

UNIVERSIDAD DE LA REPUBLICA
FACULTAD DE CIENCIAS SOCIALES
DEPARTAMENTO DE TRABAJO SOCIAL
Tesis Licenciatura en Trabajo Social

“Su hijo es autista”:
un análisis crítico desde la realidad familiar

Matías Montañés
Tutora: María Noel Míguez

2013

Agradecimientos

Me gustaría agradecer a mi tutora DRA. Maria Noel Miguez, quien pudo orientarme en este proceso de investigación y crecimiento tan complejo de llevar adelante.

También a todos aquellos padres de hijos con autismo que accedieron a ser entrevistados, generando un aporte a esta investigación y a mí como profesional.

Gracias a todos los docentes que formaron parte de mi formación profesional, que supieron marcarme en mis errores y aciertos.

A mi familia, que me apoyó en todo momento cuando decidí dedicarme a estudiar para “ir contra la corriente” ser LIc. en trabajo Social. Gracias a mis amigos con los que tantas veces intercambié opiniones que me ayudaron a seguir creciendo.

Pero sobre todo gracias a vos que despertaste mis ganas de conocer, confrontar y transformar.

Índice

-

Prólogo.....
.....Pág. 6

-

Introducción.....
.....Pág. 7

Capítulo 1: Nuestra Modernidad Demarcatoria y Excluyente.

1.1 -Las Líneas Demarcatorias en la
*Modernidad.....*Pág.14

1.2 -La ideología de la
*Normalidad.....*Pág.17

1.3 -Las formas de
*Nombrar.....*Pág.19

1.4 -*Procesos de Exclusión Incluyente*.....

Pág. 21

1.5 -El Saber Hegemónico: *Connotaciones del Diagnóstico y Pronóstico*

.....

.....Pág. 25

1.6 -*Discapacidad o*

Deficiencia.....Pág. 29

Capítulo 2: Las Visiones del Autismo, Familia y Cotidianidad.

2.1-*La discapacidad en el Uruguay de hoy*.....Pág. 33

2.2-*El Autismo y Sus Tipos Mirada Desde el Modelo Social*.....Pág. 35

2.3-*Familia y Autismo*.....Pág. 43

Capítulo 3: Relatos Familiares

3.1- El Comienzo: *Diagnostico y Pronostico*.....

Pág. 49

3.2-*Respuestas Dadas y Buscadas*.....

Pág.53

3.3- *Los Procesos de Subjetivación en las Familias*.....Pág. 58

-*Reflexiones*

Finales.....Pág. 63

-

Bibliografía.....

.....Pág. 66

Prólogo

• • •

“Es muy difícil explicar el autismo, las madres y padres que tenemos un hijo con autismo solemos decir que es imposible que alguien que no lo vive de cerca lo comprenda y sin embargo todos coincidimos en que es necesario intentarlo porque somos parte del mundo y aún siendo diferentes merecemos respeto y oportunidades, igual que los demás, este es nuestro mayor temor, nosotros trabajamos a diario para que nuestros hijos hagan un esfuerzo por comprender el mundo diferente de la mayoría, buscamos explicarles cómo deben hacerse las cosas, ellos hacen un esfuerzo INCREÍBLE por adaptarse, luchan contra lo que sienten y desean hacer para comprender que deben cambiar y seguir otros modelos de conducta, y comportamiento que les resultan ilógicos y carentes de sentido.”

• • •

Fragmento Carta de Marta la mamá de Helena. Publicado en pagina

AutismoDiario.Org

Introducción

El presente trabajo corresponde a la Monografía de Grado de la Licenciatura en Trabajo Social (Plan 92), perteneciente a la Facultad de Ciencias Sociales (FCS) de la Universidad de la República (UDELAR).

Esta investigación tiene una finalidad estrictamente académica, realizada fundamentalmente para generar nuevos insumos y aportes al conocimiento en el área temática de la discapacidad, y específicamente sobre el tema seleccionado, el cual es: *“los procesos de subjetivación de familias con hijos/as con autismo de Montevideo, luego del diagnóstico y pronóstico, indagando en las respuestas que les fueron dadas y buscadas en su vida cotidiana”*.

El tema es seleccionado debido a que siempre fue de interés personal de quien escribe, el abordaje de la discapacidad como objeto de estudio, puntualmente el autismo, por vivencias propias al respecto y debido a que en estas últimas décadas se han hecho numerosas investigaciones que intentan conocer sus causas, poniendo la temática en debate académico sobre todo en la orbita médica. No así en cuanto a una perspectiva social y crítica, que indague en aquellos procesos y obstáculos que enfrenta la familia que tiene un niño/a con autismo a lo largo de su vida, durante la crianza del mismo. Resulta importante, entonces, analizar y reflejar estas cuestiones en la presente monografía.

Desde el punto de vista objetivo resulta interesante conocer cómo visualizan los padres/madres de un niño/a autista su crianza, cuáles son los

principales obstáculos a los que se enfrentan cotidianamente, qué tipo de apoyos o recursos poseen estas familias en Montevideo. Se cree importante conocer y obtener una mayor información en la temática a la hora de intervenir desde el Trabajo Social, en una cuestión que transversaliza a todas las clases sociales, indagando a su vez en cuales son aquellos apoyos a los que las familias pueden acudir ante la situación de discapacidad de un hijo/a con el diagnóstico de autismo hoy. Es necesario destacar la importancia de conocer los fenómenos, para buscar transformar la realidad desde una concepción crítica desde la praxis profesional del Trabajo Social. De esta manera, más allá no se explicita a lo largo del proceso de delimitación del objeto la implicancia tácita del Trabajo Social para llevar adelante este proceso, se da por implícito que la formación de quien suscribe es desde dicha disciplina y desde allí “los lentes” para mirar la realidad y poderla analizar.

A la hora de conocer como praxis humana, es necesario distinguir entre la “*intuición práctica*”, la realidad creadora de “*representaciones sociales*” y aquellos conceptos generados por un individuo que busca romper con lo caótico de la realidad sensible, para luego conocer abstraer y conceptualizar. (Kosik; 1967) Es importante no desconocer lo sensible, lo inmediato, lo que Kosik llama “*fenómeno*”; ya que si bien es necesario trascenderlo para poder acercarse a la esencia, a la “cosa” en sí, es necesario partir de lo primero para no quedarse solo con esto.

Se podría identificar aquí algo de central importancia para las Ciencias Sociales en general y la investigación misma, ya que el investigador social si pretende conocer la realidad, no debe desconocer las expresiones más exteriores de las problemáticas, sino partir de ellas, trascenderlas, romper con el pensamiento común y lograr acercarse a la esencia, a lo pensado, a la expresión de múltiples determinaciones, al núcleo que funda dicho fenómeno, mediante un proceso de abstracción, conceptualización y generando conocimiento. (Kosik; 1967)

Es entonces que en esta investigación se buscará partir de lo sensible, desde aquellas expresiones de subjetivación, plasmadas en los discursos generados por los padres/madres de los niños/as con autismo, en las entrevistas realizadas para el presente trabajo monográfico. Para ello se indaga y deconstruye el *“mundo de la pseudococreación”*, que para el autor está compuesto por aquellos fenómenos que forman parte del espacio cotidiano de los seres humanos, cuestiones que sin previa reflexión inciden en las conciencias de los individuos y en su discurso subjetivo de la realidad. (Kosik; 1967)

Este *“mundo de la pseudoconcreción”* está compuesto por el *“mundo de fenómenos externos”*, el cual lo integran fenómenos naturalizados y una praxis fetichizada, *“por el mundo del traficar y el manipular”*, donde se utilizan estos fenómenos sin previa reflexión, ya que el ser humano no es conciente todo el tiempo. También está compuesto por *“el mundo de las representaciones comunes”*, donde se desarrolla el saber *“doxa”* poseedor de prejuicios, y el *“mundo de los objetos fijados”*, donde identifica las cosas que se muestran dadas sin aparentes antecedentes ni devenir. (Kosik; 1967)

Es posible identificar entonces aquellas cuestiones que si bien forman parte del inicio para conocer la realidad, es necesario romper con ellas para poder generar conocimiento. Es necesario, como enuncia Kosik (1967), identificar mediante una actitud práctico sensible al *“fenómeno”*, el cual deja entrever la esencia del mismo. Ambos son igual parte de la realidad y es necesario desentramar su complejidad.

Haciendo referencia al tema seleccionado en relación con lo expuesto por Kosik, es indispensable en este proceso donde se busca acercarse a la esencia, indagar desde el discurso, lo sensible subjetivo, para luego relacionarlo directamente con la biografía singular de cada familia, en concordancia directa con la época actual. Asimismo, dilucidar sus determinaciones y mediaciones que

permitan llegar mediante el análisis al concreto pensado, partiendo de la cotidianidad y sus expresiones en el discurso, desde el concreto sensible.

Es necesario esclarecer el concepto de “*cotidianidad*”, entendiendo al mismo como el espacio donde se encuentran los fenómenos y se genera la mitificación de la realidad como tal. (Kosik; 1967) Es en este plano donde se busca indagar, para poder deconstruir aquellos procesos que los padres/madres realizan luego de un determinado diagnóstico, y buscando dentro del “*campo de los posibles*”, cómo se han ido proyectando hasta el día de hoy. La superación siempre dentro del “*campo de los posibles*”, sus condiciones materiales y simbólicas de vida, la realidad social e histórica, demarcan este campo de los posibles, el fin hacia donde se objetiva el individuo. (Sartre; 1963) Es a partir de esta idea que mediante el método progresivo-regresivo, se indaga en las sucesivas objetivaciones realizadas, en conjunto con las familias de niños/as autistas entrevistadas, habilitando a analizar múltiples determinaciones que hacen a la época y espacio de concreción.

“Todo hombre se define negativo por el conjunto de los posibles que le son imposibles, es decir por un porvenir mas o menos cerrado” (Sartre: 1963: 89)

A partir de esto, la investigación también intenta deconstruir cuáles son los imposibles y posibles que les fueron dados a las familias con un niño/a en situación de discapacidad, puntualmente con un diagnóstico de autismo. Es mediante la matriz teórico metodológica que propone Jean-Paul Sartre, que busca entonces analizar las biografías de las familias, haciendo hincapié en los saltos desde el pasado al presente, en los procesos de subjetivación objetivada de cada familia, tomando en cuenta la época y las distintas determinaciones que inciden en ello. (Sartre; 1963)

Para esto se realizarán entrevistas en profundidad a 5 familias que conforman la Federación Autismo Uruguay, que viven en Montevideo, de manera de poder conocer a partir de sus propias voces como se fueron nucleando en torno a la temática, desde lo particular y en la singularidad de cada familia, como les fueron dados los diagnósticos y pronósticos, las respuestas dadas y buscadas, partiendo desde sus percepciones subjetivas al respecto.

