en que se hereda el autismo es distinto cuando este va acompañado de un retraso mental profundo, de cuando no va asociado a un retraso mental grave. En esta misma línea, no es probable que los niveles de retraso mental sean mayores entre familias de individuos autistas no retrasados; pero sí 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 (no se trata de un único gen). 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 Bottruff, 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

generadora del autismo.

2. CARACTERISTICAS 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, en Happé, 2001), 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, auto agresiones 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 la gran “soledad del autista”, que esta asociado al deterioro social lo cual puede estar 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 prelingüística 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 Bottroff, 2001).

En otros casos su lenguaje presenta una falta de madurez gramatical o repite mecánicamente las preguntas que se le formulan, evitando 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, lo que constituye 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” la cual se expresa en la falta de interés por escuchar o idear relatos o 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, trazos 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 u objetos y demuestran 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 y/o 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 que cambios ambientales les causaran 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, accidentes dolorosos, o ante las auto agresiones (morderse el dorso de la mano por ejemplo). 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 (ibid.).

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 agresiva como golpearse la cabeza, morderse las manos, problemas en la inducción o mantenimiento del sueño o el despertar con movimientos de balanceo.

También presentan 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. CARACTERÍSTICAS DEL COMPORTAMIENTO DE NIÑOS Y NIÑAS CON AUTISMO EN LOS PRIMEROS CUATRO AÑOS DE VIDA.

Aún cuando algunos niños(as) con autismo se ven "diferentes" desde que nacen, un diagnóstico definitivo requiere un seguimiento de varios meses. Las diferentes manifestaciones del síndrome aparecen durante el primer año de vida en el 31% de los casos; entre el primer y segundo año en el 44% de los casos. En el 25% restante los síntomas se hacen presentes con posterioridad a los 24 meses (DeMyer, en FELAC, 1995).

Cuando los síntomas no están presentes desde el nacimiento, se produce un desarrollo inicial prácticamente normal, y al surgir la sintomatología ocurre una detención del desarrollo, o bien una regresión (pierden habilidades ya adquiridas).

Primer año de vida:

Los niños(as) autistas durante esta etapa están menos "alerta" que otro niño de la misma edad que no padece el síndrome. Parecen no interesarse por su entorno y la mayoría de ellos pueden permanecer en la cuna por horas sin requerir atención (ibid.).

Algunos bebés autistas pueden no responder al abrazo de su madre y suele ser muy difícil para sus padres o para quien lo cargue acomodarlo en los brazos, ya que se dejan caer como verdaderos "sacos de arena" (Rutter, en Sibón, 1998).

Hacia los dos meses de edad en los niños "normales", una de las principales señales de conducta social es la sonrisa que aparece ante la presencia o al ver el rostro de una persona adulta. El niño autista puede parecer contento, pero su sonrisa no es social, puesto que no ocurre como respuesta a la atención y cuidados que recibe del adulto, sino que responde a otros estímulos con frecuencia difíciles de identificar para quien lo observa.

Un bebé normal reacciona con rapidez y curiosidad ante el rostro de su madre, explorando con sus manos; el niño autista rara vez la ve, y es característico que aún al alimentarlo no se produzca contacto visual ni explore sus rasgos con las manos; alrededor de los ocho meses, cuando en los bebés normales se presenta la angustia ante los extraños, el bebé autista parece no diferenciar a las personas familiares de las extrañas, así mismo parece estar desinteresado por las personas en general.

Los juegos que frecuentemente entretienen a los niños pequeños, resultan indiferentes para el niño autista. Parece interesarse más por los juegos que lo estimulan sensorialmente ya que ninguno de estos juegos requiere de interacción personal. El pequeño autista se concentra a menudo en la observación de algo: una luz, un automóvil, un objeto que se agita o sus propias manos. Así mismo se le producen sensaciones al mecerse o al golpear su cabeza contra algo. A su temprana edad es poco curioso, respecto de su ambiente y prefiere manipular objetos en forma repetitiva o estimularse para provocarse diversas sensaciones.

Respecto al lenguaje, el bebé autista carece del juego vocal de los tres meses y tampoco produce sonidos con intención comunicativa a los seis meses. Parece incapaz de entender o responder al lenguaje, sin embargo es frecuente que este problema no se advierta sino hasta más tarde, pues puede llegar a aprender algunas palabras que usa repetida e indiscriminadamente, dando a los padres incluso a los médicos la tranquilidad de que existe "lenguaje" en él. Tampoco trata

de comunicarse a través de gestos o imitaciones.

Algunos bebés autistas son hiper-excitables e irritables. Pueden llorar por largos periodos sin causa aparente, dormir mal y relajarse únicamente cuando se mece sobre sí mismo o cuando otra persona los mece (DeMyer, en FELAC, opcit.)

Muchos de los síntomas presentados en el primer año, son similares a aquellos manifestados por niños con otros trastornos del desarrollo, por lo tanto es difícil que durante el primer año de vida pueda diferenciarse al niño autista de otros niños con trastornos cerebrales, incluso aún resulta difícil diferenciarlos de niños que no padecen ningún tipo de discapacidad, especialmente si se toma en cuenta que su desarrollo motor generalmente es adecuado.

Segundo año de vida:

A medida que el niño autista avanza en su desarrollo, en el segundo año de vida, la falta de respuesta emocional hacia sus padres y la ausencia de lenguaje, se hacen más evidentes. Los padres comienzan a darse cuenta y a expresar que el niño "vive en su propio mundo", pues no existe contacto visual y actúa con indiferencia a los intentos de interacción que hacen los adultos. Es prácticamente imposible hacerlo sonreír o consolarlo cuando llora.

Los movimientos repetitivos, como mecerse, golpearse la cabeza o aletear las manos, resultan más significativos para él. Empieza a llamar la atención de los padres, la aparente carencia de reacciones al dolor que demuestra el niño; si bien parece insensible a ciertos estímulos, puede ser hiper-sensible a otros estímulos y asustarse ante ruidos menores como por ejemplo el ruido que hace un papel cuando alguien lo arruga. (Sigman, en Bottroff, opcit.).

Le fascinan los objetos que giran, y pueden pasar largo rato dando vueltas sobre si mismos, al tiempo que palmean las manos o las aletean con gran

excitación. Con frecuencia, tanto la excitación como el llanto desconsolado, aparecen sin causa aparente.

No usan los objetos ni los juguetes; son incapaces de simular situaciones a través del juego y no participan en actividades que requieran de reglas, ni tampoco interactúan recíprocamente con otros niños. En general, los niños autistas presentan un retraso en la adquisición de habilidades "domésticas" como comer y vestirse. El control de esfínter suele ser un verdadero problema y aún cuando puede lograr dicho control, entre los tres y cuatro años con mucho esfuerzo, las evacuaciones accidentales persisten mucho tiempo después de aprender a controlar su esfínter.

Sus hábitos alimenticios presentan también características particulares, pues evitan ingerir ciertos tipos de comidas, pero consumen esporádica y rutinariamente grandes cantidades de otro tipo de alimento; así hay días que casi no comen nada, y otros en que ingieren en una sola comida lo que correspondería a una ración de dos adultos.

En relación al lenguaje, los trastornos que presentan los niños autistas respecto a él, varían desde el mutismo, hasta la ecolalia e inversión pronominal (utilizar el "tú" en vez del "yo"). En el pequeño el mutismo asociado a la falta de atención y respuesta puede hacer pensar a los padres que el niño no escucha y debido a esto, son reiteradas las visitas al médico por dicha situación. Si es que el niño presenta lenguaje este tendrá defectos en cuanto a cantidad y contenido, y se presenta usualmente sin comprensión del sentido, sólo como una repetición inmediata o tardía de lo escuchado.

La comunicación no verbal es también defectuosa, es incapaz de comunicarse por gestos o pantomima. Piden lo que quieren usando la mano de otros como instrumento para alcanzar lo que quieren o guiando a los padres hacia el objeto deseado (Paluzny, 1987). Aún en estos casos, con frecuencia es difícil

adivinar lo que quieren.

Tercer y cuarto año:

Cuando un niño autista tiene cuatro años su familia y/o el médico se preocupan por su comportamiento y extraño desarrollo. Las áreas problemáticas que aparecieron durante los primeros años de vida, se hacen cada vez más evidentes y se nota cada vez más la diferencia entre el pequeño autista y los otros niños de su edad (DeMyer, en FELAC, opcit.). Así por ejemplo mientras que los otros niños a los cuatro años son en su mayoría independiente y les agrada relacionarse con otros niños, el niño autista no se relaciona con el resto y prefiere jugar solo; se fascina con sus juegos estereotipados y repetitivos, y en ocasiones desarrolla un especial y obsesivo apego con algún objeto, juguete, o cierta prenda de vestir.

La comunicación en especial la no verbal, continúa siendo el problema principal. A los tres y cuatro años pueden carecer por completo de comprensión y lenguaje expresivo, aunque es frecuente que pronuncien algunas palabras pero estas componen un lenguaje defectuoso que muchas veces puede ser comprendido sólo por sus padres. Presentan ecolalia demorada y llegan a repetir de memoria largos monólogos pero lo hacen en forma automática y sin intención comunicativa. Algunos niños autistas poseen cierto repertorio verbal para comunicarse y aunque logran hacerlo es exclusivamente con el propósito de obtener algo. El tipo de comunicación orientada a compartir con otros las propias experiencias, vivencias o percepciones y que aparece en los niños alrededor de los tres o cuatro años, generalmente nunca se presenta en el niño autista.

Otra área de frecuente preocupación es cuando comienzan a hacer "berrinches" y a comportarse agresivamente, a menudo son violentos sin provocación alguna. Estos comportamientos pueden presentarse desde los primeros años o bien aparecer en el autista ya adulto; debido a este factor se

produce un impedimento en la participación del pequeño autista en ambientes sociales, escuelas o lugares públicos.

4. DESARROLLO DEL NIÑO Y NIÑA AUTISTA.

4.1. 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).

4.2 La coordinación física, el movimiento y la percepción.

La mayoría de los niños autistas demuestran una coordinación física y motriz bien desarrollado 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 re-colocando objetos por toda la periferia 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.

4.3 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.

4.4 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, si no 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, en Belinchón y otros, opcit.).

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, desarrollan 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 niños 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.

5 EL DESARROLLO SOCIAL DE NIÑOS Y NIÑAS CON AUTISMO.

5.1 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, opcit.).

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.

5.2 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 (Kotliarenko, 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.

5.3 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.

5.4 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.

CAPITULO II

TRATAMIENTO E INTERVENCION ANTE EL SINDROME AUTISTA Y OTROS CUADROS ASOCIADOS

1. CUADROS CLINICOS ASOCIADOS AL SINDROME AUTISTA

Los trastornos en la interacción social, en el lenguaje y la conducta manifestados 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.

1.1 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 el déficit en la interacción social, habilidades de comunicación deterioradas e inusuales y raros comportamientos. Sin embargo, en el Síndrome de Asperger, los déficit motores están más pronunciados, el principio parece ser más tardío, y los déficit 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 esta manera algunos investigadores están de acuerdo en 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 déficit 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 lengua 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.

Los estudios efectuados hasta el momento demuestran que la incidencia del Síndrome de Rett es de 1:12000 a 1:15000 nacimientos de niñas vivas.

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 paráliticas 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 llevárselas 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 enlentecimiento 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 (rechinar 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 INTERVENCION 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 sicóticos (Rodríguez y Párraga, 1982).

Siempre está la posibilidad, 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 EDUCACION 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 auto mutilaciones, y sin duda aparta de la participación en actividades pro - social. 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 auto estimulación 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 esta 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 lesivo 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 locales de organizaciones de padres como la *Autism Society of America*, 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 sí origina un progreso importante en el desarrollo de niños con autismo. Muchos alumnos de preescolar que participan en programas conductistas intensivos durante periodos de tiempo prolongados demuestran mejoras en el C.I. y una reducción de las conductas estereotipadas y antisociales.

CAPITULO III

EL IMPACTO PSICOSOCIAL EN LA FAMILIA

1. EL IMPACTO SOCIAL 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.

“Tener un niño impedido, sean sus problemas físicos o psicológicos, es un peso difícil de soportar”, dice 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 - según Margaret Lovatt (ibid.), terapeuta de Toronto, Canadá- los padres demoran uno a dos años, hasta darse cuenta de que su niño es mentalmente enfermo. 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.

Diversos estudios acerca del impacto del autismo en las familias afectadas han demostrado que 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. Las investigaciones empíricas reafirman la asociación entre la aparición de sucesos vitales problemáticos y el nivel de síntomas psicopatológicos. 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 la ansiedad.

Por otra parte, la mayoría de padres de niños con autismo, declaran 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. CINCO PERIODOS CRITICOS.

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.

Mackeith (en FELAC, opcit.) describe cuatro periodos críticos de transición por los que pasan las familias de un niño o niña que padece el síndrome autista:

2.1 Reacciones emocionales ante el diagnóstico inicial:

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 es autista, que tiene conductas autísticas o que padece un trastorno generalizado del desarrollo. Independientemente de qué palabras sean utilizadas, suele ser un choque devastador para los padres que han pasado por meses o años de preocupación, desilusión y presentimientos poco descriptibles, pero claros, de que algo anda muy mal.

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 rehúsan a mostrar sus sentimientos y emociones. Debido a que en la mayoría de los casos el individuo autista parece físicamente normal; aunado al hecho de que es poco frecuente que los médicos detecten problemas fisiológicos que expliquen el comportamiento del autista, es común que los miembros de la familia se planteen individual o colectivamente la idea de que no es tan grave, puesto que no se ve, o bien que como no se ve, no existe una causa justificada, y por lo tanto el niño debe ser normal.

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 periodo que los padres se muestran confusos, enojados, se sienten abrumados, solos y doloridos.

Las características propias del autismo favorecen en la familia la negación del problema, que puede ir desde el pretender que todo está bien y pasará con el tiempo, hasta formas de negación más sofisticadas, donde encontramos padres que acuden a servicios especiales para autistas y participan entusiastas, pero conservan en el fondo la idea de que todo esto se hace *"mientras se compone"*. El efecto más grave de esta negación es que la familia posterga una serie de metas y actividades, para cuando el autista *"se componga"*.

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. Todas las mujeres embarazadas tienen en algún momento el temor, a veces oculto y otro manifiesto, de que su bebé no sea "normal" o "sano". En las madres de los niños autistas, esta pesadilla se convierte en realidad y surge la idea de que algo hicieron mal antes o durante el embarazo: la aspirina que tomaron, no haber dejado de fumar antes, algún problema hereditario, o cualquier otra razón, puede ser suficiente para explicar por qué el niño está mal, y quién es la (o el) culpable. La comunicación por lo tanto, 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 padres se aíslan voluntariamente de los amigos, sus familias, sus

vecinos, todo ello con la intención de evitar los comentarios, las réplicas, la lástima 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. Aunque también se ven acompañados por sentimientos de impotencia, en donde se pueden sentir incapaces y derrotados, aún antes de comenzar. Primero, no saben cómo se es padre de un niño autista; se enfrentan a conductas extrañas e inexplicables, reacciones impredecibles y necesidades para las que ningún padre o madre está preparado. Segundo, la necesidad de ayuda especializada en el cuidado y educación del hijo, puede hacerlos sentir poco aptos como padres. Y tercero, la falta de información respecto al autismo, el miedo a lo desconocido: no saber qué esperar ni si se podrá hacer frente a lo que se presente en el futuro.

Durante este periodo, se puede llegar a una depresión o, por otro lado; se puede visualizar progresivamente un cambio en la actitud, y sentirse con más fuerzas para sobrellevar la situación.

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 Durante los años escolares:

Esta etapa (Jiménez, 1999) presenta retos especiales como:

- Búsqueda de servicios especiales, (como la escuela, terapeuta, médicos, dentistas, etc.) capaces de atender las necesidades del hijo. Esto puede ser una importante fuente de tensión adicional por la escasez de servicios y/o el dudar si se les está proporcionando al niño o niña, la mejor atención posible.
- 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.
- 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.

- El padre o madre, que se hace cargo del cuidado del niño, 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.
- Se van sumando las 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 Periodo de adolescencia:

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

- Se confrontan más directamente 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 las luchas por ser independiente. Tampoco llega la primera fiesta, ni las citas, los pretendientes o las llamadas telefónicas, etc.
- Se hace necesario enfrentar los aspectos de sexualidad y saber resolverlos.
- Empieza a planearse para el futuro: entrenamiento laboral, seguridad financiera y arreglos para que el hijo pueda vivir adecuadamente cuando los padres falten.

- En este momento, los padres tienen que manejar también las diferencias de su propio matrimonio con otros: cuando otras parejas tienen la oportunidad de re-encontrarse 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. Deben redefinir su papel como padres de un hijo dependiente, pero ya no un niño.

2.4 Adultez:

En esta etapa, se dan dos preocupaciones principales: Quién cuidará del hijo cuando los padres 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 sobre el cuidado 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 tiene un miembro autista, los símbolos o rituales tradicionales que marcan la transición entre una etapa y otra (como la Primera Comunión, la graduación, etc.) pueden darse tardíamente o no presentarse jamás.

3. FORMAS DE EXPRESION DEL IMPACTO EN LA FAMILIA: UNA MIRADA SISTEMICA.

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 curso del tiempo), con el fin de asegurar continuidad y crecimiento

psicosocial a los miembros que la componen.

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 este caso, 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 originada 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.

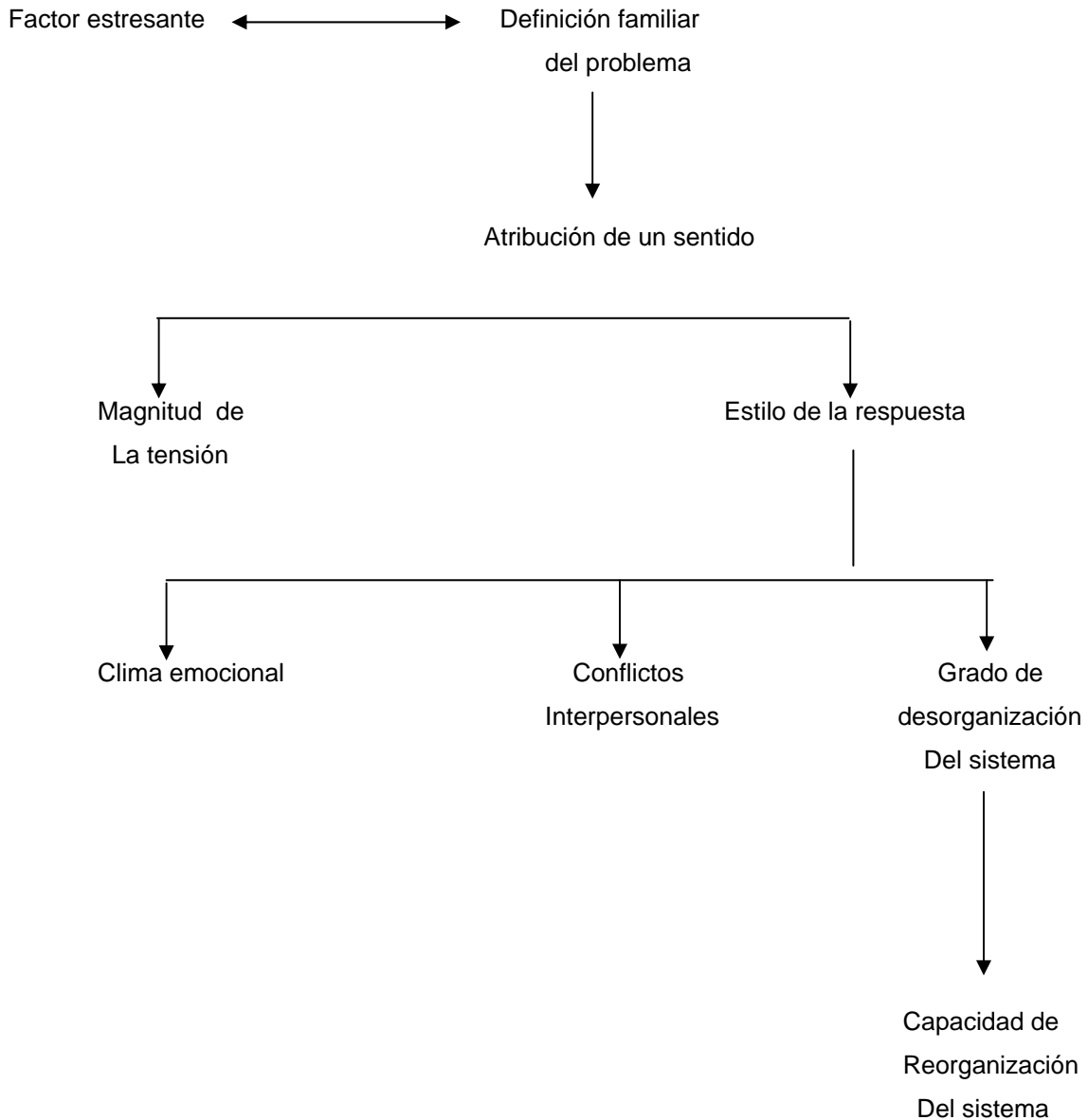
Acompañado a esto, Levi-Strauss (1991) afirma que la familia como sistema abierto está en constante interacción con otros sistemas (escuela, trabajo y otros grupos). Esto significa que las relaciones interfamiliares se observan en relación dialéctica con el conjunto de las relaciones sociales: las condicionan 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 de 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 hay que añadir las características personales de cada uno de sus miembros, la fase evolutiva y cognitiva de cada uno o su propio funcionamiento mental.

En el siguiente esquema, se expone un tipo de funcionamiento basado en el aporte de los autores Hill, Buró, Kornblit (en Jaramillo, 1972)



El esquema se refiere a la aparición de un factor tensionante (en este caso la afección de uno de los miembros más vulnerables del sistema: los niños/as) que obtiene una definición en el seno de la familia otorgándole un sentido propio. Ese particular sentido hace que la familia defina, para ese momento y esa situación determinada, la magnitud del problema y, por lo tanto, va a buscar un estilo de respuesta. 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 es un 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 pueden 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 de 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: quién 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, romper juguetes o agredirles. Según Lovatt terapeuta de Toronto, Canadá; “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” (en Lien, opcit.).

Dentro de este contexto, se considera como un tema debatido en la actualidad, la aparición de síntomas o disyunciones en otros miembros de la familia. Se han esgrimido múltiples factores que lo influyen como las características psicosociales de la familia, como pueden ser la calidad de las interacciones y de la comunicación 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 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.

En la ponencia: “Problemas de pareja cuando hay hijos con autismo”, los Psicólogos Ana González Carvajal y Carlos A. Cilento (1999), exponen que: “no creemos que los niños/as con necesidades especiales sean la causa de una ruptura familiar, aunque sí pueden ser el desencadenante (o la excusa) de una situación latente previa.” 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 las fuerzas suficientes para afrontar la situación y se produce la ruptura. Pero la incapacidad o dificultad para

solventar esa 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 -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 algunos de ellos, de forma más o menos intensa (ibid.).

4. FACTORES SOCIOECONOMICOS ASOCIADOS A SUCESOS DE VIDA ESTRESANTES.

El autismo no es una enfermedad común y la mayoría de la gente no conoce nada acerca de ella, por lo cual los padres se sienten solos e incomprendidos, por las características de la condición "autista" y el no saber que hacer, ni como actuar.

Como estos niños aparentan ser normales físicamente 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, acudiendo a negocios, al utilizar el transporte público, al 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, pero algunas investigaciones han demostrado que el nivel de estrés en las clases subordinadas y bajas es más elevado (King, Peterson, en Kotliarenco, 1997). 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 (Tunmer, 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, como 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 pobres de la sociedad, es en cierto modo aludir a la angustia diaria de personas que constantemente sienten las deficiencias de la estructura económica la cual los margina y reduce al mínimo las posibilidades de incorporación como factor dinámico e integrado del desarrollo. Un microanálisis señala que la 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

cuenta la familia, el ahorro o el endeudamiento generado, sino también factores de carácter psicológico y cultural que conforman actividades y modalidades típicas de consumo y gasto.

CAPITULO IV

MODELO DE RESILIENCIA

1. BASES HISTORICAS. RESILIENCIA. EVOLUCION DEL CONCEPTO.

La humanidad durante mucho tiempo ha observado y explorado en la diversidad del ser humano; emergiendo el interés por entender a las personas que logran salir de situaciones adversas y estresantes. Esto conllevó a realizar estudios de los distintos estados patológicos, centrando la investigación en descubrir el motivo de las enfermedades, sus causas o factores, tanto en un plano biológico como en lo mental.