Cabe destacar que hoy en día, se han constatado una gran cantidad de diagnósticos imprecisos en niños por parte de la medicina actual, dentro de lo que se considera Trastorno del Espectro Autista (TEA). Esto lleva a centrar la investigación en aquellos tipos de autismo que son diagnosticados dentro de un rango medio a severo, o que al menos exista un diagnóstico marcado y definido dentro de alguno de los tipos de autismo identificados dentro del espectro por manuales de psiquiatría como el DSM IV; entiéndase “Síndrome de Asperger”, “Síndrome de Rett”, “Trastorno Desintegrativo Infantil”, “Trastorno Generalizado del Desarrollo”. (DSM IV 1995)

Prego, quien retoma a Leo Kanner, psiquiatra denominado como el “padre del autismo” en el ámbito, realiza una aproximación conceptual destacando las principales características del mismo, por las cuales la medicina hoy en día considera a esta “patología” como un “cuadro clínico grave”:

“El Autismo Precoz Infantil que describió L Kanner (1943) hace cincuenta años es considerado aun hoy un cuadro clínico grave. “Lo es por muchos motivos 1 porque afecta al niño desde su nacimiento (y quizás antes) comprometiendo el desarrollo y las funciones en distintas áreas necesarias para la construcción de un individuo humano. 2 por su cronicidad. A lo largo del curso de sus vidas nunca llegarán a ser nominales (al menos con los recursos terapéuticos que disponemos actualmente); 3 porque sigue siendo desconocida su etiología (nada nos ayuda el decir que es un trastorno multifuncional) y 4 porque de

todas las funciones alternadas en estos pacientes, la mas afectada es la de la comunicación con otros y consigo mismo, este es el hecho más invalidante.” (Prego; 1999: 28)

En la presente investigación se analizará la perspectiva del modelo sobre el Autismo, contraponiéndola al modelo social en torno a la discapacidad. Se pondrá en cuestión la ideología de la normalidad instaurada desde el modelo hegemónico, entendiéndolo como generador de exclusión; las connotaciones del diagnóstico y pronóstico en la vida del núcleo familiar como posible determinación; la repercusión puntualmente en el campo de los posibles e imposibles negados; las formas de nombrar; el autismo y sus tipos, visto desde el modelo social, analizando si puede ser considerado como discapacidad desde el mismo.

La población objetivo de la presente investigación son padres y madres de hijos/as con Autismo, miembros de la Federación Autismo Uruguay pertenecientes al departamento de Montevideo. Las hipótesis operativas son dos a lo largo de la presente monografía. La primera es que *“resulta complejo para las familias con hijos/as con autismo, encontrar las herramientas apropiadas para desenvolverse en la vida cotidiana y lograr la inclusión de sus hijos/as en espacios de socialización cotidianos.”* La segunda hipótesis operativa: *“Las familias poseen una visión subjetiva negativa en cuanto al campo de los posibles dados y negados a su hijo/a con autismo, a partir de la situación de discapacidad diagnosticada por los equipos que intervinieron en la situación hasta el momento”.*

En cuanto a la lógica de exposición, la presente monografía constará con 3 capítulos. En el primero, se realizará un rodeo teórico sobre la modernidad como época de cambios en el modelo de producción y reproducción social, el capitalismo, la razón instrumental como herramienta de dominación, el saber hegemónico, otredad, demarcación y exclusión social. Luego, se abordará una categoría determinante para la monografía como es la discapacidad, distinguiéndola de la deficiencia. Además, se contrapondrán las dos perspectivas

sobre la temática: por un lado, la visión-hegemónica y, por otro lado, el modelo social de la discapacidad.

En el comienzo del segundo capítulo se intentará dar una mirada en la discapacidad y el autismo del Uruguay de hoy, en términos de estado de la materia, agrupaciones de la sociedad civil y legislación al respecto. En este mismo capítulo se problematizará, definirá al autismo y sus tipos desde la mirada médica calificadora y clasificadora, en contraposición con el modelo social de concepción de la discapacidad. Y, por último, se hará una aproximación teórico-conceptual de familia, que permitirá acceder a una mirada crítica del entorno del niño/a con autismo, denotando la importancia de la concepción familiar como potencializadora u obstaculizadora para la inclusión social de ese niño/a.

En el tercer y último capítulo se analizará la biografía de cada familia, a partir de los discursos de sus referentes adultos, como expresión subjetiva de los familiares del niño/a con autismo, reflejando el campo de posibles e imposibles negados, relacionado con la época y sus determinaciones. A su vez, se buscará profundizar en los procesos de objetivación vivenciados por las familias luego del diagnóstico. Por último, se intentará relacionar en las reflexiones finales la síntesis del trabajo de campo con los anteriores dos capítulos, logrando un análisis del concreto pensado al concreto sensible y viceversa.

Capítulo 1: Nuestra modernidad demarcatoria y excluyente

1.1 Las Líneas Demarcatorias en la Modernidad.

En este punto es importante comenzar a indagar el período conocido como modernidad, donde el saber científico empieza a ser utilizado y aplicado para transformar la sociedad; donde el modo de producción y reproducción social se ve modificado en su esencia. Es necesario comprender los cambios a nivel del modo de producción, ya que esto impacta directamente en las relaciones humanas, en la necesidad creada por el sistema de clasificar, controlar, excluir e incluir a quienes forman parte de él, y más aún cuando se habla de sujetos con autismo, o cualquier otro tipo de situación de discapacidad.

Acosta lo enuncia claramente cuando hace referencia al pasaje hacia el capitalismo, dice:

“Con el cambio del modelo de producción, no sólo se da una modificación cuantitativa en términos de producción y acumulación, sino una sustancial modificación cualitativa en las relaciones sociales que se establecen y reproducen remodelando la estructura social, asumiendo un papel productivo en la constitución de cierta estratificación social.” (Acosta apud Silva, 2012: 3)

A partir de lo que los autores exponen se puede apreciar cómo el sistema capitalista que se instaura en la modernidad, no sólo transforma el modo de acumulación, producción y reproducción social, sino que también modifica la

estructura de la sociedad en sí misma, que gira alrededor de un sistema donde las relaciones de producción cobran tal centralidad que la sociedad se ve fragmentada. Por un lado, se puede encontrar a los poseedores de los medios de producción y, por el otro, a aquellos que pueden o no vender su fuerza de trabajo para generar plusvalía.

Estas cuestiones son importantes a ser destacadas debido a que el modelo económico instaurado, el cual busca optimizar las ganancias de aquellos que poseen los medios de producción, impacta directamente en la lógica en que se ordenan las relaciones sociales, los espacios de socialización, y, por ende, en los fines de las diversas instituciones. A partir de esto se puede apreciar cómo el saber, o más precisamente la razón, pasa a ser un instrumento de dominación. Así, se despliega una razón instrumental devenida en la modernidad, que ordena la mayoría de los territorios de la vida del ser humano.

Se puede visualizar cómo la lógica capitalista no sólo hace al modelo económico, sino también a una determinada valoración de aquellos que logran ser funcionales, empleables, y generar puntualmente la mayor plusvalía posible para aquellos que son poseedores de los medios de producción. (Marx; 2001)

Lo central sobre esto en la presente monografía es la importancia que tiene el trabajo, la educación, la familia, los espacios de socialización, principales generadores de inclusión social, ya que las diversas esferas de todo el sistema giran en torno a estas cuestiones. Los espacios de socialización forman al sujeto como ser social; por lo tanto, llegar a verse excluido de estos espacios impacta directamente en ellos.

Es en esta etapa moderna demarcatoria y excluyente donde se da lo que enuncia Foucault:

“La conciencia moderna tiende a otorgar a la distinción entre lo normal y lo patológico, el poder de delimitar lo irregular, lo desviado, lo poco razonable, lo

ilícito y también lo criminal. Todo lo que se considera extraño recibe, en virtud de esta conciencia, el estatuto de la exclusión cuando se trata de juzgar y de la inclusión cuando se trata de explicar.” (Foucault apud Rosato y Angelino et allí; 2009: 47)

Es desde estas distinciones que realiza Foucault, que se encuentran fundamentos para dicotomizar la sociedad, generando dos grupos: por un lado, los incluidos, los llamados “normales”, los disciplinados, funcionales; y, por el otro, aquellos que son juzgados como “desviados” según la escala de valores que parte de este pensamiento moderno capitalista. Es entonces que se puede apreciar como el sistema en sus espacios de socialización detecta, filtra y excluye a aquellos individuos que no cumplan la expectativa de lo esperado, en este proceso a la normalización que comienza desde que se nace.

Es este sistema que se debe tomar como referencia a la hora de hablar de líneas demarcatorias, ya que la diferenciación entre el yo y el otro (primera demarcación) como un diferente a mí mismo, se ve también transversalizada por una multiplicidad de atributos que responden a la lógica capitalista, donde si no se poseen determinados atributos, se valora al otro de forma desigual. Por lo tanto, las líneas demarcatorias de esta modernidad materializada, mercantilizada por el sistema capitalista, se centra no en el trabajo en sí mismo como característica del ser ontológico, o en la educación como espacio de aprendizaje e inclusión, sino en espacios cuya finalidad es ser generadores de individuos que en un futuro sean capaces de generar plusvalía, transitar perfectamente el ámbito educativo, de reproducir el modelo de pensamiento hegemónico, una “familia funcional”, etc. Específicamente parece un intento constante de demarcación entre los que se ajustan a una línea de normalidad y funcionalidad de aquellos que no lo hacen.

Como producto de la modernidad el saber científico pasa a ser dominante, creador de teoría y conocimiento, se comienzan a crear líneas demarcatorias utilizadas para distinguir lo esperado de aquello que no se halla dentro de lo socialmente considerado como “natural” por el pensamiento hegemónico, que es a

su vez legitimado por la ciencia y sus instituciones modernas, como la escuela, hospitales, espacio laboral:

“(...) confluyen en el siglo XIX en la configuración del concepto de “anormal”, una identidad recortada sobre el fondo de una teoría general de la degeneración (...) Síntesis que perdura aún hoy, en el sentido de que todo aquel señalado como loco, delincuente, discapacitado, gay o pobre, entre otras anormalidades posibles, evoca, en alguna medida, imágenes de alguna de estas tres figuras.” (Rosato y Angelino et alii, 2009: 48)

Las líneas demarcatorias modernas, se dan en un primer lugar en la diferencia entre el “yo” y el “otro” (la otredad), luego la necesidad de diferenciar a los seres humanos según su clase social, orientación sexual, atributos físicos, y todas las cuestiones que le permiten al sistema diferenciar a los sujetos, clasificar, calificar, partiendo de una imagen de normalidad o modelo de ser humano, diferenciando a todo lo que se aleje de él. Las instituciones modernas son las encargadas de normalizar, y aquellos que no logren esta normalización que le garantice al sistema capitalista moderno una determinada funcionalidad, pasarán a ser parte de los excluidos de todos estos espacios de relacionamiento social, que forjan y constituyen a los seres humanos en sociedad.

1.2 La Ideología de la normalidad.

Es a partir del saber científico proveedor de esta nueva “verdad” legitimada en la modernidad instaurada, el que impone esta diferenciación que distingue a los sujetos “útiles” para el capital y la producción de plusvalía, de aquellos que distan del modelo instaurado como “normal”. La ideología de la normalidad se produce y reproduce con el propósito de distinguir a aquellos que pueden ser útiles para el capital, de aquellos que son concebidos como no “rentables” para el mismo. Los niños/as con autismo no formarían parte de este grupo, al igual que la mayoría de los individuos en situación de discapacidad, debido a sus características o

atributos que se alejan de lo “normal” o de la media del resto de los seres humanos. Esto genera representaciones sociales de “inutilidad”, “incapacidad”, “pasividad”, entre otras.