Los esfuerzos realizados sin embargo dejaron muchas interrogantes con este método y constantemente resultaban negativas las predicciones hechas en función de los factores de riesgo, es decir, los modelos teóricos empleados resultaban insuficientes al momento de explicar la supervivencia y el desarrollo psico-social del fenómeno humano.

Ya en 1948 Longue y Ravinius (Kotliarenco, 1997) descubrieron la existencia de “factores protectores” en los niños que tenían la cualidad de enfrentar situaciones de riesgo a pesar de circunstancias adversas, como las de tener padres alcohólicos o adictos a sustancias tóxicas. En la Isla de Kawai, Emy Werner (ibid.), inició un estudio con el objetivo de conocer las posibles consecuencias del estrés prenatal y peri natal, documentando así, los efectos ambientales tempranos adversos en el desarrollo físico, cognitivo y psicológico de los niños. El estudio de la investigadora abarca desde el nacimiento hasta los cuarenta años de estas personas, notando que los factores de riesgo que presentaban estos niños los condenaban a presentar diversos problemas a futuro, pero a pesar de esto, llegaron a ser personas exitosas en su vida, estableciéndose, constituyendo familias y contribuyendo positivamente en la sociedad. La mayoría de estos casos provenían de los estratos más pobres, étnias

postergadas y madres solteras. Las observaciones hechas por la investigadora condujeron a extender el término en “Invulnerabilidad”, conceptuándose como el desarrollo de personas sanas en circunstancias ambientales insanas.

Más tarde el concepto invulnerabilidad se consideró un tanto extremo, ya que daba más connotación a la biología con énfasis en lo genético. Entonces se buscó un concepto más global y menos rígido que reflejase efectivamente los aspectos estresantes, acumulativos y severos; se encuentra entonces, el de “Capacidad de Afrontar”. Desde entonces y a partir de la década de los ochenta, existe un interés creciente por entender la capacidad del ser humano, en el enfrentar condiciones adversas que lo protejan de desarrollar patologías mentales y sociales.

En 1994, Kotliarenco y Dueñas (ibid.) intervienen señalando que los anteriores conceptos, no daban espacios posibles de intervención, y para evitar confusiones en el futuro se aplica el concepto “Resiliencia”, que especifica la condición de relativo y no absoluto.

Este concepto es tomado de la física (Ingeniería), que apunta a la cualidad que tiene un material de recobrar su forma original, después de someterse a una presión deformadora.

La acepción de esta palabra entonces, se designa como la capacidad de una persona para enfrentar de mejor manera, condiciones adversas en la vida.

2. BASES TEÓRICAS

Entre los aportes teóricos sobre la Resiliencia, se encuentra la intervención de:

Gardinier (ibid.):

Plantea que la Resiliencia se caracteriza por enfocarse en las capacidades

o competencias personales, más que en las falencias, por lo cual el concepto Resiliencia abarcaría el fenómeno de reacción humana ante circunstancias extremas. Específicamente el término se refiere “al enfrentamiento efectivo que puede hacer el niño ante eventos de vida estresantes, severos y acumulativos”.

Para Gardinier, es la capacidad que algunos niños demuestran para soportar privaciones, levantarse a pesar de las adversidades, responder adaptativamente y crecer positivamente. Esta capacidad requiere de un recurso mental: Enfocarse en las fortalezas más que en las debilidades de sí mismo. Por ello Gardinier plantea que la Resiliencia no es absoluta, por lo tanto el niño no puede estar expuesto a una carga excesiva de estrés, pues la Resiliencia tiene un límite de tolerancia, no es fija en el tiempo y hay que cultivarla.

La Resiliencia surge de un contexto cultural local, por lo que se debe verificar en cada contexto la significancia real de los factores que contribuyen a la misma. La Resiliencia no es una panacea, por lo que no se debe idealizar.

Vanistendael (ibid.), ve la Resiliencia como la definición práctica, sin pretensiones científicas, dividiría la Resiliencia en dos componentes principales:

- 1 La Capacidad de resistir la destrucción: Es decir una persona que protege su integridad bajo circunstancias difíciles.
- 2 La Capacidad de construcción positiva: A pesar de circunstancias difíciles, las cualidades de este concepto radican en que más allá de ser un concepto científico abstracto, tendría aplicaciones prácticas en cuanto a prevención y manejo ambiental, y estaría definida en función de capacidades y no de carencias personales.

Es un concepto situado entre la acción y la investigación, además reconoce la existencia de problemas, pero al mismo tiempo es realista y esperanzador.

Lösel (ibid.):

Plantea que hay tres fenómenos que caracterizan al término Resiliencia en la Psicopatología del desarrollo:

Buenas ejecuciones a pesar del nivel de alto riesgo.

Demostrar competencias sustanciales bajo amenaza.

Recuperación significativa luego de un trauma.

En resumen frente al concepto, podemos decir que, la Resiliencia se caracteriza por un enfrentamiento efectivo de los eventos estresantes. También se caracteriza por la capacidad de resistir a la destrucción, de levantarse frente a la adversidad. No se refiere sólo a la capacidad de resistencia de un individuo, sino también a su capacidad de construcción positiva, de responder adaptativamente y crecer, a pesar de las circunstancias difíciles. La resiliencia sería el resultado de una interacción creativa entre los recursos personales y sociales.

Lösel, Blieneser y Kofler (ibid.):

A partir del concepto antes desarrollado, la resiliencia, tiene una aplicación práctica en la prevención y manejo ambiental. Así es como lo ven Lösel, Blieneser y Kofler, en cuanto a ver a la resiliencia como el enfrentamiento efectivo ante circunstancias de la vida severamente estresantes y acumulativas, visión compartida por el ICCB, Institute on Child Resilience and Family (1994), quienes ven a la resiliencia como la habilidad para resurgir de la adversidad, adaptarse, recuperarse y acceder a una vida significativa y productiva.

Rutter (ibid.):

Para Rutter la resiliencia se ha caracterizado como un conjunto de procesos sociales e intrapsíquicos que posibilitan tener una vida “sana”, en un medio insano. Estos procesos se realizan a través del tiempo, dando afortunadas combinaciones entre los atributos del niño y su ambiente familiar, social y cultural. Así la Resiliencia no puede ser pensada como un atributo con que los niños nacen o que los niños adquieren durante su desarrollo, sino que se trata de un proceso

que caracteriza un complejo sistema social, en un momento determinado del tiempo.

Suárez Ojeda (ibid.)/ Osborn (ibid.):

Suárez O. define la Resiliencia como una combinación de factores que permiten a un ser humano, afrontar y superar los problemas y adversidades de la vida, para construir sobre ellos. Para Osborn la Resiliencia es entendida más bien como un concepto genético que se refiere a una amplia gama de factores de riesgo que en su relación con los resultados de las competencias sociales, conjugaría una nutrida combinación entre los factores ambientales y el temperamento de la persona, como un tipo de habilidad cognitiva que tienen algunos niños aún cuando son muy pequeños.

Boris Cyrulnik

Nacido en Burdeos en 1937 en una familia judía, Boris Cyrulnik sufrió la muerte de sus padres en un campo de concentración nazi del que él logró huir cuando sólo tenía 6 años. Tras la guerra, deambuló por centros de acogida hasta acabar en una granja de la Beneficencia. Por suerte, unos vecinos le inculcaron el amor a la vida y a la literatura y pudo educarse y crecer superando su pasado.

No es ni mucho menos gratuito que el Dr. Cyrulnik haya indagado tan a fondo en el trauma infantil: con siete años vio cómo toda su familia, emigrantes judíos de origen ruso, eran deportados a campos de concentración de los que nunca regresaron (Cyrulnik, 1999).

LA RESILIENCIA Y LA PSICOLOGÍA

La resiliencia se define como la capacidad de los seres humanos sometidos a los efectos de una adversidad, de superarla e incluso salir fortalecidos de la situación.

Uno de los mayores aportes de este autor, gira alrededor de colocar el concepto de resiliencia en una relación privilegiada con la psicología. Para Cyrulnik, la diferencia entre las escuelas psicológicas norteamericana y latina (europea y, agregamos, latinoamericana), reside precisamente en la aceptación de la "resiliencia". En la escuela estadounidense apenas se da crédito a éste concepto, que para Cyrulnik está empíricamente demostrado, a través de múltiples experiencias.

En "*Algunos fundamentos psicológicos del concepto de resiliencia*", antes de entrar en contacto con el pensamiento de Cyrulnik, planteamos con Estamatti y Cuestas, como se podía justificar el desarrollo de los pilares de la resiliencia (a partir de su descripción por Grotberg) desde una perspectiva psicológica, puntualizando la necesidad del "otro" humano para que todos y cada uno de los pilares se construyeran en la trayectoria histórica del sujeto. Esto facilita la comprensión de qué significa la promoción de esos pilares, dando pistas seguras para analizar programas educativos, sociales y de salud. Además vinculábamos el concepto de resiliencia con el de salud mental, en el sentido de la semejanza o coincidencia de las acciones promotoras de resiliencia con las que tratan de desarrollar la salud mental. Desde el punto de vista de la resiliencia el aspecto quizás más especial y original es el énfasis de la necesidad del otro como punto de apoyo para la superación de la adversidad.

Entre las múltiples experiencias que justifican el concepto de la resiliencia, Cyrulnik explica cómo un alumno suyo realizó un estudio comparativo de lo que ocurría durante la guerra del Líbano en Beirut y en Trípoli: Mientras Beirut fue la ciudad más cruelmente bombardeada, con más muertes y meses de asedio, los estudios sobre el terreno demostraron que en Beirut los niños presentaban mucho menos casos de síndrome post- traumático que en Trípoli, que estuvo más tranquila. La explicación: la propia situación de Beirut hizo que aumentase la solidaridad y el contacto en las familias mientras que en Trípoli los niños estaban sufriendo simple y llanamente abandono afectivo. (Artes y letras, 2003)

LAS CLAVES DE LA RESILIENCIA: EL OXÍMORON

Así, la clave reside en los afectos, en la solidaridad, y éstos en el contacto humano. Por muy grave que sea lo que haya sufrido un niño, la psique se revela tan flexible, que con los ingredientes del contacto humano, el entendimiento, la palabra, se puede volver "a flote". Cyrulnik explica que ha elegido éstos casos extremos porque son más fáciles para visualizar el problema, pero la resiliencia (y el trauma) no tiene fronteras de nacionalidad o condición y preguntado por si hay alguna edad tope, respondió riendo: *"Hasta los 120 años, en Toulon estamos trabajando con mayores enfermos de Alzheimer, que olvidan las palabras, pero no los afectos, los gestos, ni la música"* (ibid:8).

Boris Cyrulnik ha realizado aportes sustantivos sobre las formas en que la adversidad hiere al sujeto, provocando el estrés que generará algún tipo de enfermedad y padecimiento. En el caso favorable, el sujeto producirá una reacción resiliente que le permita superar la adversidad. Su concepto de "oxímoron", que describe la escisión del sujeto herido por el trauma, permite avanzar aún más en la comprensión del proceso de construcción de la resiliencia, a la que le otorga un estatuto que incluye entre los mecanismos de defensa psíquicos, pero, aclara, más concientes. Estos corresponderían en realidad a los mecanismos de desprendimiento psíquicos, descritos por Edward Bibring, que a diferencia de los mecanismos de defensa, apuntan a la realización de las posibilidades del sujeto en orden a superar los efectos del padecimiento.

En la visión de Cyrulnik la resiliencia significa un mensaje de esperanza *"porque en psicología nos habían enseñado que las personas quedaban formadas a partir de los cinco años. Los niños mayores de esa edad que tenían problemas eran abandonados a su suerte, se les desahuciaba y, efectivamente, estaban perdidos. Ahora las cosas han cambiado: sabemos que un niño maltratado puede sobrevivir sin traumas si no se le culpabiliza y se le presta apoyo"*. La historia

explica el presente pero nunca cierra el futuro.

Boris Cyrulnik ha expuesto los fundamentos de la resiliencia en “La maravilla del dolor” (1999). Después precisó cómo este proceso se instalaba en la primera infancia (Los patitos feos: una infancia infeliz no determina la vida” (2001). Prosigue su cronología estudiándola en los adolescentes en “El murmullo de los fantasmas”, 2003, y ahora, en febrero de 2005, en su libro “El amor que nos cura”, donde se inclina sobre la resiliencia en la pareja, o cómo los adultos con una vida abollada se encontrarán y tejerán un lazo de amor que podrá o no, repararlos.

Está tan convencido de esto, que hace un año creó el Observatorio Internacional de la Resiliencia, idea que nació de una discusión con dos amigos psicólogos: Michel Manciaux, profesor de pediatría social en Nancy y Serban Ionescu, profesor de psicología en la Universidad de Saint Denis. La Liga Francesa para la Salud Mental les presta locales en París y subvenciona sus trabajos. No tienen ningún financiamiento público. Tiene un directorio de 17 universitarios e investigadores y tienen ya una red de 300 afiliados. Pronto publicarán los “Cuadernos de Resiliencia”. (Melillo, 2005).

3. LA RESILIENCIA COMO PROCESO: UNA REVISIÓN DE LA LITERATURA RECIENTE

El comienzo del nuevo siglo ha proporcionado la oportunidad para reflexionar sobre los eventos científicos que han influido en nuestro conocimiento y sobre los desafíos y oportunidades que permitirían un mejor entendimiento de los seres humanos (Cicchetti y Sroufe, en Melillo, 2001). En el área del desarrollo humano, el énfasis de estas reflexiones está en la importancia de promover el potencial humano en vez de destacar sólo el daño que ya se ha hecho. En este contexto, el concepto de resiliencia (que se ha estudiado mayormente en niños) intenta entender cómo niños, adolescentes y adultos son capaces de sobrevivir y superar adversidades a pesar de vivir en condiciones de pobreza, violencia

intrafamiliar, enfermedad mental de los padres, o a pesar de las consecuencias de una catástrofe natural, entre otras (Luthar y otros, en OPS, 1998). En el área de intervención psicosocial, la resiliencia intenta promover procesos que involucren al individuo y su ambiente social, ayudándolo a superar la adversidad (y el riesgo), adaptarse a la sociedad y tener una mejor calidad de vida.

3.1 EL CONCEPTO DE RESILIENCIA

A lo largo de la historia el concepto de resiliencia ha sido asociado a una multiplicidad de definiciones. Entre ellas, la que mejor representa a la segunda generación de investigadores es la adoptada por Luthar y otros (ibid.), quienes definen resiliencia como “un proceso dinámico que tiene como resultado la adaptación positiva en contextos de gran adversidad”. Esta definición, al igual que otras definiciones características de esta segunda generación de investigadores, distingue tres componentes esenciales que deben estar presentes en el concepto de resiliencia:

- (1) la noción de adversidad, trauma, riesgo, o amenaza al desarrollo humano;
- (2) la adaptación positiva o superación de la adversidad;
- (3) el proceso que considera la dinámica entre mecanismos emocionales, cognitivos y socioculturales que influyen sobre el desarrollo humano.

Al definir cada uno de estos componentes del concepto, es posible crear un modelo de resiliencia para investigaciones y diseño de programas de promoción de resiliencia.

ADVERSIDAD

La definición del concepto de resiliencia requiere que el individuo logre una adaptación positiva a pesar de estar o haber estado expuesto a una situación de

adversidad (Kaplan, en Melillo, 2001). El término “adversidad” (también usado como sinónimo de riesgo) puede designar una constelación de muchos factores de riesgo (tales como vivir en la pobreza), o una situación de vida específica (como la muerte de un familiar).

La adversidad puede ser definida objetivamente a través de instrumentos de medición, o subjetivamente, a través de la percepción de cada individuo (Luthar, Cicchetti y Becker; Luthar y Cushing; Kaplan, en *ibid.*).

En resumen, para identificar resiliencia y diseñar investigaciones y programas de promoción, se sugiere que la definición de adversidad especifique la naturaleza del riesgo, si es subjetivo u objetivo, y la conexión que existe entre adversidad y adaptación positiva.

ADAPTACIÓN POSITIVA

La adaptación positiva permite identificar si ha habido o no un proceso de resiliencia. La adaptación puede ser considerada positiva cuando el individuo ha alcanzado expectativas sociales asociadas a una etapa de desarrollo, o cuando no ha habido signos de desajuste. En ambos casos, si la adaptación positiva ocurre a pesar de la exposición a la adversidad, se considera una adaptación resiliente.

Al referirse a la adaptación resiliente es importante considerar tres aspectos esenciales: (a) la connotación ideológica asociada a la adaptación positiva; (b) la heterogeneidad en las distintas áreas del desarrollo humano, y (c) la variabilidad ontogenética.

a) *La connotación ideológica asociada a la adaptación positiva.* Para Masten (en *ibid.*), resiliencia implica una evaluación cualitativa del funcionamiento del individuo basada en expectativas de un concepto de desarrollo normal que varía de acuerdo con cada cultura. Sin embargo, los parámetros de evaluación de lo que se

considera “apropiado” para cada etapa de desarrollo provienen de la literatura producida en sociedades desarrolladas, que generalmente ha estudiado a sujetos varones anglosajones de clase media. En esta misma línea de discusión, Luthar (en *ibid.*) plantea el desafío de desarrollar futuras investigaciones que definan modelos conceptuales de desarrollo normal en contextos de pobreza y, de esta forma, crear espacio para la interpretación del concepto de “desarrollo normal” y resiliencia en función de cada contexto.

b) *La heterogeneidad en las distintas áreas del desarrollo humano* remite a la imposibilidad de esperar una adaptación resiliente en todas las áreas de desarrollo por igual (incluyendo las áreas cognitivas, de conducta, social y emocional) (Luthar y otros, en OPS, *opcit.*). La uniformidad en el desarrollo humano, la capacidad de adaptación positiva en los diferentes aspectos del desarrollo humano, no ocurre ni siquiera en aquellos casos que se consideran de desarrollo “normal”. En este sentido, una consecuencia común del presupuesto de la uniformidad es entender resiliencia como antídoto para crear “superniños” que son prácticamente perfectos en cada área del desarrollo, a pesar de vivir en situación de adversidad. Este modelo del “superniño” concibe al individuo como si fuera inmune a la adversidad, sin considerar sus aspectos de vulnerabilidad y sus propios esfuerzos por superar la adversidad.

c) *La variabilidad ontogenética* (Luthar y otros, en OPS *opcit.*) hace referencia a la idea de que resiliencia es un proceso que puede ser promovido a lo largo del ciclo de vida. En efecto, si la adaptación resiliente en la niñez puede contribuir a la adaptación resiliente en la adolescencia (dadas ciertas condiciones del ambiente y del individuo), entonces las intervenciones serían más efectivas si cubrieran el ciclo de desarrollo humano. Luthar, Cicchetti y Becker (en Melillo *opcit.*) afirman que a pesar de que todos los individuos (resilientes o no) cambian y fluctúan a través del tiempo, se ha demostrado que niños que viven en situación de riesgo a los que les va bien en un aspecto crítico, generalmente continúan teniendo resultados positivos a lo largo del tiempo.

Este argumento de variabilidad ontogenética sugiere que si el ambiente, la familia y la comunidad siguen apoyando el desarrollo del niño y proveyendo los recursos que éste pueda necesitar para superar la adversidad, entonces existe una alta probabilidad de que el individuo continúe adaptándose positivamente a través del tiempo (Werner y Johnson, en *ibid.*). Esta estabilidad a lo largo del desarrollo no significa que una persona es resiliente, ya que eso equivaldría al error de considerar la resiliencia como si fuera un rasgo de personalidad o atributo personal.

“Estabilidad a lo largo del desarrollo” significa que si el ambiente provee los recursos necesarios para que el niño que vive en situación de adversidad pueda seguir adaptándose positivamente durante las diferentes etapas de desarrollo, entonces se puede decir que la resiliencia se mantendrá como una capacidad estable a lo largo de la vida.

En resumen, para identificar la resiliencia, es necesario que exista una adaptación positiva. Esta adaptación positiva puede estar determinada por el desarrollo de algún aspecto del individuo o por la ausencia de conductas disruptivas. En ambos casos es necesario tener en cuenta que el concepto de “desarrollo normal” puede particularizar a cada grupo cultural, que la resiliencia puede observarse en conductas o áreas específicas del desarrollo humano, y que es necesario fortalecer la resiliencia a lo largo de todo el ciclo de vida, ya que estos aspectos permitirán diseñar intervenciones que sean específicas para cada cultura, centrándose en áreas acotadas del desarrollo humano y promoviendo la resiliencia a lo largo de todo el ciclo de vida.

PROCESO

La noción de proceso permite entender la adaptación resiliente en función de la interacción dinámica entre múltiples factores de riesgo y factores resilientes,

los cuales pueden ser familiares, bioquímicos, fisiológicos, cognitivos, afectivos, biográficos, socioeconómicos, sociales y/o culturales. La noción de proceso descarta definitivamente la concepción de resiliencia como un atributo personal e incorpora la idea de que la adaptación positiva no es sólo tarea del niño, sino que la familia, la escuela, la comunidad y la sociedad deben proveer recursos para que el niño pueda desarrollarse más plenamente.

Luthar y otros (en OPS, opcit.) sugieren que la concepción de resiliencia como un atributo personal procede de la ego-resiliencia, la cual explica la adaptación positiva del individuo sobre la base de sus recursos internos y de un carácter enérgico y flexible, que le permiten relacionarse en una forma positiva con las circunstancias que lo rodean. Como mencionan Luthar y otros (ibid.), las diferencias entre entender la resiliencia como un proceso o como un atributo de personalidad son dos: una es que la ego-resiliencia no se desarrolla sino que es inherente a algunos seres humanos; la otra es que no requiere de la presencia de la adversidad, que es uno de los elementos centrales del enfoque de resiliencia. A la luz de la discusión que se ha llevado a cabo, es posible sugerir que para desarrollar un modelo de resiliencia es necesario definir adversidad y adaptación positiva, y describir el proceso de conexión entre ambas. Al explicitar las posibles relaciones entre factores de riesgo y factores de resiliencia, será posible entender cómo ocurre la adaptación resiliente y generar aquellos procesos que demuestren ser exitosos.

3.2 EL NUEVO PROCESO

En esta dirección, ante la evidencia de que no todas las personas sometidas a situaciones de riesgo sufren enfermedades o padecimientos de diverso tipo, sino que, por el contrario, hay quienes superan la situación y hasta surgen fortalecidos de ella, se comenzó a investigar este fenómeno. Se lo denomina en la actualidad *resiliencia*, “y se la entiende como la capacidad del ser humano para hacer frente a las diversidades de la vida, superarlas y ser

transformado positivamente por ellas” (Munist y otros, en Kotliarenko, opcit:56). No siempre se puede asociar carencia a incompetencia, ya que el individuo puede hacer y ser, independientemente de la situación adversa en la que nazca y viva. A partir de ello se trató de buscar los factores que logran proteger a los seres humanos más allá de los efectos negativos de la adversidad, con el fin de estimularlos una vez que fueran detectados.

Kotliarenko (ibid.) hace un exhaustivo resumen de los contenidos que diferentes autores dan al concepto de resiliencia:

- 1 Habilidad para surgir de la adversidad, adaptarse, recuperarse, y acceder a una vida significativa y productiva (ICCB, 1994 en ibid.).
- 2 Historia de adaptaciones exitosas en el individuo que se ha visto expuesto a factores biológicos de riesgo o eventos de vida estresantes; además implica la expectativa de continuar con una baja susceptibilidad a futuros estresores (Luthar y Zingler; Masten y Garmezy; Werner y Smith, en ibid.).
- 3 Enfrentamiento efectivo ante eventos y circunstancias de la vida severamente estresantes y acumulativos (Lösel, Blieneser y Köferl, en ibid.).
- 4 Capacidad humana universal para hacer frente a las adversidades de la vida, superarlas o, incluso, ser transformado por ellas. La resiliencia es parte del proceso evolutivo y debe ser promovida desde la niñez (Grotberg, , en ibid.).
- 5 La resiliencia distingue dos componentes: la resistencia frente a la destrucción – es decir, la capacidad de proteger la propia integridad bajo presión – y además, de la resistencia, la capacidad para construir un conductismo vital positivo pese a circunstancias difíciles (Vanistendael, en ibid.). Según este autor. El concepto incluye además la capacidad de una persona o sistema social de enfrentar adecuadamente las dificultades, de una forma socialmente aceptable.
- 6 La resiliencia se ha caracterizado como un conjunto de procesos sociales e intrapsíquicos que posibilitan tener una vida *sana*, viviendo en un medio

insano. Estos procesos tendrían lugar a lo largo del tiempo, dando afortunadas combinaciones entre los atributos del niño y su ambiente familiar, social y cultural. De este modo, la resiliencia no puede ser pensada como un atributo con que los niños nacen, o que los niños adquieren durante su desarrollo, sino que se trataría de un proceso interactivo entre ellos y su medio (Rutter, en *ibid.*).