Davis habla de los primeros registros de la palabra “normal”:

“Los conceptos normal y anormal no son conceptos vigentes desde siempre para pensar la naturaleza (...) La palabra ‘normal’ como construcción, como conformación de lo no desviante o forma diferente; el tipo común o estándar, regular, usual sólo parece en la lengua inglesa hacia 1840. La palabra ‘norma’, en su sentido más moderno, de orden y conciencia de orden, ha sido utilizada recién desde 1855, y ‘normalidad’, ‘normalización’ aparecen en 1849 y 1857 respectivamente.” (Davis apud Skliar, 2002: 127)

Según Vallejos es a partir de este momento que comienza a incluirse *“bajo la denominación de anormales a grupos cada vez más numerosos de los que pueden ser agrupados como “el resto”, de lo que no somos nosotros.”* (Vallejos in Rosato y Angelino *et allí*, 2009: 45) Dentro del grupo denominado como “resto”, se pueden disgregar una multiplicidad de grupos:

“Parafraseando a Alfredo Veiga Neto: hablamos de un “resto” que comprende a locos, pobres, rebeldes, deformes, ciegos, rengos, sordos, poco inteligentes, “multiimpedidos”, extraños, extranjeros, (...) y otros que serán inventados y contruidos como anormales a partir de un trasfondo de expropiación(...)” (Vallejos in Rosato y Angelino *et allí*, 2009: 46)

Es importante decir, siguiendo el pensamiento de Angelino, la idea de que a los sujetos no excluidos, nombrados como “normales”, se les brinda una imagen positivizada, que a su vez genera en su contraposición una naturalizada exclusión de aquellos que son concebidos como “anormales”, instaurando el termino “yo normal” como algo corriente, común, y al otro como “otro anormal”, extraño y

distante de uno mismo. Estos conceptos utilizados cotidianamente ocultan en lo dado cuestiones como la desigualdad y la exclusión:

“(…) la figura del anormal –surgida de esa síntesis– debió ser positivizada, en el sentido de posibilitar la producción de sujetos normales, dóciles y útiles a los nuevos requerimientos de la producción fabril; instalándose como una normalidad deseada. Esta positivización contribuyó a encubrir la capacidad de demarcación del concepto y las consecuencias de expulsión que generaría; contribuyó también a su naturalización, lo que aumentó la eficacia del señalamiento; y se mimetizó en “lo dado” instalándose como una estrategia de homogeneización de la sociedad.” (Rosato y Angelino et alí; 2009: 50)

La sociedad pasa a tener una visión positivizada de aquellos que son catalogados como los “normales”, “funcionales” “empleables”, “capaces”, en contraposición de aquellos que resultan para la mirada del pensamiento hegemónico como “anormales”, “incapaces”, “enfermos”, brindando un manto de naturalización a esta demarcación realizada por la modernidad. Esto genera el deseo implícito de ser normal, que implica una aceptación e inclusión garantizada a los espacios de socialización, y una visión negativa de “lástima”, “trágica” de aquellos que son excluidos, cuestiones que pasan desapercibidas en la cotidianidad, pero que aun así forman parte de ella.

Es en cuanto a la ideología de la normalidad instaurada desde el modelo, que la presente investigación se propone indagar en como se cataloga al niño/a con autismo, en esa otredad “anormal” y como repercute en el ámbito familiar.

1.3 Las formas de nombrar

Cuando se habla sobre las formas de nombrar, se hace referencia a cómo surge la necesidad de identificar al otro, cómo se impone socialmente clasificar y

encasillar a los individuos de determinada manera como forma de control instaurada, naturalizada.

“Y más que insistir en la caracterización de un espacio de modulación-control-exclusión y/o de un espacio de disciplinamiento inclusión, propongo territorializar tres espacialidades del otro cuyas fronteras pueden ser a veces muy tenues y diluirse, y a veces ser muy amplias y perderse, y cuyos significados continúan siendo por necesidad todavía imprecisos: son las espacialidades acerca del otro o, mejor aún, representaciones y/o imágenes y/o miradas espaciales en torno del otro.” (Skliar; 2002: 91)

A partir de lo que el autor identifica en las formas de nombrar al otro, se puede apreciar cómo detrás de las mismas se encuentran formas ocultas de dominación, disciplinamiento, poder, que culminan exponiéndose en conceptos que se utilizan en la cotidianidad, para identificar al otro en base a representaciones e imágenes socialmente elaboradas, respaldadas por un sistema y una cultura hegemónica o de valoraciones predominantes cuya expresión no es aleatoria, ya que es producto de la lógica del capitalismo y su devenir histórico. Las formas de nombrar no son cuestiones vacías de contenido, sino que poseen un trasfondo que debe ser “sacado a la luz” para no perpetuar su naturalización.

Las formas de nombrar a los que se encuentran en situación de discapacidad fueron variando a medida que fue modificándose la concepción social en cuanto al tema. Las conquistas a nivel legislativo como sujetos de derecho e igualdad ante la ley contribuyen al cambio de visión en cuanto a la temática.

Siguiendo la lógica del presente punto, debe ser cuestionado el impacto que genera la forma de nombrar, rotular, etiquetar o catalogar a alguien como “niño autista”, ya que la necesidad de caracterizar o denominar a alguien a partir de una determinada condición o atributo sólo es el fiel respaldo de una lógica de imágenes creadas a nivel social, que sirven para perpetuar la exclusión del

individuo, reforzar el hacer visible ese alejamiento de la “norma”, cuestión que sirve a la hora de calificar y clasificar.

1.4 Procesos de Exclusión incluyente

Como muchos autores señalan, el término exclusión es utilizado de forma indiscriminada dejándolo prácticamente vacío de contenido. Por eso se considera necesario retomar aquellos autores que utilizan el término de una forma crítica, cuestionando su uso. Angelino enfatiza en esto diciendo:

“En este sentido, proponemos desconfiar del concepto de exclusión. Percibimos heterogeneidades en sus usos, cuya finalidad sería nombrar infinidad de situaciones diferentes, quedando incuestionadas las propias causas que la producen.” (Angelino in Rosato y Angelino et allí, 2009: 113)

La exclusión continúa siendo central en el sistema capitalista moderno, debido a que muchos de los espacios sociales están confeccionados para llevar adelante una lógica de control y detección de los “no normales” “no funcionales”, individuos que culminan apartados de espacios de socialización.

“La escuela se instaló como un sistema capaz de consolidar matrices ideológicas y culturales etnocentristas –impuestas como las únicas legítimas, la educación fue vista como un proceso de socialización o de endoculturación.” (Rosato y Angelino et alli 2009 56-59)

Los individuos transitan por mecanismos de control como la educación y la salud a lo largo de su desarrollo como ser social, los cuales resultan funcionar de “filtros” para el acceso futuro, por ejemplo a un empleo u otros espacios de inserción social. El individuo que es excluido desde la discapacidad, es visto como un “incapaz” “pasivo” “enfermo”, connotaciones que lo apartan de una serie de ámbitos fundamentales para su proceso de socialización.

La cuestión a la que es necesario apuntar, es entonces el nexo entre el concepto normalidad anteriormente definido, con el término exclusión el cual como se puede apreciar tiene expresiones multidimensionales. Tal como plantea Rebellato, los individuos viven cotidianamente:

“(...) el terror a la exclusión, que se expresa en la disociación de vivir bajo la sensación de lo peor —miedo de quien teniendo empleo puede perderlo, de quien habiéndolo perdido teme no encontrar jamás otro, miedo de quien empieza a buscar empleo sin encontrarlo, miedo a la estigmatización social—; el fortalecimiento de nuevas patologías ligadas a la violencia como forma de rechazo de una sociedad excluyente, pero también como conformación de una identidad autodestructiva; la violencia como expresión de la competitividad, pues se pierde el valor del otro como alteridad dialogante y se lo reemplaza por el valor del otro como alteridad amenazante.” (Rebellato apud Miguez; 2009: 32)

A lo que se intenta llegar con este rodeo teórico es en realidad vislumbrar el papel que juegan las instituciones modernas de lógica excluyente, las cuales justamente van discriminando, seleccionando, etiquetando, caracterizando, normalizando a los sujetos a partir de evaluar su condición de distanciamiento con la norma o “lo normal”. Esto le facilita al sistema económico, y a la producción capitalista, que los que logren incluirse en la mayoría de los ámbitos de socialización, sean aquellos que resulten ser de un perfil dócil, funcional, capaces de generar en un futuro una mayor plusvalía según la perspectiva del mercado. La misma desde su posición estratégica de poder, impone la lógica que predomina a nivel social, en una modernidad donde el mercado vuelve a tomar control y el Estado se retrotrae brindando respuestas asistencialistas, precarias, focalizadas y mercantilizadas en la actualidad.

A partir de todas estas cuestiones se puede ver que cuando se habla de exclusión, es algo que atañe directamente al modelo de producción y reproducción

social capitalista. Es éste el que genera ese “resto” compuesto por todos los sujetos que se ven alejados de múltiples esferas sociales por su condición vista desde el imaginario como “trágica”, “negativa” o por sus atributos que distan de lo esperado.

Se puede apreciar entonces cómo la exclusión se encuentra respaldada por una determinada lógica de un sistema desigual, que además para poder mantenerse funcional requiere de un cierto ordenamiento, con instituciones que realicen dicha tarea, la de incluir y excluir socialmente a los individuos, según sus atributos y características individuales.

“(…)–aún la exclusión es pensada en términos de inclusión excluyente, a partir de dispositivos de normalización que puedan controlar los desvíos, los errores, las afrentas al orden–. La noción de higiene pública se instala como el refinamiento del modelo – político de la cuarentena, distribuyendo los individuos, aislando y vigilándolos en un espacio ordenado, dividido y cuadrículado, que los hace visibles e individualizables – tanto en la vida como en la muerte–. Simultáneamente, instala el “examen como dispositivo de vigilancia permanente, clasificadora, que permite distribuir a los individuos, juzgarlos, medirlos, localizarlos, y por lo tanto, utilizarlos al máximo. A través del examen, la individualidad se convierte en un elemento para el ejercicio del poder.” (Foucault apud Rosato y Angelino et alí; 2009: 108)

Los individuos excluidos de las instituciones normalizantes pasan a transitar un camino de “instituciones alternativas” que solo controlan y perpetúan dicha exclusión. Se visualiza este grupo de “pasivos” “enfermos” como un “gasto”, una carga que culmina siendo depositada en otros ámbitos de control que continúan perpetuando dicha exclusión.

La “inclusión excluyente”¹ se puede apreciar cuando el ser humano, en situación de discapacidad, ya no solo es excluido sino que en realidad se lo incluye en ámbitos como: escuelas especiales, trabajos protegidos, espacios de socialización para sujetos con discapacidad, fenómeno que es fruto de una nueva visión de la discapacidad. Al transitar por estas instituciones el individuo pasa a ser más controlado, clasificado y excluido; continúa apartado perteneciendo “al resto” “a los distintos” a pesar de formar parte de estos espacios, generados en el marco de políticas sociales mercantilizadas y pobres. Cuando se habla sobre la modernidad, donde la salud, la educación, instituciones de normalización por definición, califican y clasifican a los sujetos, no es para una mayor inclusión social sino que continúan perpetuando este aislamiento social.