- 7 La resiliencia remite a una combinación de factores que permiten a un niño, a un ser humano, afrontar y superar los problemas y adversidades de la vida (Suárez, en Melillo, *opcit.*).
- 8 Concepto genérico que se refiere a una amplia gama de factores de riesgo y a los resultados de competencia. Puede ser producto de una conjunción entre los factores ambientales, el temperamento y un tipo de habilidad cognitiva que tiene los niños cuando son muy pequeños (Osborn, en Kotliarenco, *opcit.*).
- 9 Milgran y Palti (*ibid.*) definen a los niños resilientes como aquellos que se enfrentan bien (*cope well*) a la adversidad a pesar de los estresores ambientales a los que se ven sometidos en los años más formativos de su vida.

En síntesis, las diferentes definiciones del concepto de resiliencia enfatizan características del sujeto resiliente: *habilidad, adaptabilidad, baja susceptibilidad, enfrentamiento efectivo, capacidad, resistencia a la destrucción, conductas vitales positivas, temperamento especial y habilidades cognitivas*, todas desplegadas frente a las situaciones vitales adversas, estresantes, etcétera; que le permiten atravesarlas y superarlas.

También se destacan dos elementos cruciales: *la resiliencia se produce en función de procesos sociales intrapsíquicos. No se nace resiliente ni se adquiere “naturalmente” en el desarrollo: depende de ciertas cualidades del proceso interactivo del sujeto con los otros seres humanos, responsable de la construcción del sistema psíquico humano.*

3.3 LOS PILARES DE LA RESILIENCIA

El siguiente punto a considerar sirve de referencia, en cuanto a la concepción que otros autores señalan de resiliencia, en donde muestra los atributos que aparecen con frecuencia en los niños y adolescentes -considerados resiliencia- y que han sido designados como *pilares de la resiliencia* (Suárez Ojeda, en Melillo, opcit.).

a) Introspección : arte de preguntarse a sí mismo y darse una respuesta honesta. Es la capacidad de observar y observarse al mismo tiempo. En una primera fase consiste en la capacidad de observar el entorno y comprender cómo funciona. Luego la etapa de conocimiento, que es nombrar o etiquetar el problema y ser capaz de observarlo externamente. Y finalmente la comprensión, que es la etapa del “insight”, es decir cómo usar la experiencia pasada para ayudarse en el presente.

b) Independencia : consiste en saber fijar límites entre uno mismo y el medio con problemas. Es la capacidad de mantener distancia emocional y física sin caer en el aislamiento. La manifestación temprana de la independencia en la niñez es el aislamiento, que generalmente se expresa a través del juego. Luego la capacidad de desentenderse de los problemas de la familia y tomar una posición de comando de la propia vida interna. Y por último la separación, el ser capaz de balancear las necesidades personales y las demandas del medio, observar las experiencias vividas en la infancia, ser consciente de estas y considerarlas un desafío para no repetir los mismos patrones de relación.

c) Capacidad de relacionarse : habilidad para establecer lazos e intimidad con otras personas, y balancear la propia necesidad de simpatía con la aptitud para brindarse a otros. Las relaciones que establece un niño son la respuesta activa de sus necesidades, el desafío y la oportunidad de verse a sí mismos como amables

y amados. Wolin (en *ibid.*) enumera una serie de investigaciones donde los niños resilientes tienen un atractivo especial, una capacidad de relacionarse y conectarse con otros que se alterna con el aislamiento. Es esta capacidad de conectarse (*connecting*) con otros es lo que los autores consideran la primera fase del establecer relaciones íntimas. Como segunda fase plantean el reclutamiento (*recruiting*). Esta es la capacidad de establecer una red de apoyo, de amigos, en el trabajo, en la escuela, es la capacidad de encontrar un soporte emocional fuera de la familia. La tercera etapa (*attaching*) es la capacidad de unirse a otra persona, ser consciente del dolor y el daño generado en el pasado y elegir relaciones cuidadosamente, sin que lo vivido llegue a bloquear la intimidad.

d) *Iniciativa* : tendencia a exigirse y ponerse a prueba en tareas progresivamente más exigentes. Lefcourt (*ibid.*) plantea que la iniciativa reside en el locus de control interno y la responsabilidad personal necesaria para desarrollar una vida autónoma e independiente. El llevar a cabo planes que resultan exitosos se transforma en una forma de reparación del daño y a la vez un desafío para demostrar las propias capacidades. En los niños esto se observa al dejar de lado las frustraciones de sus padres y comenzar a seguir su propia curiosidad, su capacidad de explorar a través del ensayo y error. En la segunda fase (*working*), se suma el propósito, organización y el esfuerzo concentrado, la capacidad de trabajo. La tercera etapa (*generating*) es el desarrollar un sentido, el entusiasmo de seguir adelante haciendo de la propia vida un ejemplo para otros, es vivir en forma altruista.

e) *Humor* : se refiere a encontrar lo cómico en la tragedia. Es un rasgo que constituye un comportamiento muy significativo de la mente humana. La naturaleza del sistema de información que da origen a la percepción es un sistema autoorganizado en la historia del individuo, a través de pautas que la especifican. El humor muestra cómo la percepción de una situación puede reconfigurarse súbitamente y producir un cambio en el afecto y el comportamiento del sujeto. Constituye además la esencia de la *creatividad*. Hay un salto por un “camino”

lateral que abandona la secuencia lógica del pensamiento en curso, con un efecto liberador, cómico o creativo, cuya lógica aparecerá en un momento posterior: las razones verdaderas del salto son en un primer momento inconscientes.

f) Creatividad : capacidad de crear orden, belleza y finalidad a partir del caos y el desorden. Los autores consideran ambos ejes del mandala como una prueba de que el curso de la destrucción ha terminado, cuando se es capaz de componer algo nuevo a partir de lo antiguo, o reír a partir del dolor. En ambos casos, es observar las experiencias pasadas desde una perspectiva nueva. Este desarrollo comienza con la capacidad de juego, la forma consciente o inconsciente de contrarrestar la vida real. Como segunda fase está (shaping) el agregar la disciplina y la imaginación en un esfuerzo por producir arte, es transformar el dolor en algo más. La última etapa es la risa y la composición, que son formas imaginativas de observarse desde fuera y transformar lo que se tiene en un absurdo o una obra creativa.

g) Moralidad : es la conciencia para extender el deseo personal de bienestar a toda la humanidad y la capacidad de comprometerse con valores. Este elemento es importante desde la infancia, ya que incorpora cada uno de los pilares de resiliencia nombrados anteriormente. La moralidad es la capacidad de darle sentido a la vida, el encontrar una causa por la cual vivir. Esto comienza con el poder enjuiciar, distinguir lo bueno de lo malo, circunscribiendo lo malo en la familia y de este modo mantenerse fuera y poder desarrollar nuevas capacidades de relación y comando de la propia vida. Una vez que se reconocen los propios valores y las experiencias dolorosas es posible aprender de ellas y comunicarlo a otros. En la adolescencia y la adultez esta etapa se observa en la capacidad de servicio, tratar de hacer del mundo un espacio mejor.

El modelo del desafío y los siete pilares de la resiliencia es una alternativa en la forma de observar y vivir la vida. No consiste en hacerse invulnerable a las distintas experiencias, u olvidar para siempre el daño de haber crecido en una

familia “problema”. Ya que no se puede cambiar el pasado, se puede cambiar la forma de entenderlo y de esta manera crecer a partir de la adversidad.

II PARTE
MARCO DE REFERENCIA

CAPITULO V

LA EDUCACION 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 con 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 los 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° 19284, Artículo 26, en MIDEPLAN, 1994).

1. LA EDUCACION ESPECIAL COMO INTERVENCION.

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.

Fundamentalmente, y partir de lo ya planteado, 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, en 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 como 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 como 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 N°815, AÑO 1990. (MINEDUC, 1990)

2.1. Aspectos fundamentales.

Establece normas técnicas 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.

Considera lo siguiente: (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: (MINEDUC, 1990)

1. Personas con trastorno autista: síndrome que se caracteriza por un trastorno global del desarrollo, se manifiesta casi invariablemente 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.
2. Personas con graves trastornos y/o déficit psíquicos de la efectividad, del intelecto y/o del comportamiento. (Enfermedades psiquiátricas graves, alternativas conductuales importantes, asociadas o no a retraso mental en cualquiera de sus grados).
3. Personas con disfasias severas que presentan una severación de la comprensión y expresión básica, comprometiendo su conexión con el medio ambiente sin que esté 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. (MINEDUC, 1990)

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 trabajan el desarrollo emocional social, interrelación, habituación, autoindependencia, adaptación a diferentes ambientes.

En un segundo lugar el área Cognitiva Funcional: se trabajan la sensoripercepción, 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 de equipo.

- Cursos de Apoyo Específico: Se lleva 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. (MINEDUC, 1990)

- 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, en base a 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 Educacional de los autistas. (MINEDUC, 1990)

En el Artículo N°7 del Decreto Ley 815 de 1990, se proponen las siguientes alternativas para el tratamiento educacional de los educandos a que se refiere el presente decreto, indicando específicamente a los niños y niñas autistas y aquellos con disfacia 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. (MINEDUC, 1990)

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 alumnos autistas necesitará de un gran número de actividades realizadas fuera del local escolar y dentro de la comunidad. (MINEDUC, 1990)

Por último, se señala que la supervisión de este plan y programas 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.

III PARTE
ANALISIS DE LOS RESULTADOS

CAPITULO VI HISTORIAS DE VIDA FAMILIAR

LA HISTORIA DE ESTEBAN

I

CUANDO CUMPLIO UN AÑO EL NIÑO NO HABLABA

Esteban tiene seis años. Nace cuando sus padres recién se habían casado. Según su madre, Esteban fue muy esperado; el embarazo fue normal, con náuseas y mareos, como cualquier otra mujer. Expresa que al verlo nacer sintió una alegría inmensa, que es difícil comentar, porque un hijo es lo más hermoso que hay en la vida.

Cuando cumplió un año, el niño no hablaba, no hacía sonidos, ni pronunciaba la “m” o la “p”. A los padres les preocupaba especialmente esto; no emitía ningún sonido, casi no lloraba y tampoco reía. El padre dice con rabia:

"Ud. sabe como son los Consultorios de acá, se preocupaban de la talla, el peso y de nada más (...) el doctor nos dijo que el niño hablaría más tarde, que todo estaba bien (...)"

Luego, comenzó a caminar y fue ese el factor, que les hizo creer que en realidad todo estaba bien. El niño caminaba, corría y saltaba como un niño "normal" -expresa la madre- el único problema evidente para todos era el retraso en el lenguaje. Muchas veces pensaron que Esteban no oía, situación que comenzó a frustrarlos. Según la madre:

"era raro verlo caminar o correr solito, yo lo llamaba... y nada, era como si no me escuchara o no le importara que yo le estuviera hablando"

(...)"

Antes de que el niño cumpliera los dos años, la mamá volvió a preguntarle al pediatra del Consultorio sobre las conductas del niño, argumentando que casi siempre estaba quieto, no se reía y pareciera que no escuchaba bien. Pero, lo que más la tenía triste y preocupada, era que el niño no respondía a los cariños. Manifiesta con una voz quebrada lo siguiente:

"no era cariñoso conmigo, ni con nadie... pero yo era su mamá y no sabía que era lo que le pasaba (...) lo encontraba como vacío (...)"

Al contrario de ella, el papá se tranquilizaba porque encontraba que el niño era así, porque iba a ser tranquilo igual que él, poco risueño... sólo eso. El doctor confirmó que el niño estaba creciendo en forma normal, todo se veía bien, el peso, la talla, el tamaño de la cabeza, etc. Por último, los padres afirman que si ellos hubiesen tenido dinero, seguro que habrían conocido mucho antes el diagnóstico y algo se hubiese podido hacer.

II

CUANDO ME DIERON EL DIAGNOSTICO, LA DOCTORA DIJO QUE EL NIÑO NACIO ASI Y QUE IBA A MORIR ASI

A los dos años y medio, consiguieron una "hora" con la psicóloga del consultorio, y en ese entonces, mediante la observación de la profesional se pensó por primera vez que Esteban tenía autismo. Los padres no conocían acerca de la enfermedad, excepto lo que habían escuchado en un programa de televisión, "que a esa altura -dijo el papá- ya se nos había olvidado"

Este primer diagnóstico les golpeó bastante fuerte. Entre tantos problemas que han tenido en la vida, esto ha sido lo que más les ha dolido. Sienten que aún siendo así, se han mantenido muy unidos como pareja y como familia. Ahora tienen un objetivo común que es sacar adelante al hijo; es una responsabilidad

adicional, porque deben trabajar con más intensidad en todo.

Los padres no esperaban esto. Fueron al Hospital Salvador Allende y trataron de conseguir ayuda. En la primera entrevista, fueron ambos para saber bien de qué se trataba, porque ninguno de los dos tenía mucha idea acerca del síndrome autista. En esa ocasión les atendió una doctora, era psiquiatra infantil, pero según los padres, la doctora no se puso en el lugar de ellos. El padre pide disculpas por ser tan franco, y argumenta que la experiencia con "ella" (psiquiatra) fue pésima, que no tuvo la delicadeza con personas que han sufrido tanto, como estaban sufriendo ellos. La madre de Esteban, expresa lo siguiente:

"la primera vez que fuimos, nos atendió cinco minutos y después casi no la vimos más (...) cuando nos dio el diagnóstico, dijo: su niño es autista, y yo le empecé a hacer preguntas; la doctora me respondió que el niño nació así y va a morir así, y que mejor hiciera cuenta de que el niño ya murió, porque él no hará convivencia (...) yo tenía que vivir un proceso casi de duelo, pero en ese momento no entendí nada, la que quería morir era yo (...)"

El padre en cambio, pensó que todo podría ser momentáneo, y un montón de preguntas se le venían a la cabeza en torno al futuro del niño; pero aún así, tenía la esperanza de que no fuera algo tan terrible ni doloroso.

Las primeras emociones que marcaron fuertemente al matrimonio, tras el diagnóstico de autismo fueron de profundo dolor y pena, expresadas en largos momentos de llanto por parte de la madre. Su marido argumenta:

"fue un golpe terrible, nos quitó el sueño por harto tiempo (...) mi señora es buena para aceptar las cosas, no se amarga para siempre, pero en este caso... le costó mucho (...)"

Por otra parte, la reacción del padre fue más "ocultada", evitando así, una

mayor tragedia a la señora. Con una voz suave y algo quebrada expresa lo siguiente:

"te pasan mil cosas por la cabeza, de hecho queda como un trauma, porque empiezo a pensar todo lo que sucederá adelante, o sea ¿qué lo que va a pasar cuando uno no esté? (...) es como una pesadilla, porque me acostaba pensando en "eso" y me levantaba pensando en "eso", de hecho hasta ahora ando todo el día en otra (...).

Ambos padres expresan lo difícil que fue al principio aceptar que el niño tenía autismo, piensan que a ambos les ha tocado pasar por situaciones "fomes" durante la vida, pero que nunca imaginaron que esto, les tocaría a ellos. Saben que la vida no es fácil para nadie, pero lo que va quedando en el aire es la inquietud de lo que pasará con el hijo, cuando ellos no estén a su lado para protegerlo, enseñarle y cuidarlo. Ahora están jóvenes y trabajan mucho para que nada le falte, pero él quizá nunca pueda valerse por sí mismo y esta duda les intranquiliza.

III

EL RECHAZO

Durante esta primera etapa de diagnóstico del síndrome, no acudieron a ningún familiar para solicitar apoyo, cuentan que lo único que tuvieron fue todo lo contrario. Se produjo un rechazo por parte de la familia del padre de Esteban, no de los padres pero sí de los hermanos. Agrega que siempre recuerda lo mal que se portaron con ellos, cuando más necesitaron apoyo moral; sus hermanos no fueron lo que él pensaba. En ese momento vivían con los abuelos paternos de Esteban, de quienes tuvieron mucha ayuda; pero consideran que igual fue un tiempo cruel y duro, ya que aparte del dolor que tenían por el diagnóstico del hijo, tenían problemas "domésticos" con los demás familiares. Por otra parte, los padres de la señora viven en el sur, el contacto es sólo para los veranos en

donde llevan al niño a **"correr libremente", porque allá todo es espacioso y "no molesta a nadie"**.

La mamá, piensa que después del golpe del diagnóstico a ella le vino una calma indescriptible, no significa que ya no tuviera preocupaciones, pero lo estaba aceptando con valentía; pasara lo que pasara era su hijo y ella lo quería incluso más que antes. Considera que a su esposo le costó mucho más esto. Ella piensa que como él nunca pensó en algo así, se pregunta ¿por qué a mi hijo? Y luego continúa diciendo:

"a él le afectan más las cosas, es más sensible (...) yo soy un poquito más dura porque no tuve una vida muy fácil, todo se me hizo difícil de chica y uno se acostumbra a los golpes que da la vida (...) yo aprendí con esto a no caer y estar siempre de pié, pero igual me las lloro, me las sufro todas... pero ahí estoy (...) no sacamos nada con estar ahí parados sin hacer nada, además tenemos otra niñita que es chiquitita y fue un regalo muy lindo... lo que pasa es que cuando supimos lo del Esteban, al tiempo supe que estaba embarazada (...).

En ese momento, el padre experimentó una situación de estrés y angustia, puesto que temía que el bebé que estaban esperando también tuviese autismo u otra cosa.

"durante ese tiempo, cuando mi señora supo que estaba esperando otra guagüita, yo no podía sentirme bien, porque estaba totalmente estresado y asustado de que la niña también saliera con problemas (...)"

Pero, se tranquilizaron al saber que no era exactamente hereditario, y tenían que esperar, nada se podía adelantar. En ese contexto el papá comenzó a buscar algún tipo de información sobre el autismo, aunque tuvo dificultades para entender, argumentando:

"es que yo no terminé el colegio, no era bueno para estudiar (...) así es que no cachaba mucho, pero igual le empecé a preguntar a la profesora del niño".

Para ese entonces, habían tenido una entrevista con la terapeuta del hospital, quien les recomendó la escuela. Les explicaron que mientras antes el niño estuviese en el colegio iba a ser mejor. Entonces lo matricularon inmediatamente.

IV

NUEVAS TAREAS EN LA FAMILIA

Desde que supieron el diagnóstico de Esteban hasta ahora, ambos padres se organizan en todo lo que tiene que ver con la salud y la educación de los niños, no solo de Esteban, sino que de los dos hijos. Cuentan que su trabajo es muy cansador, casi no tienen tiempo para salir o compartir en familia. Se dedican a hacer zapatos y los entregan en una feria, por lo tanto están todo el día en eso. La jornada se les hacía corta cuando el niño no iba a la escuela porque todo el día tenían que estarlo cuidando, uno u otro. Desde que lo "aceptaron" en la escuela, les da mucho más tiempo para trabajar.

La familia de Esteban arrienda un sitio que está urbanizado. Junto a las piezas instaladas allí, armaron un taller en donde pintan y cosen los zapatos. Muchas veces tienen que trabajar de noche, para dejar un tiempo libre y ocuparlo para las horas en el hospital, o para las reuniones de apoderados. Ellos no saben en que momento se dio esta organización, pero creen que después del diagnóstico del niño inconscientemente lo fueron haciendo. ***"La necesidad de apoyarse mutuamente y de seguir trabajando por Esteban"*** -dice la madre- ***pudo servir de algo"***, aunque considera también, que ellos dos siempre se han querido y se han apoyado en todo; en los quehaceres de la casa y en cuidar a los

niños y criarlos.

De todas maneras, el padre se pregunta:

"¿cómo habrá sido todo, si el Esteban no hubiese sido así? (...), -luego agrega- "de hecho, desde el momento que nos dieron el diagnóstico, no es que yo vaya siempre, siempre a los controles del consultorio; porque siempre como que la hacen entrar a ella, pero de lo demás, al hospital o al colegio, a todas esas cosas vamos los dos" (...).

La madre de Esteban se siente apoyada, porque por lo menos dos a tres veces por mes, él la acompaña; incluso, las veces que tenía que recorrer hartas partes, "al San Juan de Dios" y todos los otros lugares.

No sólo cosas "malas" les han sucedido con la "enfermedad" del niño, la madre siente que hay muchas que se han fortalecido como la comunicación entre ellos:

"el hecho de conversar todo lo que sentimos, las penas y las frustraciones por el niño o por la plata... cuando hemos quedado súper cortos" (...) cuando decimos frustraciones por el niño, nos referimos a que esperamos más de él, a veces aprende algo y después se le olvidó... entonces ahí nos ponemos tristonos (...) pero, también hemos crecido como personas, porque esto es como una prueba (...) creo que no hemos fallado porque nos llevamos los cuatro súper bien".

V

LOS TEMORES

La convivencia con Esteban igual es estresante, opinan que a los niños como él les cuesta mucho medir qué cosa es riesgo. De hecho, no le tiene miedo a las alturas, incluso ha llegado a subirse al techo de la casa solito; sus padres no

saben cómo escala, pero se admiran de esto y consideran que es algo increíble. Cuentan además, que lo han visto caminando en el borde de una pandereta y que tiene un equilibrio, que nadie sabe cómo no se cae. Su madre expresa que:

"es una cosa... que de repente nosotros lo echamos de menos y miramos al jardín o la pandereta (...) tenemos que estar cuidando que no se arranque para la calle, porque donde esté él puede haber algo peligroso (...) eso implica estar todo el día más que atentos, y eso nos enferma y estresa"

La madre sufre de dolores de cabeza, que parecieran ser por tensión, pero no ha podido ver médico porque salir, les implica dejar de lado el trabajo y como no están en buenas condiciones económicas, no se puede todavía. El papá dice:

"no va al médico porque no quiere también, y esos dolores son de puro estrés (...) por eso yo ayudo en todo lo que más puedo, y así no toda la carga es para ella (...)".

Por un tiempo corto le estuvieron administrando a Esteban unas gotas, para cuando estaba demasiado inquieto. Pero como su precio era tan alto para la familia, dejaron de comprarla y de paso les sirvió ***"para no dársela porque eso es droga, y significaba tenerlo drogado todo el día"***. Aunque, se les explicó en el hospital que es necesario el medicamento en caso de alguna crisis del niño y así evitar alguna caída o exponerlo a otro riesgo vital.

Otra característica que comentan sobre Esteban, es sobre las fijaciones que tiene. Mientras ella se ríe, cuenta lo siguiente:

"es maniático, ordena algo que no esté en su lugar porque está acostumbrado a verlo de esa manera, sino se pone a llorar y hace unos berrinches, que son... pero terribles (...) por ejemplo si ve un gorro que

alguien lo tiene puesto al revés lo da vuelta (...) pero a mí me gusta verlo así".

VI EN EL COLEGIO

Al referirse a la vida escolar de Esteban, creen que ha progresado bastante, principalmente en el área de lenguaje puesto que ya está emitiendo algunos sonidos y a veces se le pueden escuchar palabras. Se admiran mucho y contentan cuando esto sucede, especialmente porque encuentran que tiene muy linda voz. El padre cuenta que él siempre le hace algunas "pruebas" y le dice: *"tráeme esto, o cierra la puerta"* y el niño le hace caso. Cuando no le hacía caso era porque no identificaba las palabras o a lo que se refería. Además comenta que:

"a mi me gusta hacerle esas pruebas y enseñarle lo que no sabe (...) a veces yo le pedía una cosa y me traía otra, entonces yo lo tomo de la mano y le muestro lo que yo le pedí (...) ha progresado no sólo en la escuela, porque yo y mi señora siempre le estamos enseñando, aunque no sabemos mucho de esto".

Los padres de Esteban, a pesar de las dificultades que tiene el niño para expresarse -porque prácticamente no habla nada- se dan cuenta de la inteligencia que tiene. Cuando era "chiquitito" aprendió solo a controlar esfínter, no necesitan llevarlo al baño o preguntarle si quiere ir o no.

Las expectativas que tenían respecto a los aprendizajes del niño eran casi nulas, no porque ellos no creyeran en él; si no que los profesionales que siempre les *"tocaron"* en el hospital opinaban eso. Incluso, reconocen características afectivas de parte del niño hacia ellos, cosa que no tenían visualizada según el diagnóstico dado. La madre explica:

"es más cariñoso conmigo porque yo paso más tiempo con él, pero nos quiere a los dos (...) ahora aprendió a acostarse solo, pero antes dormía a mi lado y por nada del mundo se iba al lado de mi esposo (...) ahora lo sentimos un poquito más cerca de los dos y también de la hermana chica".

Con la hermana comparte de una forma distinta al resto de las personas, la madre lo expresa como una relación *"más o menos normal"*, por las típicas peleas de niños que se quitan algo que el otro quiere y entonces hay que separarlos y enseñarles a no pelear; intentan no darle el favor a ninguno, ni a la niña por ser la más chica, ni a Esteban por tener *"esa enfermedad"*, como lo denomina la madre.

VII

EL AISLAMIENTO

Esteban no comparte con otros niños, excepto con los compañeros de curso; en su pasaje no se comunican mucho con los demás vecinos. Esto es porque los vecinos a veces les hacen muchas preguntas, casi siempre a cerca de los progresos del niño; pero también, como dice la madre:

"lo quedan mirando como preguntando si es enfermo mental".

El padre, por otra parte argumenta que:

"a mí me molesta un poco cuando voy a comprar con él, es que hay personas que se dan cuenta y se quedan puro mirando (...) hay personas también que no se dan cuenta como lo ven así, con la cara normal, no piensan que el niño tiene eso".

Ambos padres piensan que después del diagnóstico de Esteban comenzaron a encerrarse en la casa. No porque les diera vergüenza el tener que salir con el niño; sino que al principio, cualquier lugar era peligroso para andar con

él. Recuerdan que antes salían un poco más, aunque nunca han tenido la situación como para salir de paseo, pero igual intentaban por lo menos salir a caminar. Además, después del nacimiento de la hija menor, ya no era sólo una preocupación sino que eran dos niños y eso significaba gastos. La niña a los tres meses era totalmente diferente a su hermano, era un polo opuesto. Ya emitía sonidos y se movía hartito, al tiempo empezó a caminar y eso significaba estar en la casa, porque si estaban en otro lugar la gente no comprendía a Esteban que hiciera berrinches o se pusiera un poco agresivo, y sus padres tenían que andar corriendo para allá y para acá.

"Era mejor quedarse en la casa, y total así compartíamos los cuatro, no teníamos que andar mirando las caras de los demás (...)"

En verano tratan de ir a visitar a los abuelos maternos que viven en el sur, y allá sienten que todos son más libres, partiendo por Esteban. Los niños pueden correr sin problemas y ellos aprovechan de compartir con la familia. En cambio acá, en Cerro Navia no tienen amigos y por otro lado no hay tiempo para hacerlo, ya que el trabajo los consume a los dos.

Cuando es necesario acudir a alguna Institución por ayuda, sólo lo hacen al consultorio y al Salvador Allende (Hospital) explican que:

"entre esas dos cosas nos movemos, cuando hay que hacerlo (...) pero no necesitamos ninguna otra, bueno aparte de la escuela y el jardín de la chica, pero nada más (...) aparte que no nos gusta andar molestando a nadie"

Creen que con la mala experiencia que tuvieron al recibir el diagnóstico del niño, no se atreven a solicitar nada de parte de nadie, ni menos de las instituciones públicas que siempre les hacen sentir que las cosas están peores.

Expresan que a pesar de las personas que han estado con ellos, igual se han sentido solos:

"cuando nos tocó vivir eso (refiriéndose al diagnóstico de Esteban) digamos que los únicos que estuvieron con nosotros fueron los papás de uno (...) uno se da cuenta que están sintiendo como uno, porque no son personas ajenas (...) pero igual nos faltó más ayuda de los demás, de los doctores en este caso (...)".

VIII

EL MUNDO INTERNO DE ESTEBAN

En cuanto a la convivencia cotidiana con Esteban comentan acerca de lo difícil que es enseñarle algo nuevo. No tolera alguna frustración o una negación. Cualquier situación extraña a él le causa un desequilibrio emocional muy grande, lo que también les repercute a ellos de manera emocional.

Muchas veces al niño cuando le quieren enseñar algo es "vacío" a todo lo nuevo. Su padre comenta lo siguiente respecto a esto:

"no quiere, se ofusca, grita y quiere ponerse a llorar" (...) si no quiere algo y uno igual lo cargosea, al final accede de tanto machacarle (...) nos cansa, pero igual tenemos que darle no más (...)".

Fue así como aprendió algunas palabras, que por fáciles que parecieran costó mucho que Esteban las pronunciara cotidianamente. Fue tanto lo que sus padres las pronunciaban, que al final él terminó por repetir las; éstas palabras fueron: "*mamá, papá, pipí, pan*".

El día de la familia comienza temprano, porque siempre hay que adelantar algo en el taller. La hija menor asiste a un jardín infantil cerca de la casa, mientras

Esteban queda sólo con ellos. La mamá describe lo siguiente:

"le gusta meterse al taller y jugar con los broches y una máquina para pegarlos (...) no se le puede quitar nada ni menos sacarlo de su honda, él busca qué hacer y le gusta estar solito (...) a cada rato hay que estarlo mirando porque siempre hay algo que le puede pasar y el miedo está por parte de nosotros "

Cuando están los dos niños en la casa, que generalmente es en las tardes y los fines de semana, se forma *"una revolución"* como lo describe el papá:

"los dos se ponen peleadores, la chica lo manda y lo hostiga; y el Esteban como tiene poca paciencia termina enojándose"

También expresan que el niño pasa todo el día haciendo maldades, se pone a cocinar cuando ellos están en el taller y vacía el aceite o el arroz o empieza a sacar verduras. A veces juega con la bicicleta o riega las plantas hasta hacer un barrial; pero todo eso, es un logro para sus padres puesto que antes el niño no hacía esas actividades porque no le importaba lo que había a su alrededor. Sus padres piensan que en cambio ahora *"está más atento con lo que pasa en este mundo"*.

Un aspecto fundamental para ellos en lo cotidiano, es cuando Esteban *"se pone cariñoso"*, les sorprende y por supuesto que les causa grandes satisfacciones a ambos. Estas caricias se manifiestan en abrazos, aunque éstos sean *"cortitos"*, un beso o el quedarse sentado en las piernas por un largo rato. Ha aprendido a saludar y a despedirse cuando viene o se va a la escuela, y aunque parece ser difícil de contar por el padre, la mamá encuentra que son logros importantes para el niño.

Cuando llega gente a la casa se pone contento, pero tiene que ser gente que él identifique y que conozca de antes, o sino se pone algo agresivo o

descontrolado. Aunque no acostumbran recibir visitas de vecinos ni de familiares, pero a veces no falta quien va a la casa por un rato el fin de semana o en las tardes y se encuentran con el niño.

Unos años atrás, Esteban estaba acostumbrado a golpear a sus padres para pedirles algo. Ahora se le corrige, porque está más grande y tiene más fuerza. Comentan que un día "pilló mal parada a la profesora y la botó" y cada vez que crece tiene más fuerza y más peso.

Si bien, tienen discusiones como cualquier otra pareja, ninguna tiene que ver específicamente con Esteban y "*su problema*"; al contrario, en ese aspecto (crianza de los hijos) concuerdan y se apoyan mutuamente. La mamá se ríe y comenta que:

"los dos somos como bien pasivos, pero cuando yo me enojo por algo, él (marido) me conversa y al rato estamos bien (...) las discusiones que hemos tenido son más relacionadas con los zapatos y esas cosas del trabajo".

IX

EL TOPE DE SIEMPRE... LA PLATA

Un factor importante para la familia de Esteban, ha sido la situación socioeconómica; que si bien ellos la describen como "un poco mala" pero no crítica, en momentos de urgencia no han contado con los ahorros necesarios. Han tenido que dejar muchas cosas de lado "*por la enfermedad del niño*", pero no tanto de orden económico.

Cuando andaban buscando colegio se encontraron con precios de \$100.000, \$120.000 y hasta \$150.000 mensuales. Todos los colegios vistos eran especialistas en el tema del síndrome autista, el más barato les cobraba \$80.000,

pero quedaba en Arturo Prat y ellos vivían en Cerro Navia, así es que la lejanía era bastante. Además, argumenta la madre:

"no me gustó porque era de dos pisos y lo primero que pensé fue en un accidente en las escaleras o del balcón del segundo piso (...) igual hubiese sido imposible pagar eso, y sumando los materiales que siempre piden y el traslado, y otras cosas..."

Lo que han dejado de lado tiene que ver con el sueño de tener una casa, que sea de ellos y así quede para sus hijos. No han podido ahorrar en una libreta y aunque no gastan tanto en el médico ni en la escuela con el niño, siempre hay otras cosas que pagar.

LA HISTORIA DE ALBERTO

I

NADIE ESTABA DE ACUERDO PARA QUE YO LO TUVIERA

Cuando la mamá de Alberto supo que estaba embarazada, ya era mamá soltera y su mamá era quién le estaba "*criando*" al niño. La primera reacción de su familia fue inducirla para que no lo tuviera. Le compraron una inyección para perderlo y además, ella tomaba diazepam; le hacían tomar agua de ruda y otras hierbas más.

En ese entonces, ella tenía como 20 años. Por un largo rato se calla y llora en silencio, para terminar diciendo:

"yo creo que todo esto le hizo mal al niño (...) nadie estaba de acuerdo para que yo tuviera al niño, como yo fracasé en mi primer matrimonio (...)"

El papá también recuerda ese momento como complicado, pero lo justifica cuando piensa en que tenían como veinte años los dos, y que como él trabajaba siempre supo que podía "apechugar" con la familia. Ahora bien, agrega que él estaba tranquilo cuando empezaron a pololear ya que la señora siempre le dijo que ella era mayor de edad y que sabía "cuidarse";

Cuando supo que su suegra quería que perdieran a la guagüita, él le llevó "*una inyección para sujetar al niño*" y se fueron a vivir juntos porque a ella la echaron de la casa. Por dos años perdió contacto con su familia.

Cuando se fueron a convivir, llegaron a la casa de un padrino del papá de Alberto y al poco tiempo el embarazo siguió su curso, en forma normal. El padre de Alberto la cuidaba mucho y era muy atento, especialmente cuando ella no se sentía bien.

II

ESTUVE SOLA EN EL PARTO... FUE HOMBRECITO

Alberto nace por parto normal, no hubo ningún problema, al menos su madre cree que todo fue normal. Siempre pensó que no importaba si era hombrecito o mujer, sólo quería que fuera sanito y lo que Dios quisiera. Al recordar el momento del parto, expresa lo siguiente:

"ese día me llevaron al hospital Félix Bulnes, en silla de ruedas... me dolía todo el cuerpo. Sentía ganas de hacer cacuca y ahí me aguantaba (...) estuve sola en el parto, mi esposo estaba afuera, así que yo estuve sola, sola... y fue hombrecito (...)"

Ambos padres recuerdan ese momento con alegría, especialmente porque Alberto había nacido y estaba sanito, al menos los doctores así lo vieron después de hacerle todos los exámenes que les hacen a los niños cuando recién nacen. Su madre veía "normal" al niño y cuenta que:

"cuando tenía uno, dos o tres meses era normal, mi marido lo mudaba y me ayudaba a hacerle de todo (...) yo siempre lo vi normal, porque lloraba y era todo normal igual que mi otro hijo"

III

NO HABLABA, NI SONIDOS HACIA

Sus padres concuerdan con que el único error que cometieron fue cuando el niño iba creciendo y "apuntaba" lo que quería, entonces ellos se lo pasaban. Alberto no hablaba nada, hasta ahora que tiene 14 años, habla muy poco. Su madre expresa que:

"a mí nunca el doctor me dijo nada (...) el Alberto en esta escuela ha

aprendido a hablar un poco más, pero no habla con cualquier persona".

Sólo cuando tenía como seis años se empezaron a preocupar, se preguntaban por qué no hablaba, ya que pedía todo haciendo señas, gestos o moviendo la cabeza; pero estaba creciendo y todos esperaban que él tuviera lenguaje. ***"Era raro -expresa el papá- ver a un niño grande que no hablara, porque en realidad ni sonidos hacía".***

El papá recuerda todo este primer momento como confuso. Cuenta que:

"nosotros cuando el niño nació... discúlpeme pero igual es difícil hablar de esto, yo creo que uno siempre espera un hijo normal, o sea no es nada del otro mundo de repente sentirse castigado o culpable (...) yo creo que sí, me siento culpable o también a veces le echo la culpa a la mamá; es que uno siempre quiere buscar algún culpable en estos casos".

Cuando comenzaron a darse cuenta de que el niño tenía problemas, fue por la insistencia de los abuelos paternos de Alberto. El padre expresa que:

"cuando me di cuenta que el niño tenía problemas fue por mis papás que siempre me lo decían y que lo llevara al médico o a algún psicólogo (...) yo tuve hartos problemas con ellos, porque yo rechazaba esa idea y me molestaba cuando no veían normal al niño".

Durante algún tiempo hubo personas, especialmente de la familia que les preguntaban por qué el niño no hablaba, o qué problema tenía. Ellos respondían que Alberto era muy regalón y que por eso era así.

El momento preciso en que aceptaron que Alberto podía tener problemas, fue cuando tuvieron que inscribirlo en el colegio. Aunque antes de esto el niño tuvo un accidente en la casa, se quemó y fue hospitalizado en el Félix Bulnes y estuvo allí por diez días muy mal atendido; porque él es complicado ya que no habla,

entonces no se sabe si tiene frío o calor o si algo le duele.

IV

NO QUERIAMOS CREER

Después del accidente lo mandaron a COANIQUEM y de ahí fue derivado a COANIL, en donde un equipo de profesionales lo atendió y le realizaron varios diagnósticos que arrojaron como resultados que Alberto padecía del Síndrome Autista con retraso mental leve esquizoformo.

"En la primera reacción no se ve nada", dice el papá, argumentando que:

"yo no veía nada, quiero decir que no lo tomé bien, fue súper difícil y complicado (...) quedé como en otra, yo creo que era porque no la quería creer (...) a mí me costaba más, mi señora es diferente porque siempre tiene esperanzas, pase lo que pase ella siempre está batallando"

Los profesionales les dijeron que dentro de la gravedad que el niño presentaba, no era tan grave. El papá de Alberto expresa que:

"me dijo el doctor que el niño va a llegar a ser normal, porque esa fue mi primera pregunta si el niño va a poder depender de él mismo un día (...) yo creo que él un día va a hacer una vida normal... ya estudiar no puede, mientras que sea a futuro pero va a tener una vida normal (...) se va a poder casar, puede trabajar, él puede llegar a ser independiente... al menos eso me dijeron".

Los padres de Alberto, especialmente el papá tienen la seguridad de que los logros van a ir en aumento, por la información que les entregaron. Argumenta que:

"yo me acuerdo que también nos dijeron que el problema se le iba ir quitando a medida que pasara el tiempo, (...) a los dieciocho años va a saber donde está parado, eso fue lo que me dijeron".

V

BUSCANDO CULPABLES

La mamá por otra parte, al saber el diagnóstico de su hijo experimentó sentimientos de dolor. Lo expresa de esta manera:

"me sentí mal, mal porque dije yo, ¡cómo va a ser tanto! El otro chico mío es normal, porqué salirnos un niño así (...) me dolió el corazón, me sentí mal, como mujer, como todo".

En ese momento, ella recordó todo lo que había pasado en el embarazo y le daba mucha rabia porque sabía que el agua de ruda y todas las "tonteras" que tomó le habían hecho esto al niño. Su primera reacción fue entonces, salir a caminar porque de alguna manera quería arrancarse de ese problema.

"salí a caminar hartoo rato y después dije yo: el niño no tiene la culpa (...) me sentí tan mal y sola en toda esta cuestión -durante varios minutos se provoca un ambiente de incesante llanto- todos me echaban la culpa a mí, hasta yo misma".

Para el papá fue igual de difícil, él manifestó su dolor de la siguiente manera:

"yo cambié hartoo, sobre todo de actitud, en mi trabajo por ejemplo me estaba desquitando con mis compañeros y yo no soy una persona vacía, soy súper calmado y alegre... siempre ando con el chiste o la talla (...) me puse más agresivo, como que nada me caía bien"

VI

SE QUEBRO LA RELACION DE PAREJA

La convivencia de la pareja comenzó a fallar en varios aspectos, uno importante fue la comunicación, especialmente porque el papá evitaba hablar de la "enfermedad" del niño. Su mamá comenta que:

"yo creo que él dejó de hablarme, como lo hacía antes (...) pienso que fue por lo que le pasó al Alberto, ahora como que busca pelear conmigo y a veces yo ni sé por qué (...)"

Antes del diagnóstico del niño, los conflictos de la pareja no eran tan frecuentes y se resolvían casi de mutuo acuerdo; la mamá tenía que ceder en algunos aspectos y en la mayoría de las veces. Ahora ella piensa que:

"él pelea más seguido conmigo, y no quiere ponerse en la buena (...) le dura harto el enojo y yo siempre tengo que agachar el moño (...) es que a mí no me gusta pelear y prefiero evitar las discusiones, hablar las cosas con respeto, además que siempre el Alberto está mirándonos (...)"

Una justificación que hoy ambos dan a esta etapa de dolor y rompimiento de lazos afectivos fue el alcoholismo que empezó a darse en él, "como una forma de olvidar". El papá cuenta que:

"me puse adicto al trago, me gustaba tomar y no me daba ni cuenta cuando se me pasaba la mano (...) a lo mejor era para no llegar sano a la casa, o no sé... como una forma de olvidar".

La mamá sentía una culpabilidad muy grande, no sólo por la "enfermedad" del niño, sino también, porque veía cómo su esposo estaba "tomando" porque antes él no "tomaba nada casi". Su esposo agrega que:

"la verdad es que la culpaba a ella, digamos que en mi familia no hay ninguna persona como "enfermita", los familiares de mi señora son un poco más lentos, o sea, de hecho los hijos de ellos los hicieron estudiar en un colegio especial (...) mi cuñado tiene por ejemplo problemas nerviosos, entonces yo como que miré la parte del consumo de drogas que tuvo mi señora, cuando le daban díazepan y ruda y cerveza (...)"

Los padres de Alberto creen que después de esto (diagnóstico del síndrome) las cosas entre ellos han cambiado mucho. La mamá prefiere no referirse al tema, pero el padre dice:

"sinceramente yo creo que el ambiente en la casa no es tan bueno como antes, a mí me gustaría que las cosas fueran distintas, pero yo no me siento a veces, muy cómodo en la casa (...)"

VII

BUSCANDO COLEGIO

Una de las etapas difíciles para la mamá, fue cuando tenía que ver un colegio para el niño. Todo al principio era muy incierto, puesto que ella no sabía nada del autismo. Alberto debía asistir a un colegio especial por lo que fue evaluado por la directora de una escuela de la cual su madre no recuerda el nombre, pero si recuerda que luego de dicha evaluación lo derivaron a una asistente social y ella los envió a una escuela especial, en la cual de ser aceptado el niño, el dinero a pagar era de 35.000 pesos mensuales. Alberto no fue aceptado en aquella escuela y su madre recuerda que:

"ahí estuve apenas cinco minutos y me rehusaron, así que ahí fui a hablar con la asistente social que nos había mandado a ese lugar, fui a decirle que yo no tenía esa plata que pedían y ella me hizo el informe para poder ir con el Alberto a otra escuela (...) yo estaba cansada de buscar un

colegio para él, además me daba pena que tuviéramos que pasar por todo esto (...) a veces no me quería ni levantar, pero igual no más tenía que encontrar un colegio... hasta que lo encontré (...)".

Luego de la elaboración de aquel informe social Alberto comenzó a asistir a una escuela especial cerca de su casa, y es en esta escuela donde hoy en día se educa. Al momento del ingreso a la escuela mencionada anteriormente, sus padres aún se sentían confundidos en relación a la discapacidad que padece su hijo, por lo tanto durante ese periodo de adaptación continuaron siguiendo las indicaciones que les daban en COANIL o en cualquier otra parte.

VIII

NO NOS GUSTA SALIR DE LA CASA PARA EVITAR EL RECHAZO

A medida que pasaba el tiempo iban viendo a Alberto como un niño "normal", su mamá expresa que:

"para mí el niño es como cualquier otro niño lleno de vida y de cosas de niños... porque por parte del papá del Alberto, la familia de él, lo ven como "enfermito", no lo ven ni lo cotizan (...) yo a mi mamá le digo que ella no quiere al Alberto y eso se le nota, y ella se queda callada no más".

De todas maneras, piensan los dos que no le hace falta el cariño de los demás y que "queriéndolo ellos no más", eso es lo que importa. Sienten que ya se acostumbraron a vivir solos, o sea los tres juntos. Esto es porque la familia de Alberto arrienda dos piezas y pagan por ellas \$45.000 más los gastos de agua y luz; agrega la madre que:

"yo me acostumbré a estar sola porque paso en mi pieza ahí con él, esperando que llegue el papá (...) a veces mi tía me dice que vaya para allá a verla un rato ... pero a mí no me gusta salir".

En cambio Alberto sale al pasaje a jugar con algunos niños, pero la mamá cree reconocer que el único amigo de él, es solamente uno de ellos, que es el que más lo busca para salir a jugar. Fundamenta esto hablando acerca de la conducta del niño:

"el es muy brusco, yo le digo: no tan fuerte Alberto, no seas tan bruto, sobre todo con las niñas (...) yo le enseño a que juegue despacito para que no lo rechacen, imagínese cuando pololee, va a desarmar a la polola (...)"

El papá en cambio cree que comparten muy poco con otras personas, que eso no está bien, es por eso que se les hace difícil tener amigos porque cada vez que salen o tienen que celebrar algo, sólo están ellos tres y nadie más. A él le gustaría compartir más con otras personas, porque así Alberto aprendería a desenvolverse mejor en otros lugares.

IX LO AFECTIVO

En la parte afectiva el niño siempre fue más "apegado" a la mamá, aunque no es tan cariñoso como otros niños; pero no era difícil abrazarlo o pedirle un beso. Ahora ya tiene 14 años y pareciera que le gusta estar más tiempo con el papá. Los domingos va con él a la cancha porque le gusta mirar el fútbol, además según el papá:

"como ya está creciendo es bueno que uno le enseñe y lo aconseje, porque hay gente mala por aquí, y que mejor que salga conmigo a la cancha y que yo lo aconseje (...)"

En la casa es la mamá quien pone las reglas y aunque ella cree que Alberto no se porta mal, siempre hay algo que se le tiene que corregir al niño y no porque

tenga "problemas" va a hacer lo que él quiera. Además a ella le ha tocado preocuparse más del niño, ha intentado "criarlo" lo mejor posible y sobre todo con mucho cariño. Vivir con Alberto no es sencillo especialmente porque habla poco, pero al menos cuando algo no le gusta se nota por el rechazo que le provoca y porque busca un rincón de donde es imposible sacarlo después. Alberto sólo habla con tres personas, sus padres y su amigo del pasaje que es más chico de edad que él; y si se siente en confianza, ya sea en la escuela o con otras personas sólo puede llegar a pronunciar algunas palabras.

X

PROBLEMAS EN LA PAREJA

El mes pasado los padres de Alberto se separaron por un problema generado a raíz de que la mamá comenzó a trabajar; el trabajo le duró un día puesto que su esposo decidió irse de la casa, al respecto ella comenta:

"ahí se me vino el mundo abajo, no sabía que hacer porque me sentía sola, sin apoyo, ya que como yo no converso con nadie estas cosas (...) entonces tuve que dejar de trabajar, porque a él no le gustaba que el Alberto quedara con mi mamá".

Durante ese tiempo de separación, la mamá se sintió deprimida y culpable, descuidaba algunas obligaciones que tenía para con Alberto, como por ejemplo el dejar de mandarlo a la escuela:

"yo siempre me he preocupado por el Alberto, pero ahora pasaron tres días que no lo mandé al colegio, pero yo decía no, esto no es culpa del niño, voy a mandarlo al colegio para que aprenda y uno como es la mamá y es grande, es la culpable si no lo manda (...)"