“Entonces los discapacitados no son incluidos al mundo del trabajo sino que son incorporados en talleres de producción protegida, o no son admitidos al sistema educativo regular, sino en escuelas especiales.” (Rosato y Angelino et allí, 2009:14)

Desde esta perspectiva se puede apreciar como en realidad las políticas sociales que dicen fomentar la inclusión, solo generan espacios de socialización entre individuos en situación de discapacidad, reforzando su exclusión, en lugar de generarse espacios de interrelación entre todos los sujetos que forman parte de la sociedad misma de forma equitativa, accesible a todos. Se puede visualizar como las escuelas especiales, programas de trabajo especiales, centros de “rehabilitación” y todas estas políticas, generan espacios similares que perpetúan la exclusión de los individuos con discapacidad, apartándolos, extendiendo el control, buscando llevarlos a la normalidad.

¹ Este término es creado por el equipo de investigación de la UNER el cual hace referencia a “(...) formas de inclusión que marcan una vez más la sensación de estar dentro pero diferenciada de los otros no discapacitados. Esta situación de plantear las políticas públicas para los discapacitados diferenciadamente de las demás acciones del estado, van acompañadas de una valoración moral respecto de la discapacidad que le otorga un plusvalor positivo a las intervenciones de los funcionarios políticos(...)” (Rosato y Angelino et allí, 2009: 14)

1.5 El saber hegemónico: Connotaciones del diagnóstico y pronóstico.

En este punto es necesario hacer hincapié en el modelo, para cuestionar justamente esta expresión de la modernidad, donde la ciencia junto al conjunto de valoraciones hegemónicas manifiestan una visión de la discapacidad que se centra actualmente en la deficiencia, concibiéndola como consecuencia de la enfermedad, visión que podría impactar negativamente en los sujetos. Es este impacto que se intenta apreciar en la visión subjetiva de los padres/ madres de niños con autismo en la presente investigación, indagar en si este modelo repercute en como la familia ve al niño en situación de discapacidad.

También en este punto es imprescindible conceptualizar desde la teoría, aquellas instituciones que como dice Foucault intentan llevar a la normalidad a aquellos cuerpos, que no entran en la aparente concepción de “normalidad” de los aptos, o sea “capacitados” para vender su fuerza de trabajo, generar plusvalía, transitar espacios educativos normalizadores, ser incluidos en espacios de socialización cotidiana, cumplir con el mandato del mercado.

“(…) la medicina se transforma en una ciencia de la normalidad. Un cuerpo que ha dejado de ser espeso para comenzar a volverse transparente a partir del desarrollo de los conocimientos de anatomía, pero que no ha dejado de ser indócil y que exige sobre él una serie de procedimientos que lo tornen productivo, acorde a las exigencias de la producción capitalista (...). El profesional de la medicina se convierte en el experto consejero familiar, que instala prescripciones morales y médicas en torno a la organización de lo cotidiano y el principio de salud se instala como ley fundamental de los lazos familiares. Todo ello contribuye a que la autoridad médica sea, a la vez, una autoridad social.” (Foucault apud Rosato y Angelino et alli, 2009: 56-57)

Foucault enuncia claramente como la creación de la “normalidad” y “anormalidad” parten desde la modalidad del saber que ordena, clasifica a los sujetos con un fin funcional al sistema capitalista. Las instituciones según el autor

como los hospitales, escuelas, cuarteles, apañan determinadas “*situaciones estratégicas de poder*” que los individuos utilizan ejerciendo lo que Foucault llama “*relaciones de poder*”. El poder según este autor “*no es una institución y no es una estructura, no es cierta potencia de la que algunos estarían dotados; es el hombre que se presta a una situación estratégica compleja en una sociedad dada.*” (Foucault; 1990; 113)

Este poder ejercido en relación con los otros determina quienes toman las decisiones más trascendentales a nivel organizacional, a nivel social, siendo los que condicionan la forma de vida de una sociedad. Es a partir de estas cuestiones que en esta investigación se intenta visualizar como las relaciones de poder desde la medicina entre otros ámbitos, moldean la visión subjetiva de los padres/ madres de niños con discapacidad mas precisamente con autismo, dotando al grupo de una visión trágica, negativa, pasiva de la situación del niño.

En la modernidad la medicalización de la sociedad y el control se extiende:

“Se introduce un aparato de medicalización colectiva como el hospital –ya no en el sentido de lugar confuso del encierro del que difícilmente se saldría, sino como lugar asepsia, de distinción y visibilidad de los cuerpos, de sometimiento a la autoridad médica, con la expectativa de la cura- y mecanismos específicos de administración de la salud.” (Rosato y Angelino et allí, 2009: 57)

Luego de la creación de estos mecanismos de control social, desde la ciencia más específicamente de la medicina, se consolida el área de la salud como razón instrumental aplicada al ordenamiento de la sociedad:

“Foucault (1980) plantea que los s del siglo XVII y XVIII “eran, en cierta medida los especialistas del espacio. (...) Los s han sido con los militares, los primeros gestores del espacio colectivo... pensando sobre todo el espacio de las residencias y las ciudades.” (Rosato y Angelino et allí, 2009: 57)

La medicina comienza a ejercer control en todas las instituciones en las que se vinculan los sujetos, inclusive evaluando las capacidades de los mismos para poder ingresar a un empleo, a una escuela o inclusive a otros espacios que forjan al ser humano como ser social:

El orden social se va construyendo por medio de lo que las autoras denominan “**estrategia de moralización**” la cual se expresa en tácticas que apuntan a “normalizar” los individuos, volviéndolos funcionales y potenciando las habilidades que el sistema requiere aplicar, controlando, construyendo individuos adaptables a determinada moral, normas establecidas.

“Estas cuatro tácticas son: Estas cuatro tácticas son: 1) la constitución de hábitos de ahorro y de consumo 2) la generalización la obligatoriedad escolar, reemplazando definitivamente la socialización limitada a los límites domésticos 3) la aparición del manicomio y la prisión, como reaseguro del control social “blando” y 4) la construcción de la familia y la infancia normal.” (Rosato y Angelino et allí; 2009: 58)

A su vez se puede ver como las instituciones principalmente la educación obligatoria y la salud se vuelven principales normalizadores, donde además de moldear sujetos también buscan controlar y detectar aquellos que no son “capaces” de ser moldeados como el mercado necesita.

Es importante ver como la historia de las instituciones modernas fueron fundadas para lograr una población, que pueda adaptarse a una forma de vida determinada, una forma de producción y reproducción social. Todas las instituciones manejan lógicas de funcionamiento y valoraciones institucionales que permiten encausar a los individuos a una línea de normalidad, la cual resulta necesaria ser demostrada, para poder insertarse en los distintos espacios de socialización

Según Rosato y Angelino, una de las visiones predominantes sobre la discapacidad es visualizarla como una enfermedad, con respuestas provenientes del saber médico, perspectiva reproducida por las profesiones e instituciones altamente valoradas a nivel social, ella criticando esta postura propone:

“(...)despegar el campo de la discapacidad de la enfermedad, una y otra vez se sostiene que la clasificación será útil “en el diagnóstico”, “para los usuarios de los servicios de salud”. En la CIDAP se produce un cambio en las formas de enunciar los términos (discapacidad por actividad, minusvalía por participación), que no implica modificación sustancial sino más bien una nueva retórica que buscando escapar de lo peyorativo cae en la exclusión por la negación (...)” (Rosato y Angelino et alí; 2009: 3)

Como se expresa en el párrafo anterior la discapacidad va mas allá de lo biológico, si bien parte de una determinada “deficiencia”, lo que la genera y la reproduce cotidianamente es la sociedad en sí misma, que brinda una imagen pasiva, negativa, trágica de una determinada condición o atributo en lugar de generar mecanismos para dar solución a la desigualdad, exclusión, discriminación, de los que están en situación de discapacidad. Las instituciones respaldan esta lógica legitimando la calificación y clasificación de individuos que filtran y excluyen a todo el que no logre una normalización, que le permita ser útil, funcional y rentable al sistema económico.

Las instituciones que responden a políticas focalizadas y pobres, en realidad enuncian en su discurso una funcionalidad de integración, cuando muchas veces culminan realizando funciones “correctivas” “normalizantes” “rehabilitadoras” desde la perspectiva médica, visualizando a los excluidos como enfermos, desviados, en lugar de cuestionar la existencia de espacios inclusivos y accesibles en nuestra sociedad.

1.6 Discapacidad y deficiencia.

Como se puede apreciar en la construcción teórica que se viene realizando en los anteriores puntos, el concepto de discapacidad fue construido socialmente y deviene de un proceso de muchos años de distintas formas de concebir y nombrar al otro. Si bien no atañe a la investigación en sí indagar en los procesos de transformación del concepto históricamente, es importante no desconocer este punto, ya que quienes se encuentran en situación de discapacidad no siempre fueron nombrados de esta forma, sino que por el contrario han pasado por múltiples formas de nombrarlos, en una especie de correlato con los diferentes tratos que recibían en las distintas épocas históricas.

Es necesario comenzar a conceptualizar qué se entiende cuando se hace referencia a la discapacidad.

Se podría decir que existen dos posturas que se diferencian en como concebir la discapacidad. La primera, que da cuenta del modelo médico, que radica en pensarla como una enfermedad, donde es necesario mediante determinados “tratamientos” o “rehabilitaciones” llevar a todos a la “normalidad”. La segunda, conformada por el modelo social, establece que la discapacidad no radica en la deficiencia en sí misma, sino que se centra en aquellos mecanismos sociales que no fueron generados para posibilitar un acceso universal ante la diversidad, a las actividades que son consideradas de producción y reproducción social, que resultan centrales para la construcción individual y colectiva del ser social.

Es importante resaltar la visión que refiere al *“modelo social de la producción de la discapacidad”*. Fue Mike Oliver en los '90, quien acuñó esa frase, desde una perspectiva teórica materialista. Afirmar que la categoría discapacidad es producida en una forma particular por la sociedad capitalista implica una visión del mundo particular.” (Rosato y Angelino *et al*., 2009: 7) Es a partir de este

momento que se comienza a referir al concepto discapacidad, no como algo visto desde la enfermedad o desde la deficiencia como “la falta de”, sino que se deposita una mirada crítica en torno a las posibilidades que brinda la sociedad a ese sujeto, siendo el entorno el que lo discapacita.

Es a partir de este enfoque que varios autores comienzan a trabajar en torno a un modelo, que enfatiza en la idea de que la discapacidad es completamente construida por el sistema capitalista, cuestión acuñada en las formas de producción y reproducción social. Angelino propone:

“Hoy nos proponemos pensar a la discapacidad como una producción social, inscripta en los modos de producción y reproducción de una sociedad. Ello supone la ruptura con la idea de déficit, su pretendida causalidad biológica y consiguiente carácter natural, a la vez que posibilita entender que su significado es fruto de una disputa o de un consenso, que se trata de una invención, de una ficción y no de algo dado.” (Rosato y Angelino et alli, 2009: 9)

No se debe centralizar la atención en el cuerpo desde el punto de vista de buscar diferencias debido a su variación y transformación heterogénea, sí debe ser concebida en relación al análisis de su relación con el poder, y las formas de disciplinamiento, pero no para encasillar o estratificar a los seres humanos según su “cuerpo”.

*“Si bien la separación entre **déficit** y **discapacidad** es básica para este modelo, Davis enfatiza que un eje central es la relación cuerpo-poder: “Desde el momento en que ya no podemos esencializar el cuerpo, ya no podemos esencializar sus diferencias, sus excentricidades, sus transgresiones.”* (Alvarez y Varela apud Rosato y Angelino et alli, 2009: 50)

Se toma esta postura establecida por el modelo social para fundar de teoría la presente investigación, concibiendo entonces a la discapacidad como algo

construido, instaurado en las desigualdades que el sistema capitalista reproduce. Se busca romper con la perspectiva médica que concibe a la discapacidad como una enfermedad, una anomalía que solo se centra en lo biológico. El ser humano es un ser biológico, pero también es un ser social, que forma parte de un modelo económico, un pensamiento hegemónico, etc.

“Esta perspectiva de la desigualdad, implica centrar el análisis en las relaciones entre normales y anormales, sin que importe la “medida” de la anormalidad. Esto definitivamente implica considerar las condiciones de desigualdad que dan origen al proceso de alterización y se refuerzan como su producto.” (Rosato y Angelino *et alli*, 2009: 9)

Es de gran importancia mantener una mirada de diversidad sin importar cuán alejado se está del modelo biológico, cultural, social ejemplar impuesto por el pensamiento predominante, sino hacer hincapié en las relaciones sociales que mantienen. Poner debajo del ojo crítico a las condiciones materiales, simbólicas, objetivas de vida, aquellas cuestiones que atañen al modelo, motor y creador de desigualdades entre los seres humanos.

“En consecuencia, la visión trágica y medicalizada de este fenómeno es propia de la sociedad capitalista, producto de condiciones económicas, sociales y culturales: el cambio en la naturaleza del trabajo y del mercado de trabajo, las exigencias de la acumulación, la producción de sujetos útiles tanto a la producción como a la reproducción social y la tipología del hombre normal como sujeto deseable.” (Rosato y Angelino *et alli*, 2009: 6)

Cabe resaltar que la problemática en sí no radica en la deficiencia sino en las consecuencias, conflictos que genera la sociedad misma en aquellos que poseen un atributo concebido como “anormal”, y carecen de accesibilidad equitativa de oportunidades. El *mundo de los posibles negados* (Sartre; 1963) parece ser mucho mayor en aquellos catalogados como “incapaces” por el modelo.

Todas las cuestiones planteadas en los anteriores puntos de este primer capítulo son las que forjan esta situación de exclusión, de desigualdad, que genera y funda a la discapacidad como situación social en sí misma. Además, se ve generado y apañado por un modelo económico moderno, sostenido por valoraciones, perspectivas calificadoras y clasificadoras que son el motor de una condición, que es reproducida cotidianamente de forma totalmente naturalizada. Se puede pensar a priori que existe un mundo en el campo de los posibles muy minúsculo a la hora de poder pensar la proyección de vida de un individuo con autismo u otra situación de discapacidad, si tomamos en cuenta las múltiples determinaciones que fueron descriptas anteriormente.

Capítulo 2: las visiones del autismo, Familia y cotidianidad

2.1 – La discapacidad en el Uruguay de hoy.

En este primer punto del segundo capítulo se considera importante exponer algunos datos de tipo cuantitativos, que forman parte de una aproximación al menos relativa de las personas que se reconocen en situación de discapacidad. Este aporte que realiza el Instituto Nacional de Estadística del Uruguay (INE) debe ser tomado de forma crítica, ya que desde la presente investigación se considera a la discapacidad como un fenómeno complejo, que no resulta sintetizable en números y porcentajes, basados en el discurso de los individuos a partir de una “deficiencia”. Sin embargo, da un primer acercamiento a la realidad uruguaya en cuanto a esta temática.

Según el Censo Nacional realizado en nuestro país en el año 2011, casi medio millón de personas del total de la población de nuestro país son personas en situación de discapacidad (15,9%). Además se explicita que casi 300.000 son mujeres que declararon estar en situación de discapacidad, mientras que alrededor de 200.000 fueron hombres. Asimismo, de estas cifras cerca de 35.000 son niños menores de 15 años, de los cuales 18.000 son niños entre 6 y 14 años.

En materia legislativa sobre discapacidad en Uruguay, en la última década hubo cambios importantes. En 2006 se aprobó la Ley 18.093 que reformula algunos aspectos de la Ley anterior 17.216, y a su vez de la anterior a esta última la Ley 16.095 de 1989. Todas estas leyes fueron modificándose a medida que también fue variando la concepción de los individuos en situación de discapacidad.

En 2010 se decretó la Ley 18.651 de Protección Integral a las Personas con Discapacidad. (CNHD, 2010) La Ley 18.651, en su Artículo 2º, plantea que se halla en situación de discapacidad:

“(...) toda persona que padezca o presente una alteración funcional permanente o prolongada, física (motriz, sensorial, orgánica, visceral) o mental (intelectual y/o psíquica) que en relación a su edad y medio social implique desventajas considerables para su integración familiar, social, educacional o laboral.” (Ley 18.651; 2010)

Aquí se puede ver cómo si bien la temática discapacidad legalmente ha tenido una gran evolución en los últimos 20 años, se pueden identificar cuestiones que aún depositan a la discapacidad en el ser humano que “padece” una determinada “alteración funcional” o un determinado atributo que lo discapacita, en vez de repensar o replantearse (como se ve con los autores hasta el momento) el papel del medio social que discapacita a la persona. Si bien el ser humano puede poseer una determinada característica física, sea cual sea la situación de discapacidad, no se desprende de esta condición, sino de un medio social y económico totalmente excluyente.

La ley en sí aún no prevé la importancia de poner en el centro del análisis político, no a la persona en situación de discapacidad que según el pensamiento hegemónico debe ser “rehabilitado”, llevado a la “normalidad”, sino por el contrario problematizar una sociedad poco flexible ante la diversidad, que no genera los medios apropiados para que las personas que tienen algún tipo de atributo que dista del modelo socialmente esperado, puedan acceder en igualdad de condiciones, a realizarse como seres humanos.

2.2 El Autismo y sus tipos, mirada desde el modelo social.

Una vez realizado el planteo teórico correspondiente al universal y al particular, situándose en lo que refiere a Uruguay en torno a la discapacidad, es necesario comenzar a conceptualizar dentro de lo visto hasta el momento aquello que es de principal interés para la investigación, dentro de la discapacidad, puntualmente abordar el autismo. A continuación, se podrán apreciar las conceptualizaciones desde el modelo médico, analizadas bajo la lupa del modelo social anteriormente presentado.

A la hora de hablar del autismo y el origen de dicho término es necesario hablar de la psiquiatría de principios del siglo XX, ya que es ahí que comienzan a surgir los primeros diagnósticos médicos que se acercan a lo que hoy se denomina por autismo.

“Es hacia la década de 1930 cuando la psiquiatría del niño entonces en fase de constitución comenzó a reconocer cuadros clínicos diferentes de trastornos mentales caracterizados por trastornos mayores de la relación el lenguaje , una distorsión grave de la globalidad del desarrollo de la personalidad.” (Parquet Burstein y Glose, 1992: 1)

En un comienzo se definía desde la psiquiatría a todos los casos dentro de un cuadro de psicosis, sin especificar ninguna otra tipología o caracterización dentro de dicha “enfermedad”. Recién se empieza a hablar de autismo alrededor de 1943 cuando el psiquiatra Leo Kanner realiza sus primeros trabajos, donde define y agrupa determinadas conductas observadas en un mismo cuadro clínico, el cual va a denominar “autismo”. Etimológicamente la palabra significa “uno mismo” debido al rasgo de ensimismamiento característico del individuo que posee dicho cuadro. (Silva, 1999)

Silva, desde su texto, deja ver la perspectiva que mantiene la psiquiatría sobre el autismo y cómo lo caracteriza:

“El Autismo Precoz Infantil que describió Leo Kanner (1943) hace cincuenta años es considerado aun hoy un cuadro clínico grave. “Lo es por muchos motivos 1- porque afecta al niño desde su nacimiento (y quizás antes) comprometiendo el desarrollo y las funciones en distintas áreas necesarias para la construcción de un individuo humano. 2- por su cronicidad. A lo largo del curso de sus vidas nunca llegarán a ser nominales (al menos con los recursos terapéuticos que disponemos actualmente); 3- porque sigue siendo desconocida su etiología (nada nos ayuda el decir que es un trastorno multifuncional) y 4- porque de todas las funciones alternadas en estos pacientes, la mas afectada es la de la comunicación con otros y consigo mismo, este es el hecho mas invalidante.” (Prego 1999:28)

En la cita anterior se puede apreciar que el autismo, desde la psiquiatría, es visto como algo “grave”, un “trastorno”, una “alteración” en el desarrollo estipulado por la medicina como “normal” del ser humano. Es visible el tinte trágico y negativo que es depositado en la definición y caracterización del autismo, donde se hace hincapié en su cronicidad, pero también en aquella conducta característica su “problema de comunicación”, de relacionamiento que según la psiquiatría lleva a una desintegración de la persona con su entorno.

El DSM IV habla del autismo como una “patología”, una “enfermedad” con las siguientes características:

“La presencia de un desarrollo marcadamente anormal o deficiente de la interacción y comunicación social y un repertorio sumamente restringido de actividades e intereses. Las manifestaciones del trastorno varían mucho en función del nivel de desarrollo y de la edad cronológica del sujeto. A veces el trastorno autista es denominado autismo infantil temprano, autismo infantil o autismo de Kanner.” (DSM IV, 1995: 69-70)

Al parecer la psiquiatría identifica aspectos en común generalizables a pesar de la heterogeneidad de la población que es diagnosticada dentro del

Trastorno del Espectro Autista (TEA), y éstas son puntualmente: la comunicación, alteraciones en el desarrollo de la interacción social y los intereses restringidos o fijación obsesiva. Dependiendo de cuanto se aleje de los parámetros esperados de “normalidad” el individuo según la medicina, es cuan grave o severo se lo cataloga.

En esta definición del Autismo se traslucen los conceptos utilizados desde una visión que centraliza lo biológico, reflejando aquello que diste de lo socialmente esperado e impuesto como “normal”, apto para ser funcional al sistema de producción y reproducción social. Se puede ver cómo la visión médica analiza y enfatiza en el déficit del niño/a que ya puede apreciarse en los primeros años de vida.

Este Manual de Psiquiatría DSM IV de 1994 es el último que ha sido publicado hasta el momento con una reedición en el año 2000 (DSM IV-Revisado). Está en vías de ser publicado a fines de este año el DSM V, que aparentemente se encuentra en revisión, ya que según algunos debates en blogs de medicina y congresos de diversas disciplinas de varios países, podría incrementar varias patologías, entre ellos los diagnósticos por TEA, debido a que su definición se volvería menos específica y más relativa, lo que volvería en consecuencia más imprecisos los diagnósticos médicos.