Al regresar el papá de Alberto a su hogar se produjeron algunos cambios

respecto a la relación de pareja, ya que según ellos cuando se desataba alguna discusión se involucraba toda la familia y eso acentuaba mucho más el conflicto entre ellos. El padre del niño comenta:

"nosotros teníamos discusiones y se metía toda la familia, entonces siempre nosotros pasábamos puro alegando (...) después nosotros pensamos, cuando yo volví, que eran puras tonteras hacerle caso a los demás, yo le dije a mi señora cuando tengamos problemas batallamos los dos solos, no le contemos a tú mamá ni a mi mamá, y ahora estamos más tranquilos (...)"

Los papás de Alberto dicen sentirse felices con su hijo, porque es tranquilo y cariñoso pero un tanto brusco cuando expresa afectos o cuando juega. Como la mayoría de los autistas posee una conciencia casi nula del miedo, es por este factor que sus padres se angustian y a veces se desesperan, ya que deben estar pendientes de él prácticamente todo el día. Al respecto su mamá manifiesta:

"cuando el Alberto llegó a la escuela abría la puerta y salía corriendo, corría y corría costaba un mundo atajarlo, yo casi me moría pensando que lo podían atropellar (...) ahora conoce un poco las calles pero igual uno vive con miedo, la otra vez su papá lo llevó al persa y se le perdió, el niño llegó solo a la casa se vino caminando de Serrano con Mapocho (...) y llegó igual, cuando supe esto yo iba a pegarle a mi marido, imagínese si se nos pierde el Alberto, por eso yo vivo pendiente de él para que no le valla a pasar nada malo (...)"

La mamá se queja un poco por la falta de apoyo del marido, ella piensa que es difícil para ella estar preocupada de todo, especialmente de la escuela que es en donde, ella menos piensa que se sabe relacionar.

"no es que me quejé por ser la mamá, ni por llevarlo a la escuela, pero

a veces me canso y lloro sola por todo este peso que llevo (...) me gustaría que mi esposo me ayudara más en las cuestiones de la escuela del Alberto (...)".

XI

EL GRUPO DE MAMÁS...

Alberto lleva estudiando unos años en el mismo colegio, de a poco la mamá se fue incorporando a distintas actividades del colegio, y se integró al grupo de mamás que se organizaron a partir de distintos talleres que se daban en "las escuelas para madres y padres".

"fue importante para mí participar allá, porque el Alberto es el niño más grande y yo les cuento a las otras mamás cómo llevo esto y que se puede salir adelante (...) el tiempo pasa y veo las cosas distintas, con más ánimo..."

LA HISTORIA DE JORGE

I

NO FUE UN HIJO ESPERADO... NACE CON FORSEP

Los padres de Jorge nunca tuvieron una convivencia familiar, es decir no vivieron juntos, esto porque él tenía su esposa y también hijos. Se conocieron entre los años 89 y 90, en una feria artesanal en donde ambos trabajaban, era la feria "del Santa Lucía". Mientras pasaba el tiempo se veían en el "puesto" y fue así como formaron una pareja, pero "a medias"; hasta el momento en que ella quedó embarazada, entonces se acabó todo. La madre expresa sobre esto, lo siguiente:

"él estuvo unos días no más en mi casa, según él estaba todo mal con su esposa (...) y decía que nosotros nos llevábamos bien, hasta que quedé embarazada (...) me tocó estar todo el embarazo sola, y cuando nació el Jorge, lo vino a conocer como a los diez días después".

La madre recuerda que Jorge siempre fue muy tranquilo, incluso en el embarazo. Como "primeriza" había muchas cosas que le llamaban la atención, el niño no se movía nada, ni pateaba; nunca tuvo el típico mareo, ni las náuseas; todo fue tranquilo hasta llegar el parto. Recuerda ese momento como:

"fue complicado, porque se me empezó a complicar la cosa ya que el niño no quería bajar, los doctores decían que tenía que esperar, qué se yo hasta que hora (...) el niño se me estaba asfixiando, y todo ese rato fue traumático para mí. Entonces ahí, decidieron sacarlo con fórceps (...)".

A los tres días después, recién pudo ver a su hijo; estaba con "mangueras" en su cabeza y en todas partes. Este sería el primer sufrimiento que la mamá experimentaría con el niño. Pasado once o doce días, le dieron el alta, se atendieron en el Hospital San Juan de Dios, y no hubo que pagar nada porque

ella tenía su tarjeta de gratuidad.

La familia en ese momento la componían ella, su papá (es decir el abuelito del niño) y Jorge que tenía pocos días de nacido. Quizás, no fue un hijo esperado ni planificado, pero su madre cree que al momento de nacer trajo mucha alegría, especialmente al abuelo, que ya estaba bastante viejo. En cambio, aún sabiendo de la existencia del niño ningún familiar por parte del papá, se acercó para conocerlo o ayudar en algo.

II

FORMANDO UNA FAMILIA

Al poco tiempo, comenzó a convivir, con quien ahora es su actual pareja y "compañero". Durante el embarazo, eran amigos porque se conocían en la feria, pero él siempre la acompañó en todo; hasta ahora que ha sido un verdadero papá para Jorge. Formaron una familia y a los 5 años después, tuvieron al segundo hijo.

La convivencia era muy buena, ambos compartían las labores de la casa sin mayores problemas, es decir dentro de lo normal que pueden "ayudar" los hombres en la casa; así mismo en el cuidado de Jorge, en darle cariño y protección, en definitiva todo lo que un padre le da a un hijo. Un problema que siempre estuvo muy presente fue la situación económica, puesto que el trabajo que ambos empezaron a desempeñar, era en figuras y colgantes de arcilla y en vidrio que entregaban al dueño del taller "cocidas" y listas para armar; pero por más piezas que entregaran, no les alcanzaba para mucho.

La mamá de Jorge cree que si en algún momento hubo discusiones fuertes, eran producto de los problemas económicos, por ejemplo los fines de semana se "veían mejor de plata", pero en la semana -él más que ella- se ponían más tensos porque alcanzaba prácticamente sólo para comer. Con el tiempo instalaron un pequeño taller, en donde se construyó un horno (que es lo más caro y necesario

para independizarse) pero aún así, la productividad no era suficiente y consideran que todavía viven en una condición precaria, que sigue provocando una fuerte presión y estrés en ellos.

La mamá de Jorge junto a su familia, viven de allegados en la población La Alianza de Cerro Navia, ocupan el patio de la suegra en donde instalaron una mediagua y techaron un "pasillito" para ocuparlo como cocina y al lado el taller.

III

LAS PRIMERAS INQUIETUDES

Cuando llegó el tiempo de inscribir a Jorge para el kinder, todo lo que parecía "normal" para su mamá, comenzó a ser "preocupante"; recién en ese momento, mediante la opinión de una "parvularia", se cuestionó las conductas del niño:

"Jorge era súper callado, yo siempre lo miré como un niño "normal", lloraba pero lo mínimo, casi nada; durante el día pasaba calladito despierto, o sino, durmiendo (...) pasaron unos meses y yo lo llevé al San Juan de Dios y nunca nadie me dijo nada".

La mamá expresa lo difícil que fue "percatarse" de cosas que para ella, como "primeriza" no eran malas, al contrario, sentía que el niño no la molestaba en nada y que así ella podía trabajar lo más que pudiese. Todo en Jorge era lejos de lo "normal" que podía pasarle a cualquier niño, caminó como a los dos años de edad, también sucedía lo mismo en el lenguaje, hubo un retraso considerable.

"sí, yo lo veía más lento, el "choche" a los dos años no me caminaba, no hablaba, pero la verdad es que no me preocupaba tanto (...) un día estábamos arreglando con mi marido el techo de la caseta, y el dijo: ¡papá! entonces, nosotros nos quedamos mirando y claro, nos pusimos contentos".

Antes de entrar al kinder no hubo nada raro para ella, lo encontraba cariñoso, hasta ahora cree que Jorge es más cariñoso de lo que muchos esperan, aunque no con otras personas, es sólo con ella. Su madre piensa que tal vez, como nunca han tenido contacto con otras personas y siempre han estado los cuatro solos, Jorge no aprendió a ser "sociable" (siempre han vivido muy encerrados los cuatro, no se relacionan con ningún familiar, porque por parte de ella no los tiene, su única familia era su papá y él ya falleció; y por parte de su marido, simplemente no se dio nunca y ahora con menor razón), le faltó tener contacto con otras personas y sobre todo con otros niños.

Cuando el niño estuvo por primera vez en kinder, le dijeron que no lo podían tener ahí, porque presentaba muchos problemas; después fue inscrito en otro colegio y sucedió lo mismo. Toda esta situación fue de "rechazo" para la madre, era consecuencia del comportamiento raro y agresivo de Jorge. Todo lo que él hacía era muy exagerado, cada cosa que le molestaba era llevada a llantos y gritos "como si lo estuviesen matando". Jorge no podía relacionarse de una forma normal, ni pacífica y para las tías de los dos jardines era imposible tenerlo en esas condiciones. Su mamá recuerda que:

"todo lo que el choche hacía era para las tías del jardín algo insoportable, lo que pasa que él llama la atención con su forma de hablar y sobre todo cuando grita o llora (...) no paraba en todo el día y repetía y repetía siempre lo mismo".

IV

EN ERASMO ESCALA ME DIJERON QUE ERA AUTISTA

Más tarde, y producto de los dos egresos, fue derivada a "Erasmus Escala" en donde lo observaban muchos profesionales, nunca le recetaron medicamentos, pero se le solicitó un diagnóstico del niño en ASPAUT. Durante todo este tiempo su mamá no sabía que era lo que sucedía, y el nivel de confusión se hizo mucho

más notorio, cuando por primera vez se le habló de un posible diagnóstico de autismo.

"en el Aspaut que yo ni sabía lo que era, me iban a decir que era lo que tenía el choche. Me cobraban cuarenta mil pesos, por la inscripción, pero como no era barato para mí, yo no lo pude pagar (...)".

Al darle el diagnóstico inicial de autismo, la mamá no sabía nada acerca de esa "enfermedad", quizás en algún momento pudo haber escuchado algo, pero no se acordaba de nada. Todo fue rápido y desconocido a la vez. Ella recuerda que:

"me dijeron que el autismo que tenía el niño era distinto al de otros niños con autismo, parece que era más avanzado y cómo de alta evolución (...) y yo no sabía que hacer, no entendía nada".

Aún ahora, se le hace muy difícil expresar cómo se sintió, hasta cree que algunas cosas se le han olvidado. Cuando supo el diagnóstico, Jorge tenía cinco años, entonces lo primero que pensó fue en lo duro que iba a ser criarlo, pero más que todo, pensaba en lo difícil que se le iba a ser la vida a él mismo. Expresa que:

"sufrí y lloré hartito, y sola más encima (...) me dio harta pena, y lo primero que dije: vamos a tener que ponernos en las manos de los doctores (...) me sacó del margen de vida que yo tenía".

Se sintió apoyada por los profesionales de "Erasmus Escala", porque tenía que informarse de todo, el por qué de la enfermedad, si iba a tener cura o al menos a poder vivir y llevar una vida más o menos normal; y así muchas preguntas más, que por suerte los profesionales de ese lugar, se las respondían. Todo tenía que girar en torno a los doctores y a los neurólogos o psiquiatras infantiles y un montón de gentes más, y en ese momento le quedaba decirse a sí

misma y también a su pareja lo siguiente:

"y qué podíamos hacer nosotros yo le decía a mi esposo, sólo nos quedaba ponernos en las manos de ellos, y que ellos nos dijeran qué teníamos que hacer o no, con el choche".

V

TOME DECISIONES DRÁSTICAS

En cuanto a algún tipo de apoyo o ayuda de otras personas o familiares, no hubo, nunca acudió a nadie, por la misma razón de que ella no tiene familiares; y su pareja, por más apoyo que le ha dado no es el papá biológico, por lo tanto no tiene nada que pedirles a los familiares de él. Igual considera que su pareja ha sabido entender la "enfermedad" y lo trata como a un hijo, sin hacer diferencias entre él y su otro niño.

Luego de esta primera parte, que era informarse de la "enfermedad", comenzó la búsqueda de un colegio especial. Lo matriculó en una escuela especial que quedaba por la calle "Graciosa", esto es dentro de la comuna. Estuvo asistiendo tres meses, porque el niño le comentó que lo encerraban en una sala casi todos los días porque él se portaba mal. Todo era un problema, su mamá pasaba en la escuela, ya que por todo la llamaban y tenía que ir a retirarlo más temprano. La justificación que le daban, era que el niño sólo podía estar una hora funcionando bien y que después de esa hora se descontrolaba y golpeaba a quien se le pusiera por delante.

"Cuando me decidí a sacarlo de la escuela, no le pregunté nada a mi pareja, porque todo el sacrificio lo hacía yo y había que considerar que ya tenía otro hijo, que en ese momento tenía más o menos un año (...) cada cosa en la escuela o en el consultorio o las cosas en la casa las tenía que hacer yo (...)"

Responder ante ese periodo escolar de Jorge fue complicado para su madre, el retirarlo de la escuela le significó tenerlo en la casa y enseñarle algunas cosas "básicas" y además a leer y escribir. Dentro de su diagnóstico de autismo, se considera que Jorge presenta características del síndrome Asperger y un Coeficiente intelectual limítrofe, es decir casi "normal", él puede retener con facilidad en su memoria contenidos que no son aplicables de manera práctica en lo cotidiano. Por lo tanto, la tarea que iba desempeñando su mamá y con la escasa colaboración de su pareja, fue estresante en cuanto a la convivencia diaria en la casa; pero a su vez se convirtió en un "alivio" el privarlo de los problemas que le causaba compartir con otros niños en la escuela.

"yo sé que se atrasó al no mandarlo a la escuela, pero igual hice el intento (...) si lo mandaba a Aspaut, tenía que pagar, y nosotros con mi pareja no teníamos de a donde sacar los cuarenta mil pesos (...) mejor opté por dejarlo en la casa, yo empecé a enseñarle todo, todo y él aprendió súper bien... a leer y escribir".

Muchas consecuencias han tenido que asumir después de esta decisión, una de ellas es que comenzaron lentamente a aislarse de cualquier contacto social. Aunque reconocen que nunca fueron muy "sociables", especialmente la mamá, que se acostumbró a vivir así. Siente que ahora, lamentablemente, su otro hijo también está presentando algunas características autistas, pero no significa que lo sea; puesto que el neurólogo le recomendó que lo inscribiera en un jardín infantil para que se relacione con otros niños y evitar así, que repita las conductas de Jorge. Sobre esto, la madre cree que:

"a lo mejor yo hago que mis hijos sean antisociales o no sepan comportarse o relacionarse con otras personas (...) cuando llegó el choche, yo me encerré mucho más, porque ahí ya había una limitación porque mi hijo era "distinto" a los demás (...) pucha, ahora miro para atrás y fui tonta,

ahora me siento bien haciendo las cosas bien”

Actualmente, y después de cuatro años, Jorge volvió a estudiar por indicaciones médicas, y se encuentra con medicamentos que lo mantienen menos activo y menos agresivo, bajo el control periódico del Centro de referencia de Salud (C.R.S) de Pudahuel. Su mamá considera que:

“ahora tiene más responsabilidades, él sueña con ser locutor de radio o manejar un computador (...) no lo encuentro discapacitado, al contrario, yo creo que el choche tiene hartas capacidades (...).”

Es posible alcanzar algún grado de comunicación con Jorge, aunque sea por muy poco rato; puesto que él tiene un lenguaje bastante monótono y repetitivo. Pero aún así, la mamá cree que la "comunicación" entre ellos se produce de una manera afectiva, sobre todo entre él y su hermano.

“... estoy contenta con mis dos hijos, sé que me equivoqué en hartas cosas, pero uno cree que lo está haciendo bien y por los hijos... es sufrimiento a uno la hace fuerte y creo que yo aprendí con lo del choche (...).”

Comunicarse con Jorge no es tan difícil -según su mamá- cuando algo le gusta pasa todo el día en función de eso, y ahí es posible enganchar con él. Últimamente en la escuela están participando en talleres de computación, por el proyecto de enlaces, Jorge se siente y se ve bastante motivado en esas clases. La mamá comenta que:

“uno igual se siente mal cuando recibe puras quejas de parte de las profesoras o de otras personas, pero ahora el choche se está portando mejor (...) yo creo que es porque le gusta estar en los computadores, entonces él sabe que si se porta mal no lo van a llevar”.

LA HISTORIA DE KARINA

I

REHISTORIANDO...

Los padres de Karina se conocieron en el sur, ambos son de allá, cerquita de Chillán. La señora Angélica (madre de Karina) comenta que cuando se pusieron a “pololear” ella había terminado una relación con otro joven de ese lugar; entonces se dio cuenta que él andaba “revoloteando” por ahí, y finalmente comenzaron una relación muy especial. Luego comenta riendo:

“... yo no sabía que eran primos, lo hice para sacarle pica... y de ahí que estamos juntos (...) no estamos casados, nos pusimos las argollas y nos dejamos estar, pero los papeles no importan, llevamos siete años juntos en Santiago...”

Durante el embarazo, recuerda no hubo ningún problema, ninguna hospitalización, todo estaba bien. Karina nace por cesárea, lo que sucede es que no podía nacer, según en el hospital dijeron que la niña tenía la cabeza muy grande, porque no salía... ***“me revisa un médico y otro y otro... al final llegó uno y me dijo que la guagua tenía el medio chichón, no bajaba estaba en posición pero parece que no quería salir... así que el doctor empezó a prepararme para la cesárea.”***

Karina nace en el Hospital San Juan de Dios, a las 40 semanas, “la niña venía sanita” pesó 3.550 y midió 51,5 cm. según comenta la madre, todo estaba bien, le dieron el alta a los cinco días, la amamantaba y todo siguió así hasta los cinco meses, entonces le vino la primera crisis y de ahí en adelante les cambió la vida.

II

LA PRIMERA CRISIS

Se encontraba en el sur, estaban allá de vacaciones, era de noche como a las 12 horas, en el campo estaba todo oscuro y nadie sabía bien lo que le pasaba a la niña, estaban durmiendo juntas y según el relato:

“... Karina comienza a moverse, estaba tiesa, los ojos como para atrás, sus manos dobladas y toda morada, parecía como si se hubiera estado tragando su vómito y volvía... era una cosa desesperante...”

Tuvieron que salir caminando con la niña en ese estado hasta una Posta Rural, se demoraron como media hora y la niña seguía convulsionando; cuando llegaron a la Posta la enfermera se levantó y mandaron a buscar un auto de un vecino para llevarla al Consultorio de niños, en un pueblo más allá, la niña seguía convulsionando y con un poco de fiebre.

Cuando llegaron al otro pueblo, la revisó un doctor, le puso oxígeno y en ambulancia se fueron al Hospital de Quirihue. Los doctores de allá no sabían que era lo que le pasaba a la niña, preguntaban a la madre si sufría de alguna enfermedad, no se podía hacer nada, las convulsiones pasaron y se fue calmando. La dejaron hospitalizada cuatro días allá mismo.

Luego de la primera crisis en el sur, volvieron a Santiago, vivían en Pudahuel, cerca del Consultorio de la Estrella, como a los cinco días le viene nuevamente otra crisis, más leve y fue llevada al Hospital San Juan de Dios en donde le diagnosticaron Epilepsia, fue inscrita en la Liga y comenzó el tratamiento con pastillas. En el pronóstico le informan que podría eventualmente haber quedado con daño neurológico, luego de exámenes y resonancias, que hasta ahora le practican cada cierto tiempo.

III

DURANTE EL PRIMER AÑO

Las crisis y convulsiones se mantuvieron tratadas con medicamentos, la comencaron a atender en ese entonces, en el Hospital San Borja, aún no existía un diagnóstico claro respecto de la Epilepsia. Sin embargo, y después de un año siendo tratada, presentó nuevamente un episodio lo que significó hospitalizar a la niña y realizar nuevos estudios.

Comenzó un tratamiento con la kinesióloga que consistía en ejercicios, le ayudó especialmente para que se “afirmara” cerca de los dos años, empezó a caminar, la madre recuerda además que:

“... cuando tenía el año, se iba para todos los lados, no se sentaba sola... ahora corre y se me arranca, tengo que tener más cuidado, andar día y noche pendiente de ella...”

IV

UN PRIMER DIAGNOSTICO

A los dos años de edad de Karina, en el Hospital ya mencionado, se realizan exámenes de rutina y además la evaluación de la psicóloga en donde se le informa a la mamá que ésta sufría de trastornos de niño autista.

En un principio los padres de la niña no entendían qué significaba eso, les explicaron que los niños autistas no hablaban ni se relacionaban con nadie. Pero ellos sienten que la información que les daban no les servía de mucho. La mamá refiere que:

“... en un principio lo vi como un castigo de Dios... como una maldición, porque en un principio todo estaba bien, y de repente cambio todo y como que me fui para dentro...”

Sienten que de alguna manera, todo lo que pasó antes (las crisis de epilepsia y las convulsiones), los preparaba para otra cosa:

“cuando el doctor nos dijo que la Karina venía con daños neurológicos, y ella estaba hospitalizada... el papá la entró a ver y estaba conectada con máquinas, él no estuvo ni un minuto y salió llorando... recuerdo que me abrazó y ahí me puse a llorar... él me da tranquilidad a mí...”

V

EN LA BUSQUEDA DE RESPUESTAS

Los padres de Karina comenzaron a encerrarse un poco, los temores de que algo le pasara a la niña le afectaban principalmente a la mamá. En el hospital le sugirieron que la llevara a una escuela especial, porque la niña estaba muy sobreprotegida y que había que dejarle más libertad, y aunque los diagnósticos eran distintos y múltiples los rasgos del síndrome autista eran más notorios. A eso se sumaban las crisis de epilepsia, que según el tratamiento medicamentoso mantendrían a Karina más calmada. Dice la mamá:

“... cuando estamos durmiendo, siempre estoy pendiente de si le viene una crisis, y cuando está despierta en el día, hay que cuidarla que no se arranque (...) la otra vez la pillaron donde pasan las micros, o sea es cosa de que en un minuto dejen la puerta abierta y se escape (...) yo había ido a prepararle un remedio y se había arrancado...”

Los diagnósticos de autismo se fueron profundizando por psicólogos y aunque no coincidían con la observación de neurología, se confirma motivo por el cual ingresa a la escuela espacial en Pudahuel.

“... si le hablan ella no mira, bueno tampoco habla (...) dice mama – papa – ta ta, y mueve las manitos con gestos como bien rápidos (...) si uno le dice: hola karina! ella no pesca, está con la mirada fija en algo no más...”

Luego de confirmar el diagnóstico, la mamá de Karina siente que tuvo todo el apoyo de su pareja, y de sus hermanos que aunque no se visitan siempre seguido, están igual presente. Esta confirmación de lo que podría tener la niña, significó una tranquilidad para ambos padres, sin saber exactamente que significaba el autismo se fueron relajando y aprendiendo a partir de las indicaciones del colegio.

“... la neuróloga me dice que la karina está más conectada, en la sala tienen unas escalera y la niña las sube y las baja sin problemas (...) si le digo: ¡toma las llaves! ella me las recibe, no me mira sí, pero las recibe...”

La mamá, tiene como referencia que los niños con autismo no les gusta integrarse con los demás niños, están siempre en círculos y nada les interesa. Siente que le falta más información y trata de buscarla por otros medios, con su hermana o por Internet, aunque la niña aprende algo y después lo olvida, siente que hay que seguir tratando aunque a veces llegan “las penas”.

VI

ALGUNOS MOMENTOS DE SOLEDAD

Durante este período, y mientras pasaba el tiempo los padres de Karina creen que se fueron encerrando en sí mismos:

“... yo creo que me encerré más, yo me doy cuenta que acá no es tanto, pero cuando voy al campo no me gusta salir con ella porque la gente mira mucho cuando la karina empieza a hacer gestos con las manos, parece que le fueran a dar los nervios, es que se pone tan nerviosa...”

Estas situaciones, plantea la señora Angélica, la frustran porque trata de apoyarla mucho y siente que la niña no responde:

“... cuando me pasa eso, prefiero mandarla a jugar al patio y yo me quedo en la pieza un rato, sola, hasta que se me pase la rabia y la pena... después la abrazo y le digo que no tiene la culpa de lo que pasa, trato de demostrarle todo mi amor, yo nunca la voy a dejar sola (...) tengo que estar bien para apoyarla...”

Una de las cosas que más desea y siente como necesaria es el lenguaje, tanto para que se comuniquen y por otra parte, tiene relación con los temores de que la niña sea maltratada o abusada en algún lugar cuando ella no esté cerca. Esto, a partir de la información que le dieron en un consultorio de su sector de residencia:

“... me dijeron que las niñas con “problemas así” de un 100% el 90% de ellos eran abusados (...) me cuesta dejarla sola, no dejo que nadie se acerque a ella (...) eso me encerró más todavía, me dejó tan mal, empecé a desconfiar de todos, de mi papá mis hermanos, de todos... ahora no, ahora aprendí a soltarla más, que vaya al colegio que aprenda normas, que juegue (...)”