Como se ha visto en el capítulo anterior, es necesario no hacer hincapié en el déficit de la persona en comparación con los “normales” como si fuera una especie de grupo de control utilizado para medir cuanto la persona se aleja de ese modelo ideal de ser humano que sea útil, dócil y funcional. Es necesario visualizar como en realidad no es el déficit representado como una especie de margen, de cuanto se aleja del modelo ideal el individuo lo que genera la discapacidad, sino centrar el análisis en poder ver como lo que rodea a la persona es lo que lo discapacita.

En las definiciones desde el saber médico se pueden apreciar todos aquellos términos anteriormente expuestos como “anormalidad”, “defectos”, “incapacidad”, cuestiones que acentúan una visión trágica, negativa, del niño que no cumple con el modelo “normal” y se le diagnostica etiquetándolo, en este caso, como “niño autista”. Esta investigación intenta vislumbrar si un diagnóstico de este tipo puede o no repercutir en la visión de los padres/madres del niño/a, debido a la alta valoración que existe y se le atribuye en la modernidad a la visión médica como “poseedora de la verdad”. Es importante cuestionar en el presente documento hasta qué punto la visión de un Médico a la hora de diagnosticar (profesión poseedora de una valoración alta a nivel social), en este caso el autismo en un niño/a utilizando este tipo de concepción de la discapacidad, puede determinar o impactar desde el discurso negativo, en la visión subjetiva de los padres/madres o cual sea su referente principal, y recortar el campo de sus posibles para enfrentar la situación de su hijo/a desde el inicio.

Cabe volver a reforzar la idea de que los diagnósticos pueden ser de suma relevancia a nivel clínico, ampliando el conocimiento en el plano de lo biológico del ser humano. Lo que se cuestiona en este aspecto es cómo el mismo se maneja, qué consecuencias a nivel social genera, qué impacto tiene a nivel familiar, cuáles apoyos se brindan para sostener dicho proceso luego de que se realiza. Estos aspectos, entre otros, son los que se cuestionan en la presente investigación en torno al autismo.

Volviendo a la perspectiva médica, se clasifican y califican 4 tipos de autismo, que pueden ser catalogados dentro de lo que se denomina espectro autista; que, en resumen, solo son variaciones dentro del mismo espectro, cuya “gravedad” va a depender de cuanto sus conductas se alejen de la “norma”.

El primer tipo es el Síndrome de Asperger:

“Las características esenciales del trastorno de Asperger son una alteración grave y persistente de la interacción social y el desarrollo de patrones del comportamiento, intereses y actividades restrictivas y repetitivos. El trastorno puede dar lugar a un deterioro clínicamente significativo social, laboral o de otras áreas importantes de la actividad del individuo. (...) no existen retrasos del lenguaje clínicamente significativos (p. ej., se utilizan palabras simples a los 2 años de edad y frases comunicativas a los 3 años de edad). Además, no se observan retrasos clínicamente significativos del desarrollo cognoscitivo ni en el desarrollo de habilidades de autoayuda propias de la edad del sujeto, comportamiento adaptativo (distinto de la interacción social) y curiosidad acerca del ambiente durante la infancia. No se establece el diagnóstico si se cumplen criterios de cualquier otro trastorno generalizado del desarrollo específico o de esquizofrenia.” (DSMIV:1995: 79-80)

Como se puede apreciar en la descripción del primer tipo de autismo desde la visión médica, el denominado Asperger parece tener una menor carga negativa en su diagnóstico, debido a la “adaptabilidad” que puede tener el niño, ya que la verbalización y su inteligencia no poseen rasgos que puedan generar demasiado impacto negativo o rechazo estigmatizante, por lo cual podría ser un tipo de autismo que se aleja en menor grado de lo esperado por los “estándares de normalidad” del sistema. A pesar de esto, si bien el niño no es tan excluido por acercarse más en sus conductas a lo normal esperado, en comparación al resto posee las características generales del TEA, aunque sea en su mayoría en menor grado.

El segundo tipo de Autismo es el Síndrome de *Rett*:

“El interés por el ambiente social disminuye en los primeros años posteriores al inicio del trastorno, aunque la interacción social se desarrolla a menudo posteriormente. Se establecen alteraciones de la coordinación de la marcha y de los movimientos del tronco. También existe una alteración grave del desarrollo del lenguaje expresivo y receptivo, con retraso psicomotor grave.” (DSMIV 1995: 75)

En la calificación y la clasificación médica se puede ver como este grado de autismo o de deficiencia tiende a ser visto como “más severo” que el primero, debido a que las capacidades motrices y del lenguaje distan de los “estándares esperado”, la visión trágica y negativa es mayor aún. Esto, a su vez, se debe a que a la hora de calificar y clasificar al niño dentro del espectro tiende a alejarse más de la ideología de la normalidad instaurada

El tercer tipo de autismo es el denominado Trastorno de Desintegración Infantil:

“La característica esencial del trastorno desintegrativo infantil es una marcada regresión en múltiples áreas de actividad tras un período de por lo menos 2 años de desarrollo aparentemente normal. El desarrollo aparentemente normal se manifiesta por una comunicación verbal y no verbal, unas relaciones sociales, un juego y un comportamiento adaptativo apropiados a la edad del sujeto. Tras los primeros 2 años de vida, pero antes de los 10 años de edad, el niño experimenta una pérdida clínicamente significativa de habilidades adquiridas anteriormente, por lo menos en dos de las siguientes áreas: lenguaje expresivo o receptivo, habilidades sociales o comportamiento adaptativo, control vesical o intestinal, juego o habilidades motoras. Los sujetos con este trastorno manifiestan el déficit social y comunicativo y las características comportamentales generalmente observados en el trastorno autista (v. pág. 69). Existe una alteración cualitativa de la interacción social y de la comunicación, y unos patrones de comportamiento, intereses y actividades restringidas, repetitivas y estereotipadas.” (DSMIV; 1995: 77)

Posee características de deficiencia “severa” a nivel del desarrollo, “la severidad” de su deficiencia parece ser lo central a analizar, y la dificultad de establecer un vínculo con el resto. Si bien este tipo de autismo dista de la “normalidad” luego de un retroceso en el desarrollo en cuanto a la integración social, su apariencia y desempeño en otras áreas no se ve tan afectado en una medida negativa y trágica según el modelo.

Un cuarto tipo de Autismo es el Trastorno Generalizado del Desarrollo:

“(…) cuando existe una alteración grave y generalizada del desarrollo de la interacción social recíproca o de las habilidades de comunicación no verbal, o cuando hay comportamientos, intereses y actividades estereotipadas, pero no se cumplen los criterios de un trastorno generalizado del desarrollo específico, esquizofrenia, trastorno esquizotípico de la personalidad o trastorno de la personalidad por evitación. Por ejemplo, esta categoría incluye el «autismo atípico»: casos que no cumplen los criterios de trastorno autista por una edad de inicio posterior, una sintomatología atípica o una sintomatología subliminal, o por todos estos hechos a la vez.” (DSM IV: 1995)

Este último tipo de autismo hace referencia a aquellos niños que presentan alteraciones puntualmente en cuanto a la comunicación con el entorno y el lenguaje. Sin embargo, también ingresan dentro de esta etiqueta todos aquellos niños cuyos comportamientos no entran en la clasificación de otras patologías como esquizofrenia, trastornos de la personalidad, etc. Esto, a su vez, podría estar dando respuesta a la gran cantidad de diagnósticos de tipo Trastornos Generalizados del Desarrollo (TGD) presentes en la actualidad, ya que es una categoría tan heterogénea que desde la medicina se utiliza a menudo también en aquellos casos donde no se logra calificar y clasificar dentro de un diagnóstico definido al niño según su conducta. Esto indefectiblemente lleva a relativizar el hecho de que todas las personas diagnosticadas como TGD tengan efectivamente autismo.

En las distinciones de los tipos de autismo se realiza una clasificación que se basa puntualmente en las deficiencias, en comparación con un modelo de normalidad establecido. Desde la medicina se establece un rango donde se evalúa cuan severo es el tipo de autismo que tiene el niño, lo que incide luego en su inserción y desempeño en las instituciones normalizantes de la sociedad capitalista.

La postura ético-epistemológica con la que se sintoniza la presente investigación, es proveniente:

“(…)de la sociología crítica y emancipadora que considera la discapacidad como una forma de opresión social la que incapacita a las personas a partir de insuficiencias. En este modelo, la producción de la discapacidad esta fundada en las relaciones sociales de producción que, cuando son de tipo capitalistas, derivan en visión “trágica” y “medicalizada” de la discapacidad. Y por lo tanto, los problemas que acarrea la discapacidad son producciones sociales típicas de una sociedad capitalista.” (Rosato y Angelino et alli, 2009: 27)

La visión médica del calificar y clasificar, parece ser útil a la hora de conocer biológicamente al ser humano, partiendo de determinadas “conductas” o “síntomas” para lograr luego un diagnóstico. Lo que se debe destacar es que cuando se habla de diagnósticos médicos, como se puede ver en los puntos anteriores, suelen ser de tipo trágicos, negativos, tendiendo a calificar a la persona según su grado de (in)capacidad y su grado de deficiencia, en comparación con un modelo biológico ideal de ser humano, funcional dócil, manipulable, útil, capaz de ser un fiel reproductor del sistema socio-económico en vigencia y su cultura hegemónica.

Si bien estas distinciones pueden ser útiles a nivel clínico para conocer en profundidad los atributos de cada persona a nivel biológico, neurológico, etc., es importante mantener una visión crítica con la finalidad actual que se le da a dicha clasificación, de etiquetar ya desde niños sobre la utilidad de la razón instrumental en la modernidad.

A la hora de nombrar o crear una imagen de representación del otro, cuando se le diagnostica en este caso autismo, es de suma importancia no perder de vista en el análisis, que los atributos biológicos por sí mismos, solo pueden aportar información descriptiva de una determinada característica de la individuo. La cuestión o punto central a problematizar son las consecuencias que el ser

poseedor de los atributos que pueden ser catalogados como “un niño autista”, “un anormal”, repercute en él, en su situación de discapacidad, su entorno familiar y su vida cotidiana.

Por tanto, lo que se cuestiona teóricamente desde el modelo social en cuanto al diagnóstico y clasificación que se realiza sobre una determinada deficiencia como lo sería dentro del autismo, no es el hecho de indagar en las causas de un determinado atributo biológico, sino el impacto que genera el diagnóstico, la imagen creada que transversaliza varias instituciones modernas, la finalidad que se le da a esta clasificación y su pronóstico. Desde el modelo social propuesto en la presente monografía no se desconocen los atributos físicos en sí mismos, ni su origen biológico, no se ignora la diversidad o heterogeneidad de los cuerpos ni el estudio de ellos, sino que por el contrario se toman en cuenta para analizar qué impacto social conlleva tener estos atributos y con qué finalidad se califica y clasifica a los individuos.

Es importante denotar que estas calificaciones y clasificaciones validadas desde la perspectiva médica pueden reforzar un etiquetamiento, brindando una visión trágica, negativa del niño al que se le diagnostica autismo. Se puede destacar que el etiquetamiento es producto de una serie de características que reciben determinada valoración o significación de tipo negativa, en relación a una ideología hegemónica dominante que configura mayoritariamente las pautas socio-culturales de una sociedad dada.

2.3-Familia y autismo.