VII

SIEMPRE ESTAMOS LOS TRES JUNTOS

Desde el momento en que surge la primera crisis en Karina y hasta ahora, se han mantenido muy unidos, la mamá piensa que si bien es ella quien está la mayor parte del tiempo con Karina, ambos como padres cumplen con las mismas funciones apoyadoras y contenedoras:

“... en el colegio el papá no participa mucho, por el trabajo... pero

llega a la casa y le da la comida. Yo pongo la mesa y él me ayuda, o le prepara la leche, le cambia los pañales... es como bien preocupado de ella (...) igual el fin de semana la peina, la viste, por mientras que yo estoy haciendo otras cosas, me ayuda hartito en la casa (...) le gusta estar en la casa con nosotras dos, o salir a caminar, jugar en la plaza...“

El papá de Karina trabaja en una fábrica como operario, nunca ha sido muy bueno para compartir con otros amigos -según Angélica- primero pensaba que era para no molestar en otros lados, ya que la niña toma todo lo que le llama la atención; pero luego ha comprendido que además él disfruta estando solos en la casa. Es por eso que ella ha comenzado a participar en otros grupos del colegio, en talleres o el grupo de autoayuda que funcionaba allí, y que ahora es más bien un grupo de amigas mamás de otros chiquititos que tienen otros problemas. La idea para ella es no aislarse.

VIII

EL APOYO MUTUO DE LA PAREJA

Para los padres de Karina, es fundamental el sentirse unidos como padres y también como pareja:

“se dice que los hombres enfrentan esto con una menor responsabilidad, casi toda la carga va para la mamá; además yo creo que la angustia debe ser más grande para la mamá que para el papá (...) antes de que la Karina tuviera ese problema estábamos como una pareja normal, o sea, igual el problema de Karina nos unió más, nos fortaleció más, porque él me acompañaba las veces que podía, entonces nos unimos más como pareja...”

Ambos creen que sería todo más difícil si no estuvieran juntos y unidos para emprender los proyectos que tienen como familia:

“... él me prestó todo su apoyo, no me dejó sola ni un momento, me llamaba del trabajo, estuvo bien pendiente de ella y de mí también...”

Las obligaciones se las repartían de manera cotidiana y a veces organizada, en el colegio quien siempre está es la madre, pero cuando llega el papá de Karina a la casa colabora y le da la comida, cambia los pañales; mientras la mamá hace otras cosas de la casa.

“... yo creo que tengo más aguante porque le está dando una crisis a la Karina y el papá me avisa... me dice ¿qué hago? Le digo: sácale las zapatillas! O cualquier cosa así (...) él se va para adentro y dice que no puede hacer nada...”

“... me toca ser la fuerte, porque él (papá) trabaja todo el día desde las siete de la mañana y llega a las siete de la tarde, soy yo la que está todo el día con la Karina, de repente me aburro, me agoto, pero igual tengo que estar pendiente de la niña...”

Lo anterior, lo explica pensando en la falta de espacios que tiene para ella, el no poder salir con mayor libertad o hacer realidad su sueño de estudiar o aprender peluquería. Ella siente que el “problema de Karina no la puede tirar para abajo:

“... la niña me necesita, tengo que siempre estar allí, la Karina me hizo más fuerte, más dura (...) trato de que no me afecte tanto, si le está dando una crisis no me desespero, me quedo tranquila, más relajada que el papá... en el colegio he aprendido mucho, con el grupo que formamos con las otras mamás (...)”

La señora Angélica siente y expresa con mucho orgullo que ella siempre ha

tenido harta fuerza para enfrentar todo lo malo que se le viene:

“... me gusta mi familia, cuando estamos tranquilos con la Karina (...) de repente me gustaría tener otra guaguaita porque me gustan los niños, y para que me digan: mamá! O para que juguemos, que me haga un dibujo y tantas cosas que hace un niño “sin problemas”, normal. También está el miedo de que salga con problemas (...)”

Aún así, Angélica hace todo los esfuerzos posibles para que Karina aprenda y avance lo más que pueda en el colegio y en la casa, repitiendo órdenes como sentarse en la silla, que conozca las partes de la cabeza y carita, a decir mamá y papá; y aunque después de una crisis pareciera que retrocede y olvida algunas cosas aprendidas, vuelven ambos a enseñarlas.

CAPITULO VII

UN NUEVO PROCESO

En el siguiente capítulo se muestra la matriz de variables y sus dimensiones, en donde se observan aquellas frases significativas que reflejan en alguna medida la generalidad del relato. Se presentan separadas por variable, y el análisis respectivo de cada una de estas.

1.- LA PRESENCIA DEL HIJO (A) AUTISTA EN LA FAMILIA.

1.1.- El primer diagnóstico y la reacción de la familia frente a este. Alberto, Jorge, Esteban y Karina.

Dimensión	Alberto	Jorge	Esteban	Karina
Diagnóstico inicial.	<p>“Me sentí mal porque yo dije, ¡Cómo va ser tanto!, El otro chico mío es normal, por qué salimos un niño así (...) Yo no sabía lo que era esa enfermedad porque él me dijo que era autista (...)”.</p> <p>(Mamá)</p>	<p>“Me dijeron que el autismo que tenía el niño era distinto al de otros niños con autismo, parece que era más avanzado y como de alta evolución, y yo no sabía que hacer, no entendía nada (...)”.</p> <p>(Mamá)</p>	<p>“Cuando nos dio el diagnóstico dijo: su niño es autista y yo le empecé hacer preguntas; la doctora me respondió que el niño nació así y va a morir así, y que mejor hiciera cuenta de que el niño ya murió, porque el no hará convivencia (...)”.</p> <p>(Mamá)</p>	<p>“cuando el doctor nos dijo que la karina venía con daños neurológicos, y ella estaba hospitalizada, el papá la entró a ver y estaba conectada con máquinas, él no estuvo ni un minuto y salió llorando... recuerdo que me abrazó y ahí me puse a llorar... él me da tranquilidad a mí...”</p> <p>(Mamá)</p>
Reacción de los padres frente al diagnóstico inicial.	<p>“Salí a caminar harto rato y después dije yo: el niño no tiene la culpa, me sentí tan mal y sola en toda esta cuestión (...) Todos me echaban la culpa a mí, hasta yo misma”.</p> <p>(Mamá)</p> <p>“Yo no veía nada, quiero decir que no lo tomé bien (...) fue súper difícil y complicado, quedé como en otra, no la quería creer”.</p> <p>(Papá)</p> <p>“Cuando el Alberto llegó a</p>	<p>“Sufrí y lloré harto, y sola más encima, me dio harta pena y lo primero que dije: vamos a tener que ponernos en las manos de los doctores (...) Me sacó del margen de vida que yo tenía”. (Mamá)</p> <p>“Lo que pasa que él llama la atención con su forma de hablar y sobre todo cuando grita o llora (...) No paraba todo el día y repetía y repetía siempre lo mismo”</p> <p>(Mamá)</p>	<p>“Yo tenía que vivir un proceso casi de duelo, pero en ese momento no entendí nada, la que quería morir era yo”.</p> <p>(Mamá)</p> <p>“No quiere, se ofusca y grita y quiere ponerse a llorar”.</p> <p>(Papá)</p> <p>“Era raro verlo caminar o correr solito, yo lo llamaba y nada, era como si no me escuchara y no le importara que yo le estuviera hablando (...) no</p>	<p>“... En un principio lo vi como un castigo de Dios... como una maldición, porque en un principio todo estaba bien, y de repente cambio todo y como que me fui para dentro (...) si le hablan ella no mira, bueno tampoco habla (...) dice: mama – papa – ta ta, y mueve las manitos con gestos como bien rápidos (...) si uno le dice: hola karina! ella no pesca, está con la mirada fija en algo no más ...”</p> <p>(Mamá)</p>

	la escuela habría la puerta y salía corriendo (...) corría y corría y costaba un mundo atajarlo, yo casi me moría pensando que lo podían atropellar, por eso vivo pendiente de él para que no le vaya a pasar nada malo". (Mamá)		era cariñoso conmigo, ni con nadie, pero yo era su mamá y no sabía que era lo que le pasaba (...) lo encontraba como vacío". (Mamá)	
--	---	--	--	--

El diagnóstico inicial que se realiza sobre cada uno de estas jóvenes vidas no es simplemente la identificación de un conjunto de elementos que presentan estos niños y que los hace quedar clasificados bajo el síndrome autista, sino que, mucho más complejo que ello, es la sentencia profundamente intangible que trunca esperanzas, sueños y anhelos de un sistema familiar construido y estructurado, en buena medida, por definiciones sociales y culturales que especifican el contenido de cada una de "aquellas esperanzas, sueños y anhelos" dentro del modelo del infante saludable, capaz de estudiar y llegar a ser un ser humano autónomo económica y emocionalmente. Tal sentencia, dictada desde el poder que ejerce el médico como representante y modelo de estas estructuras sociales y culturales, inserta a estas familias dentro de una enorme dinámica de sistemas marginales que desde este momento, van a pasar a influir directamente dentro de las dinámicas del propio sistema familiar, obligando a sus integrantes a reemplazar o mejor dicho, interactuar y transar, todos aquellos roles que aparecen dentro de la normalidad que una sociedad impone con roles alternativos y marginadores dados por el cambio de dinámica familiar que el hijo ha traído a ella.

Todo esto se presenta en la dinámica propia del tiempo como despliegue del poder ejercido por estas estructuras

sociales que hacen del diagnóstico una sentencia dictada y aplicada en la agonía de proyecciones y esperanzas que nunca podrán llevarse a cabo. El tiempo y sus procesos someten al mismo tiempo a estas familias a los diversos estratos y jerarquías de estos estamentos sociales, pasando por una diversidad de exámenes, diagnósticos erróneos o difusos, agotamientos económicos y emocionales, etc. De este modo la sentencia es vivida por la familia como una agonía que desgasta y exige nuevos tipos de relaciones y una reformulación del sistema familiar.

No es menor el que el diagnóstico se produzca de manera tardía y que el acceso a especialistas sea dificultoso a partir de las redes sociales que se encuentran disponibles para estos sistemas familiares pues les hacen experimentar la marginalidad de su situación y palpar explícitamente la dependencia de niveles de poder ejercidos por especialistas que disponen de las condiciones económicas y temporales no solo del núcleo familiar, sino de los miembros que deben suplir las labores que al interior del sistema familiar quedan sin ser realizadas por los integrantes nucleares que deben entregarse a la situación de poder que se ven enfrentados. Todo esto, aunado a las propias dinámicas que al interior del grupo familiar se generan como culpabilidades, negaciones, tensiones, etc. generan un espacio de desolación, incertidumbre y dolor, en el cual estos sistemas familiares habrán de seguir desplegándose en niveles cada vez más dinámicos y complejos de relaciones.

De esta manera la reacción frente al diagnóstico tiende a verse encausada por las vías que socialmente y culturalmente se han establecido como la culpabilización, el castigo y el sometimiento del sistema familiar a un sistema especialista capaz de 'resolver' la situación.

2.- DESPUÉS DEL DIAGNÓSTICO. LA ORGANIZACIÓN Y DINAMICA FAMILIAR.

2.1.- Modificaciones en la dinámica de las familias.

Dimensión	Alberto	Jorge	Esteban	Karina
Modificaciones en la dinámica familiar	<p>“Yo creo que él dejó de hablarme como lo hacía antes, pienso por lo que le paso al Alberto (...) ahora como que busca pelear conmigo y a veces yo ni sé porqué”. (Mamá)</p> <p>“Nosotros teníamos discusiones y se metía toda la familia, entonces nosotros pasábamos puro alegando, después nosotros pensábamos cuando yo volví que eran puras tonteras hacerles caso a los demás”. (papá)</p> <p>“Yo sé que todo fue por el niño porque a él le afectó mucho (...) él decía ¿Cómo haber salido así este niño? (...) Se fue con otra mujer, fueron como ocho meses y después volvió y me dijo que nunca más, y que lo perdonará”. (Mamá)</p>	<p>“No hemos cambiado mucho, es que los dos somos como bien callados con mi pareja (...) yo creo que a lo mejor hablamos menos pero es porque yo soy así”. (Mamá)</p> <p>“Tenía que mantenerlo encerrado en la pieza para que no saliera al patio o molestara a los otros niños, entonces siempre terminábamos peleando con mi pareja por lo mismo”. (Mamá)</p>	<p>“De hecho desde el momento que nos dieron el diagnóstico, no es que yo vaya siempre, siempre a los controles del consultorio; porque siempre como que la hacen entrar a ella, pero de lo demás, al hospital o al colegio, a todas esas cosas vamos los dos” (Papá de Jorge)</p>	<p>“Se dice que los hombres enfrentan esto con una menor responsabilidad, casi toda la carga va para la mamá; además yo creo que la angustia debe ser más grande para la mamá que para el papá (...) antes de que la Karina tuviera ese problema estábamos como una pareja normal, o sea, igual el problema de Karina nos unió más, nos fortaleció más, porque él me acompañaba las veces que podía, entonces nos unimos más como pareja...” (Mamá)</p>

2.2.- PERCEPCIÓN DE LAS MADRES RESPECTO DE LOS ROLES PARENTALES.

Dimensión	Elementos que determinan roles parentales	Percepción de las madres y padres.
Cuidado y crianza de los hijos (as)	Apoyo estratégico	<p>“Me gustaría que mi esposo me ayudara más en las cuestiones de la escuela del Alberto”. (Mamá de Alberto)</p> <p>“Yo sé que se atrasó al no mandarlo a la escuela, pero igual hice el intento, entre tenerlo en la casa conmigo a tener que aguantar todo lo que me significaba tenerlo en la escuela; que lo maltrataran, y que me humillaran a mí, preferí sacarlo”. (Mamá de Jorge)</p> <p>“En el colegio el papá no participa mucho, por el trabajo... pero llega a la casa y le da la comida. Yo pongo la mesa y él me ayuda, o le prepara la leche, le cambia los pañales... es como bien preocupado de ella (...) igual el fin de semana la peina, la viste, por mientras que yo estoy haciendo otras cosas, me ayuda harto en la casa (...) le gusta estar en la casa con nosotras dos, o salir a caminar, jugar en la plaza...” (Mamá de Karina)</p> <p>"A mi me gusta hacerle esas pruebas y enseñarle lo que no sabe (...) a veces yo le pedía una cosa y me traía otra, entonces yo lo tomo de la mano y le muestro lo que yo le pedí (...) ha progresado no sólo en la escuela, porque yo y mi señora siempre le estamos enseñando, aunque no sabemos mucho de esto". (Papá de Esteban)</p>
	Apoyo emocional	<p>“El me prestó todo su apoyo, no me dejó sola ni un momento, me llamaba del trabajo, estuvo bien pendiente de ella y de mí también...” (Mamá de Karina)</p> <p>“Me cuesta hablarle de las cosas de los hombres, entonces le digo al papá que lo haga y que deje tiempo para hacerlo (...) ahora está más regalón con el papá, pero él lo deja ser y no le enseña nada, no me lo cuida”. (Mamá de Alberto)</p>
	Sobrecarga de actividades en el rol materno	<p>“No es que me queje por ser la mamá, ni por llevarlo a la escuela, pero a veces me canso y lloro sola por todo este peso que llevo”. (Mamá de Alberto)</p> <p>“Me sentía sola y cansada, es que cada cosa; en la escuela, o en el consultorio o las cosas en la</p>

		<p>casa las tenía que hacer que hacer yo”. (Mamá de Jorge)</p> <p>“Me toca ser la fuerte, porque él (papá) trabaja todo el día desde las siete de la mañana y llega a las siete de la tarde, soy yo la que está todo el día con la karina, de repente me aburro, me agoto, pero igual tengo que estar pendiente de la niña...” (Mamá de Karina)</p>
--	--	---

El sistema familiar en sí mismo es evidentemente complejo, por sus relaciones interpersonales, la dinámica y el clima que se pueda observar, los distintos caracteres que se cruzan y relacionan por cada individuo que componga el sistema familiar; en donde también se conjugan elementos como la comunicación, los sentimientos, los roles que se adoptan y los que la sociedad espera que se cumplan, etc. Asimismo, y luego del impacto del diagnóstico de los niños y niña, se puede observar cómo en estas familias el sistema ya complejo en sí mismo, es “complejizado” aún más por las tensiones, emociones y nuevos roles que se deben incorporar, es decir, una re-estructuración a partir del funcionamiento de la familia, que esta vez tiende a girar en torno al hijo que presenta el síndrome autista.

Lo anterior, se entiende desde la percepción que manejan las madres y padres respecto de las familias que conforman y de la relación de pareja cruzada por el rol parental. En este caso refieren el cómo mejora o empeora la comunicación, haciendo una comparación antes y después del diagnóstico; conflictos que se deducen y elaboran como consecuencia implícita del diagnóstico, impacto que se hace sentir en las díadas viéndolo desde una mirada sistémica. A su vez, no sólo se observan conflictos al interior de la familia, sino que además se presentan conflictos con el entorno, con los grupos familiares extensos, sobre todo cuando se habita en un mismo espacio y que por cierto es más restringido. De esta manera, les hace sentido a los padres y madres los cambios al interior de sus familias, en tanto sienten que elementos tan importantes como la comunicación y la forma de abordar los conflictos, toman nuevas aristas, reformulando la estructura y la dinámica familiar, otorgándole en gran medida la responsabilidad al impacto provocado por el diagnóstico del hijo.

Por otra parte, las relaciones también se ven reforzadas en sus aspectos más positivos, en la unión que se alcanza en lo “conyugal” o en la relación de pareja teniendo a la comprensión y a la re-estructuración tanto de los roles parentales, como a la dinámica familiar en general.

En cuanto a la dimensión correspondiente a la crianza y cuidados del hijo (a), evidentemente surgen las primeras apreciaciones en cuanto a lo dispuesto cultural y socialmente, otorgando específicamente el rol de la crianza y cuidado de los hijos a las mujeres. La ausencia o la lejanía del padre en los distintos tipos de apoyo, tanto estratégico como emocional se pueden comprender en su dimensión más general como la segregación de las labores y de roles, dejando al hombre como proveedor de lo económico ligado al mundo de lo público; mientras que la mujer es determinada en su labor maternal, emocional, de crianza y educación de los hijos, encargada de la búsqueda y acceso a las redes de apoyo (consultorios, centros especializados, colegios especiales, etc.) respondiendo además a estas exigencias. Por cierto que el atraso o el no cumplimiento de este rol en la mujer, les significa un juicio severo de la sociedad, argumentando dentro de lo moral lo que la madre debe hacer por los hijos.

Asimismo, las madres refieren casi en su totalidad, sentir una fuerte presión por responder a cada una de las actividades que se relacionan con el cuidado del hijo (a) que padece el síndrome autista, por lo que han sido mucho más expuestas a la burocracia de instituciones médicas y educacionales (entre otras) a las distintas demandas y requisitos de postulación o de espera para la atención especializada. En lo emocional, la carga pareciera ser más explicitada que en el caso de los padres, por ser quienes ocupan la mayor parte del día en cuidar, entregar medicamentos, contener en caso de crisis, o simplemente en realizar las labores cotidianas que requiere un niño (a); en este contexto, doblemente las tareas cuando se ven sumados antecedentes complejos como en el caso de “karina” quien sufre regularmente de crisis de epilepsia.

3.- EL IMPACTO PSICOSOCIAL EN LA FAMILIA.

Dimensiones	Elementos que describen el impacto	Percepciones de los padres
En lo psico-emocional y salud mental	<p>Dependencia de fármacos y/o de alcohol</p> <p>Depresiones Y/o estrés</p>	<p>“Me puse adicto al trago, me gustaba tomar y no me daba ni cuenta cuando se me pasaba la mano; a lo mejor era para no llegar sano a la casa, o no sé, como una forma de olvidar”. (Papá de Alberto)</p> <p>“Uno nunca sabe que puede pasar, cuando uno no esté, por eso cuando estoy mal trato de no caerme más al hoyo, porque sin mí imagínese que sería del choche, vivo siempre pensando en esto, y a veces me aflijo y lloro sola. (Mamá de Jorge)</p> <p>“Te pasan mil cosas por la cabeza, porque empiezo a pensar en todo lo que sucederá adelante, es como una pesadilla, porque me acostaba pensando en “eso” y me levantaba pensando, de hecho hasta ahora ando todo el día en otra” (...) “la mamá no va al médico porque no quiere también, y esos dolores son de puro estrés por eso yo ayudo en todo lo que más puedo, y así no toda la carga es para ella” (Papá de Esteban)</p>
En el contexto sociocultural	<p>Ensimismamiento</p> <p>Aislamiento familiar-social</p>	<p>“Cuando llegó el Choche yo me encerré mucho más, porque ahí ya había una limitación porque mi hijo era distinto a los demás”. (Mamá de Jorge)</p> <p>“Yo me acostumbré a estar sola porque paso en mi pieza ahí con él esperando que llegue el papá”: (Mamá de Alberto)</p> <p>“No sé si llamarle vergüenza o no, pero yo prefería no salir con el choche (...) de partida todos te miran, y cualquier cosa que haga el niño la gente no va a comprender (...) A lo mejor yo hago que mis hijos sean antisociales o no sepan comportarse o relacionarse con otras personas hubo muchas veces en que preferí quedarme en la casa para que Jorge no tuviera contacto con otras personas”. (Mamá de Jorge)</p> <p>“A mí me molesta un poco cuando voy a comprar con él, es que hay personas que se dan cuenta y se quedan puro mirando (...) hay personas también que no se dan cuenta como lo ven así, con la cara normal, no piensan que el niño tiene eso (...)” (Papá de Esteban)</p>

		<p>“Yo creo que me encerré más, yo me doy cuenta que acá no es tanto, pero cuando voy al campo no me gusta salir con ella porque la gente mira mucho cuando la Karina empieza a hacer gestos con las manos, parece que le fueran a dar los nervios, es que se pone tan nerviosa...” (Mamá de Karina)</p>
--	--	--

Evidentemente el impacto del diagnóstico, tal como lo vivieron cada una de estas familias, responde a la peculiaridad de cada uno de los sistemas familiares y específicamente a la dinámica interna que estos sistemas posean, especificándose de distinta manera según sus diferentes capacidades, esquemas y relaciones los cuales determinarán el modo en que se expresará el influjo de los sistemas de mayor poder que detentan la normalidad y que clasifican y estructuran a estas familias, a partir del diagnóstico, como familias “distintas”. En la dimensión psico-emocional y de salud mental la dependencia del alcohol y fármacos se entiende bajo la nueva perspectiva y horizonte de posibilidades que reemplazan a los esquemas de normalidad que poseía con anterioridad la familia. Estos elementos –el alcohol y los fármacos– utilizados fuera de los patrones de normalidad, se establecen como elementos de transporte que definen y enmarcan nuevos roles tanto al interior del sistema como en las relaciones entre los mismos sistemas. Es importante notar que estos elementos de transporte son proporcionados por el mismo sistema dominante lo que, entre otras cosas, le permite seguir generando y re-produciendo las condiciones que lo mantienen en la misma dinámica con el resto de sistemas menores. El sistema dominante articula las mismas condiciones y roles que han de realizar los sistemas que él mismo ha de colocar como marginales y, por lo tanto, la dependencia y uso ‘anormales’ de fármacos y alcohol no expresan una predisposición por parte de sujetos aislados a buscar evadir problemas o situaciones conflictivas, sino que antes bien, expresan mecanismos y dinámicas de poder al interior de las relaciones entre sistemas actuando –como ya hemos mencionado– como medios de transporte entre patrones de normalidad y anormalidad socialmente validados. De similar manera, el ensimismamiento junto a las depresiones y las situaciones de stress emocional deben ser

comprendidos de la misma manera, es decir, más que como expresión de atributos propios de los sujetos al interior del sistema familiar deben ser comprendidos como manifestaciones de las modificaciones que se están produciendo en la calificación del sistema familiar por parte de sistemas dominantes mayores, los cuales imponen un diagnóstico con todo el peso del poder que sustentan; y también como respuestas emocionales, frente al cual el sistema familiar debe aprender a asimilarlo dentro de sus propias dinámicas internas.

De este modo la dimensión psico-emocional y de salud mental no se encuentra aislada en sí misma al interior del núcleo familiar, sino antes bien, esta dimensión se encuentra íntimamente ligada y relacionada con la dimensión socio cultural, dentro de la cual se presenta el aislamiento familiar como una expresión directa y a todas luces patente del influjo de poder que el diagnóstico expresa por sí mismo al modo de una sentencia ejecutoria del horizonte de posibilidades y de proyectos que el sistema familiar podía aspirar a construir. Desde este punto de vista, el rostro del otro aparece inevitablemente ante la mirada de los integrantes del grupo familiar como portador de la sentencia que ha sido dictada desde el momento en que el diagnóstico finalmente se concreta. El encierro, la sensación de vergüenza y el no querer enfrentar la mirada del otro no son expresiones de atributos personales o características propias de los individuos al interior del sistema familiar, sino más bien, son la expresión directa y constituyente del impacto del diagnóstico y el contexto sociocultural que estructuran los valores sociales de normalidad y anormalidad.

4.- PERCEPCION DE LOS PADRES FRENTE AL AUTISMO.

Dimensión	Elementos	Relatos de los padres
Información y percepción del autismo	<p>Sub valoración del síndrome</p> <p>Sobre valoración del síndrome</p>	<p>“Yo creo que él un día va a hacer una vida normal, ya estudiar no puede, mientras que sea a futuro pero va a tener una vida normal (...)”. (Papá de Alberto)</p> <p>“Y que podíamos hacer nosotros solo nos quedaba ponernos en las manos de los ellos, y que ellos nos dijeran que teníamos que hacer o no con el choche (...)”. (Mamá de Jorge)</p> <p>“Me dijeron que las niñas con “problemas así” de un 100% el 90% de ellos eran abusados (...) me cuesta dejarla sola, no dejo que nadie se acerque a ella (...) eso me encerró más todavía, me dejó tan mal, empecé a desconfiar de todos, de mi papá mis hermanos, de todos... ahora no, ahora aprendí a soltarla más, que vaya al colegio que aprenda normas, que juegue (...)” (Mamá de Karina)</p>
Sentimientos	<p>Negación de la enfermedad</p> <p>Culpabilización</p>	<p>“Yo rechazaba esa idea y me molestaba cuando no veían normal al niño(...)” (Papá de Alberto)</p> <p>“ Es que mi marido no aceptaba que el niño fuera así (...)” (Mamá de Alberto)</p> <p>“Me siento culpable o también le echo la culpa a veces a la mamá, es que uno siempre quiere buscar a un culpable en estos casos.” (Papá de Alberto)</p> <p>“Todo eso fue traumático, yo le echo la culpa a esos doctores porque me hicieron esperar tanto ese día para tenerlo, además el fórceps yo sé que esa cuestión es peligrosa para las guaguitas y más de algún daño le tiene que haber ocasionado al Jorge.” (Mamá de Jorge)</p>

Un sistema tiene muchas herramientas para ejercer y desplegar efectivamente su poder a través de las distintas relaciones que con él se establecen. Centrando nuestro análisis en la dimensión informativa y perceptiva que sobre el diagnóstico de autismo maneja la familia podemos fijar nuestra atención en la manera como este diagnóstico llega a ellos. En primer lugar el diagnóstico es dictado en un largo proceso de pruebas, exámenes y diagnósticos erróneos con la consiguiente pérdida de tiempo y obviamente el desgaste económico, afectivo, emocional, etc. hasta llegar a la presencia del especialista quién, a partir de sus estudios desarrollados en una institución normalizadora y validadora de los estatutos impuestos por las redes de poder dominante, entrega una sentencia irrevocable sobre el sistema familiar.

Ante esta situación y el proceso que se ha llevado a cabo, se genera una reacción del sistema ante “la enfermedad” los temores propios de mantener al hijo (a) fuera de peligros y exposiciones frente a otros, a instituciones y frente en general, a la sociedad misma. La negación de la enfermedad y la sobre valoración o sub valoración de ella son procesos o tentativas de medición del poder e influjo de la sentencia que pretende marginarlos de los rangos de normalidad socialmente establecidos quitando esperanzas, sueños y anhelos y, por ende, modificando todas las dinámicas propias y formas de relación interpersonal, roles y normas que poseía el sistema familiar.

La aceptación o no aceptación del diagnóstico tiene, por tanto, el matiz de una pugna de poderes efectivos que comienzan a despertar rasgos de independencia y desapego por lo normado y establecido, remeciendo los roles comunes dentro de un sistema familiar y, por tanto, activando y movilizándolo factores creativos en la búsqueda de supervivencia y enfrentamiento de la familia frente a un sistema dominante agreste y marginador.

Dentro de este marco la culpabilización busca liberar la tensión ejercida por la dominancia, bajo el supuesto católico que el reconocimiento de una falta y la asignación de responsabilidades frente a un poder que exige culpables –recordemos que el diagnóstico toma la forma de sentencia–nos liberará del peso y la presión que este poder ejerce sobre nosotros.; observando principalmente la culpa “o culpando” a quienes manejan –en lo biológico- y sin duda entendido desde los

roles –abordaje de género- la responsabilidad maternal de concebir hijos sanos, en este caso a la mujer. En este contexto, no es menor considerar que frases como: **“Me siento culpable o también le echo la culpa a veces a la mamá, es que uno siempre quiere buscar a un culpable en estos casos.”** dejan al descubierto lo que socialmente aún se espera de la mujer en cuanto a su función reproductora.

Sin embargo, si apreciamos desde otra perspectiva la culpa y la aceptación de la impotencia que ella trae consigo, podemos apreciar que, una vez aceptada y cuando ya no queda nada más que hacer, surge un nuevo horizonte de posibilidades. En términos generales podemos equiparar esta situación a aquellas en las cuales experimentamos una grave e irrevocable pérdida, y en donde, dentro de las múltiples opciones o posibilidades que tenemos está, por supuesto la resignación y la consecuente desintegración de nuestro sistema, pero junto a ella se encuentra una nueva posibilidad de reestructuración del sistema cargada de un influjo creativo proveniente de la voluntad y motivación inspiradas en un poder que no surge o se genera por la relación o vinculación a un poder mayor –como es el caso del poder que detentan los médicos, empresarios, etc.– sino que es un poder proveniente de la interioridad del propio sistema familiar y la voluntad de él de mantenerse junto y establecerse, aún desde la marginalidad en la cual ha sido colocado externamente, como un valuarte de su propia esencia, como un bastión de su propia representación. En otras palabras, una vez que la culpa y todos los procesos que ella conlleva han sido asimilados y se ha decidido continuar y seguir adelante, se da un enorme paso que no todos los sistemas son capaces de dar, y deja atrás la culpa y los vínculos con la dominancia para establecerse desde sí mismo y su propia experiencia como representante de su propia vida, apelando a su identidad desde sí mismo y no desde modelos externos validados por la dominancia.

5.- RED DE APOYO EN LO ECONOMICO Y SOCIAL-AFECTIVO.

Dimensiones	Relatos de los padres
Percepción de la situación socioeconómica	<p>“Cuando mi marido queda sin trabajo, yo la sufro harto con el bolsillo, mientras no nos falte para comer, lo bueno es que no gasto para la escuela del Alberto, ni tampoco en el consultorio porque tengo la tarjeta”. (Mamá de Alberto)</p> <p>“Usted conoce como vivimos, no nos alcanza para nada”. (Mamá de Jorge)</p> <p>“No hemos podido ahorrar en una libreta, no gastamos tanto en médico ni en la escuela con el niño, pero siempre hay otras cosas que pagar”. (Papá de Esteban)</p> <p>“El hecho de conversar todo lo que sentimos, las penas las frustraciones por el niño o por plata... cuando hemos quedado súper cortos”. (Mamá de Esteban)</p>
Profesión u oficio	<p>Mamá de Alberto: Dueña de casa Papá de Alberto: Trabaja en la construcción</p> <p>Ambos padres de Jorge son artesanos</p> <p>Ambos padres son zapateros artesanales</p> <p>Mamá de Karina: Dueña de casa. Papá de Karina: Operario en fábrica de metales.</p>
Acceso a redes de apoyo	<p>“Ahí estuve apenas cinco minutos y me rehusaron, así que ahí fui a hablar con la asistente social que nos había mandado a ese lugar y fui a decirle que yo no tenía esa plata que pedían y ella me hizo el informe para poder ir con el Alberto a otra escuela, yo estaba cansada de buscar un colegio para él, además me daba pena que tuviéramos que pasar por todo eso, a veces no me quería ni levantar “</p>

	<p>(Mamá de Alberto)</p> <p>“Me cobraban cuarenta mil pesos por la inscripción, pero como no era barato yo no lo pude pagar” (Mamá de Jorge)</p> <p>“Usted sabe como son los consultorios de acá se preocupan de la talla, el peso y de nada más” (Papá de Esteban)</p> <p>“Igual hubiese sido imposible pagar eso, y sumando los materiales que siempre piden y el traslado y otras cosas” (Mamá de Esteban)</p> <p>"Cuando nos tocó vivir eso digamos que los únicos que estuvieron con nosotros fueron los papás de uno (...) uno se da cuenta que están sintiendo como uno, porque no son personas ajenas (...) pero igual nos faltó más ayuda de los demás, de los doctores en este caso". (Papá de Esteban)</p>
--	---

Se ha considerado en el análisis de dimensiones anteriores el cómo impacta el diagnóstico –a modo de sentencia– y de cómo inflige al sistema familiar gracias a la situación de poder en la que se encuentran los sistemas y círculos profesionales en nuestro país, sin embargo, ella es solo una de tantas aristas que existen al interior de nuestra cultura y la dominancia que la define. Una variable importante a la hora de medir el impacto del síndrome en la familia, es la que se relaciona con la situación socioeconómica y por cierto, que ésta determinará de alguna manera el acceso a redes de apoyo “formales” principalmente a las ligadas al ámbito de salud y la educación de los niños y de sus familias.

Respecto de la situación económica se observan dificultades, familias que registran un mínimo en el ingreso lo que genera por cierto deficiencias para cubrir otras necesidades vitales, no tener capacidad de ahorro y vivir “gastando lo justo” lo que se traduce en la escasa o nula posibilidad de comprar servicios de especialidades y/o satisfacer necesidades

de orden no material, que les margina de actividades recreativo-culturales, momentos de ocio, etc. haciendo más restringido el soporte de redes sociales.

En un país, donde el ingreso marca la desigualdad en todos los sistemas y en las posibilidades de ocupar servicios, se observa cómo la falta de dinero obstaculiza inmediatamente el acceso a escuelas especiales y con experticia en el síndrome autista, gatillando un sentimiento de impotencia y de rechazo lo que acentúa aún más la situación de marginalidad a la que estas familias y sus hijos se ven expuestos.

En cuanto a las instituciones de salud, bien es sabida la diferencia entre el sistema y la calidad en la atención cuando es pública y las implicancias que ello conlleva, a partir de la espera para una atención especializada (neurología infantil, psiquiatría infantil, etc.) y lo que los padres de los niños esperan, en cuanto al apoyo, la información detallada respecto de lo que sucede con sus hijos, y la empatía a la hora de entregar un diagnóstico o alguna referencia frente al tratamiento a seguir.

Finalmente, son las madres quienes manejan los conductos regulares de las instituciones, quienes se ven expuestas a la burocracia institucional, y en definitiva las que buscarán acceder a los servicios sociales para demandar la ayuda necesaria (tarjetas de gratuidad, informes sociales y de derivación) para incorporar y otorgar a sus hijos el derecho legal y constitucional de “salud y educación” como los de mayor prioridad. Ante este panorama que desconcierta, el apoyo emocional y afectivo que se entrega desde lo familiar y/o comunitario toma una relevancia considerable, por ser un sostén indispensable ante el impacto y el choque emocional –que como ya hemos visto- cruza el diagnóstico del síndrome.

6.- LA RESILIENCIA: UN NUEVO PROCESO PERSONAL Y FAMILIAR.

Dimensiones	Alberto	Jorge	Esteban	Karina
Noción de adversidad	<p>"Salí a caminar harto rato y después dije yo: el niño no tiene la culpa (...) me sentí tan mal y sola en toda esta cuestión, todos me echaban la culpa a mí, hasta yo misma". (Mamá)</p> <p>"Me sentí mal, mal porque dije yo, ¡cómo va a ser tanto! El otro chico mío es normal, porque salimos un niño así (...) me dolió el corazón, me sentí mal, como mujer, como todo". (Mamá)</p>	<p>"Sufrí y lloré harto, y sola más encima (...) me dio harta pena, y lo primero que dije: vamos a tener que ponernos en las manos de los doctores (...) me sacó del margen de vida que yo tenía". (Mamá)</p> <p>"Me dijeron que el autismo que tenía el niño era distinto al de otros niños con autismo, parece que era más avanzado y cómo de alta evolución (...) y yo no sabía que hacer, no entendía nada". (Mamá)</p>	<p>"... yo tenía que vivir un proceso casi de duelo, pero en ese momento no entendí nada, la que quería morir era yo (...)". (Mamá)</p> <p>"Es una cosa... que de repente nosotros lo echamos de menos y miramos al jardín o la pandereta (...) tenemos que estar cuidando que no se arranque para la calle, porque donde esté él puede haber algo peligroso (...) eso implica estar todo el día más que atentos, y eso nos enferma y estresa". (Mamá)</p>	<p>"... Cuando estamos durmiendo, siempre estoy pendiente de si le viene una crisis, y cuando está despierta en el día, hay que cuidarla que no se arranque (...) la otra vez la pillaron donde pasan las micros, o sea es cosa de que en un minuto dejen la puerta abierta y se escape (...) yo había ido a prepararle un remedio y se había arrancado..." (Mamá)</p>
Adaptación positiva	<p>"Para mí el niño es como cualquier otro niño lleno de vida y de cosas de niños (...) fue importante para mí participar allá, porque el Alberto es el niño más grande y yo les cuento a las otras mamás cómo he llevado esto y que se puede salir</p>	<p>"Cuando llegó el choche, yo me encerré mucho más, porque ahí ya había una limitación porque mi hijo era "distinto" a los demás (...) pucha, ahora miro para atrás y fui tonta, ahora me siento bien haciendo las cosas bien ". (Mamá)</p>	<p>"Cuando decimos frustraciones por el niño, nos referimos a que esperamos más de él, a veces aprende algo y después se le olvidó... entonces ahí nos ponemos tristes (...) pero, también hemos crecido como personas, porque</p>	<p>"... La niña me necesita, tengo que siempre estar allí, la Karina me hizo más fuerte, más dura (...) trato de que no me afecte tanto, si le está dando una crisis no me desespero, me quedo tranquila, más relajada que el papá... en el colegio he</p>

	<p>adelante (...) el tiempo pasa y veo las cosas distintas, con más ánimo..." (Mamá)</p> <p>"A mí me costaba más, mi señora es diferente porque siempre tiene esperanzas, pase lo que pase ella siempre está batallando" (Papá)</p> <p>"El es muy brusco, yo le digo: no tan fuerte Alberto, no seai tan bruto, sobre todo con las niñitas (...) yo le enseño a que juegue despacito para que no lo rechacen, imagínese cuando pololee, va a desarmar a la polola (...)" (Mamá)</p>	<p>"Ahora tiene más responsabilidades, él sueña con ser locutor de radio o manejar un computador (...) no lo encuentro discapacitado, al contrario, yo creo que el choche tiene hartas capacidades (...)" (Mamá)</p> <p>"... estoy contenta con mis dos hijos, sé que me equivoqué en hartas cosas, pero uno cree que lo está haciendo bien y por los hijos... es sufrimiento a uno la hace fuerte y creo que yo aprendí con lo del choche (...)"</p>	<p>esto es como una prueba (...) creo que no hemos fallado porque nos llevamos los cuatro súper bien". (Mamá)</p> <p>"Yo soy un poquito más dura porque no tuve una vida muy fácil, todo se me hizo difícil de chica y uno se acostumbra a los golpes que da la vida (...) yo aprendí con esto a no caer y estar siempre de pié, pero igual me las lloro, me las sufro todas... pero ahí estoy (...)" (Mamá)</p> <p>"La necesidad de apoyarse mutuamente y de seguir trabajando por Esteban pudo servir de algo", (Mamá)</p>	<p>aprendido harto, con el grupo que formamos con las otras mamás (...)" (Mamá)</p> <p>"... Cuando me pasa eso, prefiero mandarla a jugar al patio y yo me quedo en la pieza un rato, sola, hasta que se me pase la rabia y la pena... después la abrazo y le digo que no tiene la culpa de lo que pasa, trato de demostrarle todo mi amor, yo nunca la voy a dejar sola (...) tengo que estar bien para apoyarla..." (Mamá)</p>
--	---	---	--	--

En este punto hemos de analizar el proceso resiliente que se lleva a cabo al interior de los sistemas familiares. En nuestro asunto, hemos de considerar, junto con ello, las particularidades y modos en que este proceso se despliega en cada caso que hemos visto.

Comenzando desde la generalidad, podemos decir sobre la base de lo que ya hemos expresado en los análisis anteriores, que un sistema familiar afectado por la eficacia del poder dominante puede reaccionar ante tal influencia de diversas maneras incluyendo, por supuesto, la deconstrucción de los vínculos que lo constituían como sistema. La

modalidad que nos ha de interesar en este análisis ha de ser el proceso resiliente que pretende la adaptación positiva de las dinámicas familiares en contextos de gran adversidad. Tales contextos no quedan definidos, delimitados y enmarcados en una cadena causal simplificada de eventos, sino muy por el contrario, se estructuran en tramas altamente complejas de relaciones de poder y fuerza que deben ser manejadas por los límites del sistema en vistas de interiorizar cuanto de ello pueda ser utilizado en beneficio de sus propias dinámicas, adaptándolas de manera positiva y perseverando con voluntad viva en su propia permanencia frente al sistema opresor. De este modo el sistema familiar logra articular su propia dinámica de poder en relación al sistema dominante, identificándose como un sistema capaz de imponer su propia particularidad con dignidad, poder y derecho de cara a la normalidad institucionalizada.

En cierta medida podemos decir que un sistema familiar resiliente ha descubierto una manera de mantenerse a sí mismo dentro de un sistema que lo ha marginado y, sin embargo, no ha adoptado e interiorizado tal etiqueta marginadora sino que, antes bien, la ha reflectado para asumir la energía que de ella proviene en beneficio de su propia afirmación como sistema independiente.

Por lo general, en la complejidad de tramas que se han de articular para llevar adelante procesos Resilientes al interior de un sistema familiar, es difícil encontrar roles mas destacados, pues es generalmente invalidada esta preeminencia de uno por sobre otro por la necesaria interdependencia que un rol exige sobre otro, en otras palabras, no se puede ser madre sin la existencia de un hijo, no se puede ser mujer sin la existencia del hombre, etc. Sin embargo, y como es una constante en la problemática de la teoría con respecto a la realidad concreta y factual, en la particularidad de los casos que nos ocupan, en la particularidad de los sistemas familiares Resilientes con hijo (a) autista, parece predominar el rol materno por sobre los otros en la voluntad, fuerza y poder por generar y mantener el proceso de resiliencia en el sistema familiar. Tal predominancia esta lejos de poder ser comprendida si aplicamos pensamientos causalistas y lineales, por ello, debemos conformarnos con arrojar ciertas luces sobre la complejidad que le permite revestirse de tal superioridad.

Adentrándonos ya en la particularidad de nuestro análisis, la noción de adversidad está en el contexto –más allá del diagnóstico del niño (a) autista– de la convivencia que a diario mantiene la familia y el niño (a) que presenta autismo y que implica, sin duda, los cuidados y esfuerzos que demanda un niño “especial”, y que evidentemente los padres acompañarán paso a paso en cada etapa de desarrollo del hijo (a). Las características particulares del autismo, hacen que cada riesgo se transforme en un continuo temor y a su vez alerta, respecto de lo que podría pasar en un minuto, es por eso que la situación estresante y adversa se ve reflejada en lo cotidiano, aún más cuando el estar pendiente de una crisis, un accidente, de una pérdida significa encontrarse en una situación compleja y difícil de sobrellevar.

El impacto frente al diagnóstico ha marcado el comienzo de un proceso; por una parte, un proceso de duelo, de cancelar expectativas en torno al hijo sano, de romper con aspiraciones y sueños respecto de lo “ideal” y de “lo normal”. El diagnóstico, es vivido como un trauma que desconcierta y crea cuestionamientos, busca culpables, niega, etc. Y por otra, un proceso que puede reparar una historia, que permite reforzar vínculos, proyectar sueños y sentimientos, en definitiva un “nuevo proceso”.

En el caso de la familia de Esteban, habiendo entrevistado a ambos padres, se logran apreciar las distintas visiones tanto del padre como de la madre, y observar cómo estas se pueden conversar entre sí, sin limitaciones ni temores con respecto a la pérdida o a las culpas; otorgando una explicación y adaptación familiar menos dolorosa en relación a las expectativas que ambos tenían de su primer hijo. El nuevo proceso de la familia de Esteban, muestra como –a partir del relato de la historia de vida familiar- los padres comparten una misma lógica, es decir vivencian y construyen significados compartidos acerca de los acontecimientos importantes (diagnóstico del niño, búsqueda de soluciones y apoyo en las redes, etc.) Asimismo, comparten la capacidad de superar las impotencias y obstáculos socioeconómicos manteniendo creatividad para aprovechar y generar los recursos propios a través del oficio que desempeñan.

Por otro lado, se puede añadir que en la construcción de definiciones familiares, en tanto límites, roles parentales, y

objetivos comunes, se alcanza a experimentar en ambos, sensaciones de esperanza que les aporta en mantener proyecciones futuras, en lo individual y familiar.

Sin perjuicio de lo anterior, se podría inferir que la “mujer” es considerada en este caso, tanto por su pareja como por ella misma, como “más fuerte” más sólida, elementos que se repetirán fuertemente en los casos siguientes.

En el caso de Alberto, se hace sentir la noción de adversidad en ambos padres, pero sin duda la posición de género marcará la sentencia y la culpa hacia la mujer y/o madre del hijo autista. Lo anterior, terminará por clasificar a la noción de adversidad a partir del rol materno y todo lo que ello conlleva social y culturalmente. Sin duda que el tiempo y la experiencia transcurrida desde el diagnóstico inicial ha llevado a la familia de Alberto a reconocer las limitaciones propias del contexto, pero sin duda en el relato de la madre se puede inesperadamente hacer reír y disculpar, manteniendo la capacidad de fantasear, imaginar y proyectar momentos del niño y de la familia a futuro.

En este caso, la consolidación de vínculos y lazos de amistad permiten a la madre de Alberto experimentar el sentimiento de ayuda y apoyo frente a otras madres, intensificando la pertenencia en la comunidad escolar; pero aún más, intensificando la validación de experiencia propia y saber emprendedor –a pesar de las limitaciones y complejidades– como modelo de lucha.

En tanto, la familia de Jorge compuesta por su madre, hermano y el padrastro, incorporará con menor intensidad la capacidad de adaptarse, considerando que la madre del niño manifiesta en reiteradas oportunidades sentirse sola; a pesar de ello, experimentará la noción de superar frustraciones y obstáculos, apareciendo en su relato una lógica de apoyo para con su hijo y de re-construcción de una visión distintas, esperanzadora y positiva respecto de las capacidades de su hijo. Lo anterior se traduce, en el cómo se construye y se otorga significados “como suerte de aprendizajes” a las experiencias negativas y difíciles, y el cómo se fortalece la capacidad personal de mirar hacia atrás y flexibilizar en la forma de ver, sentir y vivir las cosas.

Para finalizar, abordaremos la historia de la niña, que además es la menor en comparación al resto de los niños presentados en la muestra, lo que permitirá visualizar un proceso en construcción.

En la familia de Karina, de igual modo se muestra un rol materno que sorprende, al manejar y enfrentar episodios estresantes y complejos como lo son las crisis que la niña presenta regularmente. Se observa considerablemente cómo el sentido de pertenencia familiar, se refuerza y valida en actitudes de apoyo emocional mutuo, y en el funcionamiento del propio sistema en cuanto a sus roles, dinámica y pautas en general.

La capacidad de estimular a la pareja en momentos en que los obstáculos son grandes o en situaciones en que pareciera que el vínculo con el otro es más frágil, manifiesta el sentido de innovar y de crear con mayor flexibilidad otros contextos, más esperanzadores y positivos.

Sorprende también la capacidad de ampliar las visiones, frente a otras que han sido desechadas (por los pre-juicios asociados) y comenzar un proceso de co-construcción junto a la pareja, para darle un nuevo sentido a la idea de vida familiar.