En este punto se busca conceptualizar a la familia como institución dentro de lo particular, y dentro de ella la figura de los padres/madres o referentes adultos, relacionado directamente al papel que juegan en la situación de discapacidad del niño. Además, se abordará lo que significa formar parte de un

grupo de padres como lo es la Federación Autismo Uruguay que busca reivindicar derechos de forma organizada, colectivizar problemas, apuntar hacia fines en común a partir de una realidad similar de varios otros grupos y asociaciones de padres organizados en todo el país.

Desde la perspectiva de Jelin (1998), no existe un solo tipo de familia, sino que por el contrario existen múltiples arreglos familiares, lo que lleva a tener que profundizar en el singular, tanto del niño como de su entorno familiar, para conocer su situación. Los padres/madres entrevistados se insertan en núcleos totalmente diferentes, con distinta cantidad de miembros, pertenecen a realidades socioeconómicas diferentes, lo que permitirá observar biografías totalmente distintas en su singularidad, pero también sobre todo visualizar generalidades en cuanto a procesos, obstáculos y herramientas en común.

Mioto especifica por familia: *“(...) um nucleo de pessoas que convivem em determinado lugar, durante um lapso de tempo mais ou menos longo e que se acham unidas (ou não) por laços consanguíneos”*. (1997:122) Es necesario dejar en claro que existen diferentes arreglos familiares en la sociedad, que parten de un determinado contexto social, cultural, económico y político, cuestiones a tener en cuenta cuando se realiza el análisis sobre las familias, debido a que estas cuestiones inciden directamente en las variaciones en las diferentes conformaciones de familias. En este sentido, Jelin explicita que *“el bienestar familiar se halla condicionado por la manera en que los miembros del grupo aprovechan las oportunidades que las estructuras productivas y sociopolítica les ofrece en cada momento”*. (Jelin; 1998: 97)

A partir del párrafo anterior se puede ver como la familia, su composición y su bienestar dependen directamente de fenómenos si se quiere de corte más universales, que condicionan directamente entre otras cosas el campo de los posibles que determinado grupo puede llegar a tener a la hora de proyectarse como tal. La familia en su conjunto puede ser tanto un posibilitador como un

obstaculizador de los procesos de objetivación de cada integrante individual que la compone.

Lo importante a resaltar en estas reseñas teóricas en cuanto a la mediación familia, es la peculiaridad de determinar, limitar o potenciar una determinada problemática en uno de sus miembros. Como dice la autora, la familia a priori no puede ser considerada un lugar de felicidad, puede significar un lugar de “felicidad” o de “infelicidad” para una persona. (Mioto; 1997)

“Esquecem-se que dinamica relacional estabelecida em cada familia não é dada mas é construída a partir de sua história e de negociações cotidianas que ocorrem internamente entre seus membros e externamente com o meio social mais amplo.” (Mioto; 1997: 177)

Es trascendental indagar en aquellos procesos de la historia familiar que hacen a la construcción de la situación actual de los miembros de la familia, también de aquellas relaciones establecidas con su medio social, el cual determina a la familia, y viceversa. Es importante problematizar la visión de la familia, más particularmente la de los padres/ madres sobre la situación de su hijo/a con autismo, ya que la perspectiva de los mismos puede determinar la búsqueda de respuestas, alternativas a la exclusión, herramientas para enfrentar la situación o por el contrario sentenciar la trayectoria de vida de ese niño con autismo con las implicancias familiares que ello conlleva.

En las entrevistas realizadas a padres/madres que tienen un hijo/a diagnosticado dentro de lo que sería el espectro autista, se pudo apreciar un perfil común de padres/madres que lidian con obstáculos similares cotidianamente, y que buscan respuestas de forma constante a problemas que atañen directamente al autismo como situación de discapacidad. Búsquedas que si bien en un comienzo dentro de sus biografías aparecen como voluntarias, individuales y aisladas, culminan sintetizándose en una acción desde lo colectivo, desde lo

grupal, que permite entre otras cosas realizar una demanda en lo que refiere a las instituciones y a los espacios de poder.

La organización civil que nuclea varias asociaciones de padres/madres con hijos/as autistas en el país es la Federación de Autismo del Uruguay. La creación de la misma, luego de su acta fundacional en el año 2011, se inserta en el marco de la lucha y conquista que se ve reflejada en la ganancia del terreno político, en la reivindicación de derechos, en la libre asociación para luchar contra una forma de ordenamiento social establecido que genera y reproduce desigualdad.

“Acá queremos conformarnos como algo que pueda generar políticas con el gobierno... Si soy yo sola no represento nada, ta? Pero si va la Federación que representa a asociaciones de padres de Montevideo y también del interior no olvides eso... es diferente.” (Madre de niño con autismo, entrevista Julio 2013)

Es importante destacar a partir de los datos que enuncia la página oficial de la Federación, así como lo que surge a partir de las entrevistas realizadas que en el Uruguay existen muy pocos centros que trabajen exclusivamente con el autismo. De los pocos centros que existen se puede identificar dentro del ámbito público únicamente a la Escuela Especial N° 231 para “Trastornos Severos de Personalidad”, la cual no se especializa puntualmente en autismo pero es el único centro público donde entraría en el marco de una generalidad de varios “trastornos”. En el ámbito de lo privado se pueden encontrar una serie de centros, clínicas y asociaciones de padres que buscan cubrir este hueco del sistema, en lo que respecta a la atención de niños con autismo dentro de lo que es la discapacidad.

“Yo estoy convencido que la herramienta que defiende los intereses de estos chiquillines es la Federación... es una Federación lamentándonos? No no, es una Federación generando conciencia, movilizando, ayudando a los organismos a generar determinadas políticas, para capacitación de los maestros, es una federación activa, movida y con apoyo... la Federación es la herramienta máxima a la cual nosotros tenemos para empujar...” (Padre de niño con autismo, entrevista Julio 2013)

A partir de las entrevistas se pudo recoger que todos los padres/madres entrevistados integran la Federación debido a su necesidad de luchar y negociar respuestas prácticas, que atiendan a las necesidades específicas ante la realidad del niño/a diagnosticado dentro de la calificación Trastorno del Espectro Autista (TEA) en el marco de la discapacidad en su totalidad.

“Antes de estas asociaciones se formó el movimiento (...) es una fuerza social con varios actores implicados, en ese movimiento de padres no había solamente padres, había profesionales, había dueños de centros, dueños de clínicas, tíos, abuelos, hermanos, la conformación de un movimiento de familiares y centros de personas con autismo conforman asociaciones de padres de primer grado, para luego elevarlas a la de segundo grado que es la Federación. Este pasaje implica mucha carga y descarga, porque no es fácil (...).” (Madre de niño con autismo, entrevista Julio 2013)

La Federación aparece como una síntesis de varios procesos grupales de padres/madres que se agrupan en un comienzo en movimientos aislados, para luego transformarse en asociaciones civiles que culminaron a su vez sintetizándose en 2011 en lo que es la Federación de Autismo del Uruguay, con personalidad jurídica, logrando inclusive un lugar en espacios como el Consejo Directivo Central (CODICEN) órgano rector de Administración Nacional de Educación Pública (ANEP) y en lo que es la Comisión Nacional Honoraria de la Discapacidad (CNHD).

“La federación se conforma de un grito de voz de los padres (...) Yo me integro por la necesidad de ver que sola como asociación de padres con padres alrededor, lo único que hacíamos eran políticas para el colectivo, entiendes? Y no podíamos insertarnos en el gobierno (...) Hay aspectos jurídicos legales y políticos que tenés que conformar vos para poder acceder a conversar con el gobierno (...).” (Madre de niño con autismo, entrevista Julio 2013)

Se puede apreciar que la Federación aparece como un medio pero, además, como un requisito en las formalidades burocráticas que el Estado exige para tomar en cuenta el comenzar una negociación directa. En las entrevistas realizadas no solo la Federación aparece como una herramienta de lucha desde lo colectivo, sino que también aparece como un punto de colectivización de información de pequeñas conquistas que cada asociación y movimiento de

padres/ madres por separado va logrando en su individualidad, a nivel geográfico, territorial.

“Los padres tienen necesidad de saber (...) aconsejamos (...) intercambiamos experiencias (...) siempre con el mayor de los respetos (...) Y si vos no te juntas con los papás para ver “che, mira el mío cada vez que escucha una sirena se tira debajo de la cama (...) cosas que no tienen con quien comentarlas (...) Hay gente que ha llegado muy lejos y ha volcado su experiencia.” (Padre de niño con autismo, entrevista Julio 2013)

Las agrupaciones y movimientos no solo aparecen en lo discursivo como apoyo para reivindicar derechos y luchar por respuestas en el marco de las relaciones de poder, sino que además surgen a partir de una necesidad instaurada en los padres/madres en compartir problemáticas, experiencias individuales, apoyarse en los obstáculos en común que van identificando en la cotidianidad desde lo grupal y vivencial. Tanto la Federación como las agrupaciones que la componen, actúan como guía para aquellos padres/madres que recién comienzan un recorrido institucional y les interesa vincularse a estos grupos.

“La Asociación nos llevó a la Federación, porque nosotros entendemos que una Federación de Autismo que contenga y contemple todas las situaciones de padres de niños con autismo en el Uruguay va a tener una fortaleza mucho más grande a la hora de reclamar recursos que una Federación a lo cual no tenga el peso que tenga que tener; no el peso económico, sino el peso en movilización. Nosotros como padres estamos obligados a que cuando hay una movida en el parlamento ir 300 personas, por que hay muchos cientos de padres con este tema (...)” (Padre de niño con autismo, entrevista Julio 2013)

A partir de lo que enuncian los padres entrevistados se puede apreciar claramente cómo la Federación toma relevancia brindando posiciones estratégicas de poder, que permiten una mayor presión a la hora de buscar conquistas en la esfera pública social. Una herramienta que parte de la necesidad de ser escuchados, de reflejar cuantos obstáculos enfrentan las familias de un niño con autismo debido a la falta de atención, por la desigualdad, la vulneración de derechos que les corresponden como ciudadanos, respaldados por leyes que muchas veces no salen del papel ni figuran en la práctica.

Capítulo 3: relatos familiares

3.1- El comienzo: DIAGNÓSTICO y PRONÓSTICO

A partir de las entrevistas realizadas se pudo constatar prácticamente la misma trayectoria institucional que realizan las familias de estos niños y una similitud significativa en cómo se dio el diagnóstico, a pesar de que los mismos se diferencien dentro de lo que la medicina denomina Espectro Autista y su tipología.

En todas las situaciones familiares se presenta una creciente inquietud en un comienzo por parte de los padres, que visualizan en el niño conductas fuera de lo socialmente esperado como “normal”, y son ellos quienes insisten en que desde la medicina se especifique a que se debe esto. Por parte de los padres se aprecia en el área médica mucha incertidumbre en los profesionales, quienes al principio atribuyen en los adultos referentes del niño una “preocupación innecesaria”. Es la medicina quien juega el primer paso en cuanto a definir biológicamente mediante el diagnóstico cuanto este niño se aleja de la media de lo esperado en su desarrollo.

Existen mecanismos que se llevan adelante para poder detectar si algún aspecto de este niño se aparta de lo esperado, pero cuando el déficit no es superficial, físico, visible, estos procesos de detección se alargan, perpetuando sentimientos de incertidumbre en la familia.