CONCLUSIONES

CONCLUSIONES

Si bien ya es conocido de dónde proviene el significado de la palabra “*resiliencia*” y cómo este surge y se posiciona en las ciencias sociales y humanas, se distinguen al interior de ellas una diversidad de conceptualizaciones y perspectivas diversas en torno a su significado y aplicación. Ello se justifica y explica en base a la particularidad de experiencias profesionales y personales de cada uno de los investigadores que sobre ella han trabajado, siendo de vital importancia guiar la investigación y, por tanto, la conceptualización de la noción de resiliencia, por medio de las preguntas que dan lugar a la investigación. De esta manera lo relevante en este caso fue poder, junto al diálogo con estos investigadores y la experiencia concreta obtenida desde las historias de vida en la particularidad de familias con hijos autistas, alcanzar una cristalización de determinados elementos que pudiesen ser considerados como generadores de resiliencia en estos contextos específicos, al mismo tiempo que ser capaz de reconocer elementos resilientes que ya se hallaban activos en estas familias.

Desde los diferentes conceptos de resiliencia que se tomaron para la investigación como referencia y primer marco teórico, se puede rescatar la centralidad que alcanzaron los elementos que se denominan en su generalidad como la “*superación de alguna dificultad*” como punto de partida, junto a la promoción y valorización del “*potencial humano*” en la diversidad de conceptualizaciones. Junto a ello, y sin desmedro alguno con respecto a la centralidad de los elementos recién mencionados, adquiere una especial y distintiva relevancia la particular especificidad analítica y descriptiva de Luthar, quien precisa, en la cristalización del concepto de resiliencia, la importancia de considerarlo como un “*proceso dinámico*” generado entre mecanismos emocionales, cognitivos y socioculturales que influirán en el crecimiento humano, desarrollando y vinculando de esta manera la conexión que existe entre la “*adversidad*” y “*la adaptación positiva*”. Así, los elementos especificados en esta definición, aluden a la “*noción de adversidad*” no sólo como factor de riesgo, sino

como una situación de vida particular, en donde se identifica la adaptación positiva a pesar de la exposición a la situación adversa y, por lo tanto, mirada ésta desde un proceso de construcción o re-elaboración individual o colectiva (para el caso de familias o grupos).

De este modo la “*superación de alguna adversidad*”, el “*potencial humano*”, la “*noción de adversidad*”, la “*adaptación positiva*” y el “*proceso dinámico*” son considerados dentro de la particularidad de los objetivos de esta investigación como elementos destacados y particularmente relevantes para la consideración de posibles procesos resilientes al interior de sistemas familiares en los cuales alguno de sus miembros, véase hijos, ha sido diagnosticado como autista.

Sin duda que frente a la temática y orientación propuesta por los objetivos principales y secundarios de la investigación, uno de los aspectos que se despliegan en la noción de adversidad, considerada como un elemento que ha de ser enfrentado, desarrollado y trabajado en el proceso resiliente que los sistemas familiares de nuestra investigación han de expresar, está dado por la situación misma del diagnóstico y los cambios intrasistémicos que se generarán a partir de esta situación. Tales cambios han sido mencionados y aludidos por Von Bertalanffy (1976), especificando los distintos niveles de la complejidad del impacto que psicosocialmente presentará una mayor o menor intensidad dependiendo de la particularidad del sistema familiar.

Otro aspecto a considerar dentro de la noción de adversidad queda expresado en la situación de marginalidad a la que se ven expuestos, mediante la experimentación de rótulos o encasillados como familias “distintas” o padres de hijos “especiales”, mirados por el sistema mayor que tiende a lo estándar y/o normal, provoca en los padres una fuerte tendencia al aislamiento y a la anulación de redes de apoyo ligadas al soporte estratégico externo o formal que se espera de instituciones de orden público que se muestran al servicio de las personas, y que en la realidad, y en el discurso planteado por los protagonistas de las

historias, es más bien una experiencia traumatizante, confusa y estresante.

Considerando lo que expone Levi-Strauss (1991:124) respecto de que *“la familia como sistema abierto, interactúa con otros sistemas, en una relación dialéctica, por lo que estas relaciones intrafamiliares son condicionadas a su vez por las normas y valores del sistema social circundante”*. El impacto será, en este sentido, la respuesta emocional (individual y familiar), social, económica y cultural que dará el sistema considerando las relaciones que en él existen, y en las que co-existe en relación al supra-sistema.

Adentrándonos entonces en el contexto particular de nuestra investigación, vemos que el proceso dinámico de resiliencia no se refiere ni atañe solamente al momento de superación de la adversidad, sino que el proceso comienza desde el mismo instante de la concepción. Común y cotidianamente se tiende a creer que la adversidad se estructura de alguna manera a partir de un choque frente a una barrera que se nos impone y que resulta difícilmente superable, sin embargo, la adversidad comienza a estructurarse desde los primeros momentos de formación de un sistema familiar y la construcción de esperanzas e ideales proyectados sobre el nacimiento de un nuevo hijo (a). Tal generación y construcción de proyectos se especifica en la mayoría de los casos desde modelos de normalidad y de éxito establecidos por el sistema dominante, el cual por medio del ejercicio del poder en las distintas esferas sociales, económicas, políticas y culturales define horizontes de posibilidad aceptables y, por tanto negativamente, horizontes de lo inaceptable, aborrecible, no permitido y anormal. De esta manera, todo aquello que de una u otra forma pueda ser clasificado explícitamente como anormal o, de modo más general, todo aquello que implícitamente no pueda ser clasificado dentro de los parámetros de normalidad, ha de ser marginado y segregado al interior del mismo supra-sistema. Por ello, si bien es cierto que ningún sistema ni individuo puede marginarse de la cultura y sociedad en la que nace, y por tanto, ningún individuo ni sistema puede marginarse en sus inicios del sistema dominante y sus ejercicios de poder en la influencia de sus construcciones

(metas, sueños, parámetros de normalidad, esperanzas de éxito, modelos de éxito, modelos de belleza, etc.) no es menos cierto que desde ese mismo momento se han de estructurar todo un horizonte de posibilidades que pasarán a representar “adversidades” que frustrarán o chocarán con las distintas esperanzas y modelos que los sistemas familiares habrían adoptado. En otras palabras, en la construcción y formación de los sistemas familiares que nuestra investigación abarca, nunca aparece la realidad desnuda sobre la cual estos sistemas habrán de crear sus horizontes de posibilidades y proyectos, sino que esta realidad siempre les llega presentada, estructurada y definida por los sistemas dominantes y su particular visión de mundo y, así, junto con adoptar esa particular visión de mundo adoptan como adversidades un enorme conjunto de sucesos que desde otra perspectiva, desde otra visión, paradigma o modelo distinto del dominante, no se muestran ni manifiestan como adversidades.

Por ello es que en estricto rigor los momentos o situaciones que el sistema familiar experimenta exterior o interiormente como adversidades no pueden ser divididos y aislados, sino que ambos se encuentran estrechamente ligados en la dinámica del proceso de resiliencia y el modo en que esa energía marginadora y segregadora proveniente de la eficacia del poder dominante es asimilada, transformada y redirigida al interior del sistema familiar para volver a salir e interactuar nuevamente con el sistema dominante marginador.

Debemos considerar a continuación como siguiente elemento posibilitante de un proceso dinámico de resiliencia la superación de la adversidad. Como hemos visto, la noción misma de lo que resulta adverso, problemático, marginal y discapacitante proviene directamente de una visión particular de ver el mundo, apoyada y reafirmada a si misma en constantes ejercicios de poder en las relaciones entre sistemas, construyéndose y reinstalándose continuamente a sí misma como la única y exclusiva realidad. De este modo, la superación de la adversidad no es, simple y básicamente, saber llevar una condición, enfermedad o situación de la mejor manera posible con las condiciones que el sistema

dominante nos entrega –a esto podríamos llamar la primera capa funcional de la superación–, sino que es, mirado de mejor manera, la superación de una perspectiva sobre el mundo y la realidad, es la capacidad para desvincularse de una visión de mundo que acompañó, de manera inconsciente e implícita, la formación y construcción del propio sistema familiar y que, acaso producido por fuertes razones emotivas, volitivas y vinculares al interior del sistema familiar lleva a esta desvinculación y a la necesidad de construir –en un claro ejercicio de fuerza, voluntad y poder frente al sistema dominante– de manera creativa, única y propia del sistema familiar una visión de mundo que resulte significativa y digna de su propia realidad.

El siguiente elemento a considerar es aquel que hemos denominado “potencial humano”. Es importante recordar, para no confundirse, que la cristalización que se ha alcanzado de la idea de resiliencia no pone el énfasis en ésta como una capacidad individual de determinados sujetos, sino que la coloca y articula como un proceso que se lleva a cabo en un sistema familiar muy concreto determinado por la presencia de un hijo (a) diagnosticado como autista por el sistema dominante. En otras palabras, y profundizando algo en la idea de sistema, nuestros sistemas familiares, todos y cada uno de ellos, son por sí mismos, algo único e independiente como un todo, distinto a la simple suma y acumulación de sus partes; sin embargo, debemos notar que no pueden existir los sistemas de esa determinada y única manera sino solamente por estar constituidos de esas partes específicas y no otras. De otra manera, y a modo de ejemplo, una familia autista formada por un padre, una madre, un hijo (a) autista y un hijo ‘saludable’ se va a determinar de una manera específica y distinta como un todo que es más que la suma de sus miembros, pero a la vez, se encuentra necesariamente determinado por cada uno de sus miembros. Por ello, si bien es cierta que la resiliencia es considerada en esta investigación como un proceso del sistema familiar, no es posible dejar de nombrar el cierto potencial individual que es necesario y determinante para el sistema. Este potencial es difícilmente clasificable en un conjunto de características individuales que pudiesen encontrarse en modelos de

resiliencia basados en determinados aspectos de la personalidad de los sujetos, sino que, debido a la complejidad de relaciones al interior de un sistema familiar, resulta más adecuado y razonablemente cercano, clasificarlo como una potencia del conjunto de los miembros de un sistema familiar, tomados en sus relaciones y características individuales, capaz de entregar el sustento y las bases para la determinación y generación de un proceso de resiliencia en el sistema familiar como un todo distinto a la suma de sus partes.

Finalmente, y basándonos en los elementos que hemos venido discutiendo, podemos responder a nuestra pregunta de investigación aclarando y concretizando todos estos elementos en una cristalización concreta y específica a nuestros objetivos de la idea de resiliencia. Así, podemos llamar resiliencia al proceso dinámico en el cual el potencial humano que conforma un sistema familiar como un todo, distinto a la suma de sus miembros (y por ello la resiliencia no es un atributo sólo de los individuos), es capaz de superar una particular noción de adversidad, adaptándose positiva y creativamente a tal situación, generando un nuevo punto de vista sobre el mundo y la realidad, diferente al sistema dominante, logrando, sin embargo, interactuar de manera efectiva y eficiente con él.

A partir de lo anterior, y desde el marco teórico de la Resiliencia, las historias de familias con niños autistas que se han conocido en esta investigación, logran sobrellevar tanto el impacto del diagnóstico, la marginación, etc, no sólo sin destruirse sino que construyendo un relato a partir de este llamado “*proceso dinámico*” que ha generado respuestas individuales y familiares, tales como: reconocer los problemas y limitaciones a los que se ven o vieron enfrentados, principalmente al contexto de carencias en torno a las instituciones médicas y de educación, hablando de manera clara respecto de las dificultades con que se encontraron y del cómo organizaron estrategias distintas evaluando sus logros y pérdidas.

En cuanto a las relaciones intrafamiliares, los recursos personales y en especial

de la mujer y/o madre que se pusieron en funcionamiento generaron un sostén de apoyo emocional que permitieron la conservación y florecimiento de esperanzas a raíz de cómo ven a los hijos con capacidades y amor. Esto no significa la creación de falsas ilusiones, sino que la creación de espacios para mantener sueños.

Se observó en alguna medida, la construcción familiar de significados comunes a cerca de la noción de adversidad, con un sentido que repara y que mediante la conversación, crea lógicas comunes. Otro elemento importante, se relaciona con la capacidad que se fue re-significando en el proceso, y que es la de quitar culpas, en especial cuando aquellas son hacia el otro u otra. Asimismo, el refuerzo de los vínculos cuando éstos son ya importantes en su intensidad, y por ende, cuando son frágiles y manifiestan igualmente un compromiso, entendiendo la complejidad que vive el otro u otra desde la experiencia personal.

Si bien se ha planteado que la resiliencia no sólo alude a capacidades propias de individuos, sino que además en todas las familias existen potencialidades, presentaré otros elementos a considerar y que se definen en relación a rasgos que se distinguieron como habilidades personales, y en donde mayoritariamente las madres de los niños generaron y articularon procesos de mayor respuesta resiliente. En un primer lugar, la adaptación a las complejidades propias de crianza y educación de los hijos -tarea asignada a la mujer cultural y socialmente como ya se ha referido antes en el análisis- sumando nuevas tareas que requiere el niño (a) que presenta el síndrome. Finalmente, esta adaptación, no sólo se enfoca desde la aceptación de la adversidad, sino que también desde la posibilidad de generar una reflexión y el aprender de la crisis.

UN APOORTE AL TRABAJO SOCIAL

El concepto de resiliencia propone en buena medida un cambio de paradigma, a partir de la incorporación de visiones críticas y no predicciones reductoras y minimalistas frente a las capacidades y potencialidades del ser humano.

En ese horizonte, se han develado las concepciones sobre resiliencia que permiten una elaboración y el ejercicio de re-pensar problemáticas sociales y de proponer un modelo que enfatiza en los recursos y no en el déficit. Tales concepciones cobran un gran sentido de entusiasmo y de colaboración a la construcción de narrativas con significados comunes y coherentes al modelo de resiliencia, partiendo por reconocer e impulsar estrategias tanto de los individuos como de grupo y comunidades, respecto de las competencias y potencialidades con que se cuenta.

A pesar de otras corrientes teóricas que plantean consecuencias y descripciones respecto de lo que sucede en familias donde los hijos sufren algún daño físico o psíquico, surgen también relatos y vivencias que no se orientan en base a predicciones de daños y consecuencias negativas; sino que plantean nuevos paradigmas en torno a la vida y la conducta humana.

En el Trabajo Social como disciplina de las ciencias sociales, se plantean nuevos desafíos que invitan a evaluar y romper con modelos tradicionales de intervención que cristalizan miradas y modelos de incompetencias, que tienden a buscar procesos lineales y/o causales explicativamente desde la causa-efecto. Por otro lado, generar prácticas de reflexión profesional que insten a una nueva formación, otorgando valor al individuo capaz de ubicarse en un rol activo y participativo frente a lo que él define como adverso, según las propias construcciones de ello. Si esto, es llevado al plano comunitario, evidentemente que nos encontraremos con innumerables recursos locales que han pasado por contextos de gran adversidad –no sólo referido a la pobreza, sino que a

marginalidad, dictaduras, enfermedades, etc– y que están experimentando el nuevo proceso desde la construcción de significados comunes, y actitudes de solidaridad y sentido de pertenencia. Frente a lo anterior, es indispensable ubicar aquellas experiencias y presentar el desafío de investigarlas.

En términos Institucionales, la intervención psicosocial que puede prestar el Trabajador Social en tanto atención terapéutica y de orientación e información a los padres, madres y apoderados se presenta como indispensable considerando el impacto que sufre la familia a partir del diagnóstico, y no sólo del síndrome autista, sino que también de otros síndromes que se atienden en la escuelas especiales. La elaboración por parte de la familia del niño (a) y principalmente de la madre requiere de una atención más terapéutica, que genere nuevos procesos mediante la intervención de caso y/o grupales que incorporen un tratamiento más integral tanto para la familia como para el alumno (a). La presencia del Trabajador Social por ende, en el equipo de educadores y de otros profesionales (psicólogo, terapeuta ocupacional, rehabilitador físico), se traduce en una mirada que engloba no sólo la particularidad del alumno (a) sino que desde la mirada sistémica familiar y ecológica (u otras) contribuye a conocer e intervenir con una mayor comprensión de la realidad familiar, social y cultural.

El trabajo grupal con madres y apoderados del colegio, refleja la potencia de la intervención grupal y la iniciación de grupos de apoyo o autoayuda, que nacen como talleres para padres y madres y que, finalmente se consolidan como espacios de terapia grupal, orientando así la búsqueda común de tratamientos más integrales y multidisciplinario para sus hijos (as).

Por último, y considerando la falta de utilización de redes de apoyo de las familias tanto en el orden formal como informal, es que el Trabajador Social colabora en la creación y articulación de redes comunitarias y locales que permitan una mejoría en la calidad de vida de las familias y finalmente en el tratamiento del niño con necesidades educativas especiales.

BIBLIOGRAFIA

Artes y letras (2003).

Resiliencia. El Mercurio. 22 de junio de 2003.

American Psychiatric Association (1994).

Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders. Fourth Edition. Washington, D.C.

Arabelle, S., Sigman, M., Kasari C. (1994).

Compliance with parental prohibition in autistic children. **Journal of Autism & Developmental Disorders**, 24:693-702.

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. (1999).

Maltrato infantil, ecología social: prevención y reparación. Chile. Galdoc.

Barudy, J. y Dantagnan, M. (2005).

Los buenos tratos a la infancia. España. Gedisa.

Bauman, M.L., & Kemper, T.L. (1994).

Neuroanatomic observations of the brain in autism. En M.L. Bauman & 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.

Cicchetti and Sroufe (2000).

“The past as prologue to the future: The times, they've been a-changin’”. En **Development and Psychopathology** (2000), Vol 12 Issue 3 Cambridge University Press.

Coleman, M.;C. Gillberg (1985).

El autismo: bases biológicas. España. Martínez Roca, D.L.

Cyrulnik, B. (1999).

La maravilla del dolor, el sentido de la resiliencia. España. Granica.

Chess, S., Fernandez, P.,
& Korn, S. (1978).

“Behavioral consequences of congenital rubella”. **Journal of Pediatrics**, 93(4), 699–703

Forni, f., Gallart, M. y

- De galdino, I. (1992). **Métodos cualitativos II, la práctica de investigación.** Argentina. Centro editor de América latina.
- Jaramillo, A. (1972). **Estructura familiar.** Chile. ILPES.
- Jiménez, P. (1999). **De educación especial a educación en la diversidad.** España. Alijbe.
- Kanner, L. (1943). **Psiquiatría Infantil.** Illinois. Charles C. Thomas.
- Kotliarenco, M. A. y otros (1997). **Estado del arte en resiliencia.** Washington D.C. Fundación W. K. Kellogg, CEANIM.
- Levi-strauss, C. (1991). **Las estructuras elementales del parentesco.** España. Paidós
- Marinas, J. y Santamaría C. (1993). **La historia oral: métodos y experiencias.** España. Debate.
- Melillo, A. (2001). **Resiliencia, descubriendo las propias fortalezas.** Argentina. Paidós.
- (2005). **“Resiliencia: Boris Cyrulnik”. Perspectiva sistémica, la nueva comunicación.** N° 85.
- MIDEPLAN (1994) **Ley de integración social de las personas con discapacidad.** Chile.

- MINEDUC (1990) MIDEPLAN
Decreto Ley N°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
- OPS (1998). **Manual de Identificación y promoción de la resiliencia en niños y adolescentes**. Organización Panamericana de la Salud.
- Paluzny, M. (1987). **Autismo: Guía práctica para padres y profesionales**. México. Editorial Trillas.
- Rodriguez, j. y Párraga, j. (1982). **Técnicas de modificación de conducta**. España .Univ. de Sevilla.
- Shell, J., Champion, J.F., Minton, J., Caplan, R., and Campbell, M. (1984). A study of three brothers with infantile autism: A case report with follow-up.
Journal of American Academy of Child Psychiatry.
- Von Bertalanffy, L. (1976). **Teoría General de Sistemas**. México. Fondo de Cultura Económica.

Fuentes electrónicas

ASIRA (1997)

Síndrome de Rett. España.

www.autismo.com

Belinchón, M.; Gortázar, P.;
Martínez-Palmer, M.; Flores, V.
y 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 Desórdenes del
Espectro Autista.** España.

www.autismo.com

Bottroff, V. (2001).

**Proceso cognitivo social en individuos
con desordenes del espectro autista.**
España. www.autismo.com

CEANIM (2003)

**Resiliencia: Cómo generar un escudo
contra la adversidad.**

www.resiliencia.cl

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
- Gortázar Díaz, P. (2000). **Ecolalia y adquisición del lenguaje en niños autistas: Implicaciones de cara a la intervención**. 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
- Quebec 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.autismo-br.com.br/home/Artig038.htm>

ANEXOS

Anexo 1: Definición de las variables.

CONCEPTUALIZACION Y OPERACIONALIZACION DE VARIABLES.

Las variables de la investigación provienen de los objetivos propuestos y permitieron recoger la información, requerida para el estudio; en función de ellas se agruparon las preguntas para realizar la entrevista en profundidad, para posteriormente elaborar la historia oral.

Presencia de un niño (a) autista:

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

Operacionalización de la variable:

Niño (a) que padece síndrome autista, el cual convive y esta presente dentro de una de las familias que asisten a la escuela Jesús Nazareno.

Resiliencia:

Proceso dinámico que tiene que tiene como resultado la adaptación positiva en contextos de gran adversidad. (Luthar y otros, en OPS, 1998)

Operacionalización de la variable:

Estarán dados por sus componentes:

- La noción de adversidad, trama, riesgo o amenaza al desarrollo humano.

- La adaptación positiva o superación de la adversidad.
- El proceso que considera la dinámica entre mecanismos emocionales cognitivos y socioculturales que influyen sobre el desarrollo humano.

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.

Cambios en la estructura 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 o adecuado 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.

Anexo 2: Pauta de entrevistas en profundidad.

Orientadas antes del diagnóstico:

- ¿cómo se conocieron ustedes? (padres)
- ¿qué recuerda usted antes del nacimiento del niño (a)?
- ¿cómo se llevaban como pareja?
- ¿Qué hecho importante pasó en ese momento?
- ¿cómo describiría usted la comunicación que tenían en la familia?
- ¿habían conflictos en la familia, en la pareja?
- ¿Qué frecuentaban hacer como familia, pareja?

Durante el embarazo y antes de recibir el diagnóstico:

- ¿cómo fue el embarazo?
- ¿Qué expectativas tenía en relación al niño (a)?
- ¿cómo fue el momento del parto?
- ¿notaba algún problema en el niño (a) cuando recién nació?
- ¿cómo cambió la dinámica de la familia con el nacimiento del hijo (a)?
- ¿en qué momento notó algo raro en el niño (a)?

Diagnóstico inicial:

- ¿Dónde acudió?
- ¿cómo fue el momento en que le dieron el diagnóstico?
- ¿Quién le entregó el diagnóstico?
- ¿se sintió apoyada, informada, comprendida por el profesional que la atendió?
- ¿Cuál fue su primera reacción frente al diagnóstico?
- ¿qué conocía usted del autismo?

Cambios en la familia:

- ¿qué cambios cree usted que se dieron en la familia?
- ¿qué sentimientos tenían a partir del diagnóstico?
- ¿cómo era la convivencia en la familia y con el niño (a)?
- ¿qué redes de apoyo buscaron?
- ¿a cuáles accedieron?
- ¿cómo fue el apoyo de la familia extensa?
- ¿cómo se repartían las labores de crianza y educación del hijo (a)?
- ¿quién se ha visto con mayor recarga frente a las demandas del hijo (a)?
- ¿en qué impactó mayormente el diagnóstico?
- ¿se observaron problemas en salud mental y/o consumo de fármacos o de alcohol a partir del contexto?
- ¿qué sentimientos prevalecían en la familia y en lo personal?
- ¿limita la condición económica en este contexto?
- ¿qué lugares frecuentan habitualmente?
- ¿qué temores han tenido que enfrentar?
- ¿cómo accedió al colegio?

El nuevo proceso:

- ¿cómo se vivía el proceso de adaptación?
- ¿qué estrategias surgieron desde ustedes para afrontarlo?
- ¿cómo es la convivencia diaria con el niño (a)?
- ¿qué se experimenta como difícil en la convivencia diaria con el niño (a)?
- ¿qué piensa ahora que se recuerdan esos momentos?
- ¿qué sentimientos prevalecen con el niño (a)?
- ¿qué le ha permitido salir adelante?
- ¿cómo ve a su hijo (a)?