“Nació aparentemente sin problemas, todo el proceso natural de los niños, al año más o menos... nosotros notábamos algunas particularidades en cuanto a que venía la familia acá y el gordo se iba... lo llevábamos a la placita y el medio que se iba para otro lado... y otras características propias de la problemática que en el momento uno no sabe... entonces ta le manifestábamos al pediatra... muy sano el niño nunca tuvo ninguna enfermedad... siempre estuvo por arriba del percentil cien... entonces no no que viene bien.. Llegó a hablar las palabras propias para esa edad... hasta

que ta el hablar empezó a retraerse... y esas situaciones como que empezaron a ser más notorias... dada la mayor vinculación con familias con niños pequeños... le seguimos insistiendo al pediatra no dio mucha bola... hasta que mi mujer le planteó nuevamente y dijo bueno ta vamos a hacer una consulta con una psiquiatra..." (Padre de niño con autismo, entrevista Julio 2013)

Estos procesos llevados a la teoría que ampara la presente investigación refleja claramente las cuestiones definidas en el primer capítulo, la figura trascendental que se le da a la medicina en el sistema, la creación de una ideología de la normalidad, mecanismos que parten de una modernidad que instaura lo médico hegemónico como central, a la hora de concebir a las personas en cuanto se alejan o no de un estándar de normalidad, funcionalidad, utilidad esperada.

Cabe destacar que los padres realizan un recorrido solicitando el diagnóstico que les esclarezca "¿que tiene su hijo?", "¿por qué es así?" pero para poder llegar a éste, la mayoría tiene que pasar por varias instancias de consulta con el Pediatra, el cual luego de reiteradas inquietudes plateadas por los referentes adultos, otorga el pase a Psiquiatría.

"(...)tuvimos dos o tres entrevistas, que bueno que como andábamos que si era querido o no querido... nuestra infancia no se qué y el nene con la caja de juguetes ahí arriba fue miró que había adentro, se puso en el piso que había uno lo agarro lo miro y lo tiro (...) y ya nos vino a buscar para ir a la puerta (...) después las vueltas que uno tiene que dar haciendo tramites (...) se hace de la historia clínica y lee las cosas que escribió la mujer en la historia clínica (...) y ahí empiezan los cuestionamientos, ¿no? Pero las carencias del sistema en cuanto a que las cosas que uno iba relatando y los iban anotando en la historia vos decís no puede ser que no salte (...) antes de este momento no tenía la mas mínima idea de nada (...) después te pones a leer un artículo o algo y decís loco esto era el decálogo del problema, está descripto en reiteradas oportunidades (...) hasta que después de la tercer entrevista (...) Bueno que no nos perdiéramos que volviésemos en un tiempo... y bueno ta nos fuimos al final uno piensa que ¿no seremos nosotros los que queremos enfermar al nene, de que queremos causarle algún problema?" (Padre de niño con autismo, entrevista Julio 2013)

A la hora del diagnóstico del Psiquiatra, algunos padres deben consultar reiteradas veces hasta obtener el diagnóstico definitivo, manifestando sentimientos

de frustración ante el desgaste que implica el recorrido institucional burocrático que en algunos casos lleva años, inclusive vivenciando instancias donde en un comienzo se cuestiona o deposita responsabilidad en los padres como posibles causantes de la conducta del niño. Finalmente, cuando se da la calificación y clasificación del niño los padres vuelven a ser depositarios de una búsqueda interminable de respuestas ante “el problema diagnosticado”: su “hijo es autista”.

“Dicen ‘los autistas son gente’ que tal cosa, que ‘viven su mundo’, entonces no hablamos de autistas, hablamos de personas con autismo, porque justamente lo tienen pero no los define, él es él, tiene autismo como también tiene una capacidad para dibujar enorme, como también tiene que es un pícaro, eso falta. Todo ese discurso de la diversidad como que se corta ahí... otro que no tiene nada de diferente, salvo que se maneja así y no tiene las mismas herramientas que vos para enfrentar algunas situaciones, lo enfrentan de otra manera, ordenándose con rutinas, etc. Otra manera de ordenar el mundo.” (Madre de niño con autismo, entrevista Julio 2013)

El sistema, como bien se puede apreciar en el capítulo uno, requiere de crear una etiqueta de ese niño que lo identifique con un determinado grupo, una clasificación y calificación que le permita hacer visibles aquellos individuos que distan de los estándares de normalidad. La función socialmente implícita de ese diagnóstico es el de generar exclusión de los diferentes espacios de socialización por un determinado atributo que el sujeto posea, en este caso condicionándolo como “el niño es autista”, al parecer el único atributo visible en él a la hora de etiquetarlo, solo por su déficit.

Las familias entrevistadas viven un manto de incertidumbre hasta el momento en que logran consultar con un Psiquiatra, quien es el que diagnostica y clasifica según sus conductas dentro del espectro autista, a partir de la tipología definida en el capítulo anterior; sobre todo identificando la “gravedad” del mismo, o cuanto el niño se encuentra apartado de lo esperado por las líneas de la “normalidad” instauradas.

“Con esa duda, madrugones en el Pereira Rossell para conseguir hora con especialistas. Le están llamando a la bolsa o la caja TGD Trastorno Generalizado del Desarrollo, Asperger, Síndrome de Rett y el no específico.

Pero por el momento están las clasificaciones, mi hijo mayor es leve autista, y el menor es TGD no específico.” (Madre de niños con autismo, entrevista julio 2013)

Una vez diagnosticado, etiquetado, calificado y clasificado el niño a partir de su deficiencia, los padres deben continuar buscando respuestas, algo que los guíe, los oriente, para poder enfrentar la situación de tener un hijo con un diagnóstico TEA, en un sistema donde los recursos se muestran escasos y la información al respecto es bastante reducida, inclusive en la órbita médica.

A partir de las entrevistas se pudo constatar que a su vez el psiquiatra en algunos casos realiza un leve pronóstico de evolución a corto plazo, pero desde una gran incertidumbre debido a la heterogeneidad que supone el TEA. Además, es quien guía a los padres en un primer momento, indicándoles algunas posibles referencias hacia dónde dirigirse, para continuar buscando respuestas a estas “deficiencias” o conjunto de atributos que escapan de la “normalidad”.

“Nos dio un par de alternativas a tal lado no, a tal lado no.... tal lado tal lado tal lado puede hacer.... Cualquiera de estas opciones son validas para el problema.” (Padre de niño con autismo, entrevista Julio 2013)

Se puede apreciar analizando en el discurso subjetivo de los padres, que el apoyo desde un comienzo por parte del área médica es un gran determinante a la hora de comenzar un proceso. Ya en este punto el sistema comienza a discapacitar a ese niño en su situación singular, no dando una orientación concreta, o herramientas para enfrentar esta situación que no escape a la medicalización, o a una leve idea de a donde poder recurrir. Desde el punto de partida del diagnóstico, el campo de los posibles y el mundo de los posibles negados de esta familia se van fijando.

Nuevamente son los padres quienes deben comenzar un proceso de proyección en una especie de ensayo y error en el campo de sus posibles e imposibles negados, que se determinan desde el diagnóstico, de un pronóstico poco claro. El ser etiquetado desde un TEA u otra deficiencia lleva a recorrer un

camino paralelo al del resto, buscando en instituciones alternativas una forma de respuesta que deje a los padres satisfechos de que su hijo está siendo “atendido” y ven “mejorías en sus conductas”; o sea, que el camino de su hijo se asemeje más al que el sistema demanda y el conocimiento médico plantee sus fundamentos desde las líneas de normalidad instaurada, y para la cual fueron pensadas las instituciones que componen la sociedad, incluyendo la familia.

En este punto de partida luego del diagnóstico, se comienzan a dar algunas respuestas también conceptualizadas teóricamente en los anteriores capítulos, donde el niño y la familia se ven obligados a transitar instituciones alternativas, políticas pensadas en un marco de “inclusión excluyente”, de tipo privadas, mercantilizadas, y extremadamente exclusivas por su alto costo económico. La familia como institución social que compone este marco anteriormente descrito va siendo condicionada por el resto de las instituciones que marcan un camino paralelo al de “la normalidad”, falta de recursos, desigual e incierto.

3.2-Respuestas dadas y buscadas

En cuanto a las respuestas dadas y buscadas dentro del área de la salud, la única casi inmediata es la medicación hacia el niño, y algunos tratamientos fonoaudiológicos y psicomotrices con una frecuencia prácticamente semanal.

“Parte de muchos de los problemas de los papás es la medicación, una vez que se entra, que además que son medicaciones para una cosa, para otra compensar lo que hizo ésta descompensar lo que hizo ésta, cosas que tienen consecuencias de otro tipo, niños que comen mucho, niños que engordan mucho, o sea ya es como una bola de nieve y que en realidad para muchos papás se nos presenta como una cosa definitiva y dada es decir el niño con autismo es medicado... bueno no... no todos, no en todos los casos, no de la misma manera.” (Madre de niño con autismo, entrevista Julio 2013)

Ante la posibilidad que brindan los psiquiatras de medicar a su hijo con autismo como algo dado y naturalizado, para controlar conductas de forma

farmacológica, son algunos los padres que optan por aceptarlo mientras que otros buscan respuestas alternativas a una misma problemática. En el transcurso de la vida cotidiana² de las familias a veces parece ser la única respuesta que les permite sobrellevar momentos en los que enfrentan situaciones que no se enseñan a manejar, a lidiar con ellas, dependiendo de la información y búsqueda de respuestas que los padres por su cuenta realicen, inconformes con la desinformación y falta de apoyo existente.

“La medicación y otro tipo de tratamientos que no es que no sirvan para nada pero no atienden al centro de la cosa, un niño que recibe fonoaudiológico, que lo más común es, fonoaudióloga y psicomotricista, colabora como a uno le colabora hacer cualquier cosa, pero eso necesariamente no me va a resolver.”
(Madre de niño con autismo, Julio 2013)

La otra respuesta dada por la medicina es alguno “tratamiento” de tipo fonoaudiológico y psicomotriz, que para algunas situaciones pueden ser efectivos a la hora de potenciar determinados aspectos del niño, pero en otras situaciones no es así. Esta respuesta es identificada por algunos padres como poco específica para el autismo en sí mismo.

Los padres además de sentimientos de cansancio, desgaste propio de la falta de recursos existentes para abordar la temática, etc., deben enfrentar cotidianamente la falta de tiempo, lugares distintos de atención lejanos entre sí y un transporte público superpoblado, que a veces culmina siendo un limitante para el niño debido a sus reacciones ante espacios reducidos, con mucha cantidad de individuos alrededor, sonidos altos, y cuestiones que desencadenan conflictos en la vida cotidiana de esta familia, problemáticas que no están contempladas de ninguna forma por el entorno social.

² Se toma el concepto de “vida cotidiana” desde la perspectiva de Heller, quien la define como “*la vida de todo hombre*” y se incluye allí todo lo que compone la vida humana. La vida cotidiana de todos, según Heller, es heterogénea, por lo cual, no todas las personas la viven de igual manera. Llevando esto a la presente monografía es necesario tener en cuenta que todas las personas entrevistadas viven situaciones distintas, de distinta manera y desde diferentes puntos de vista subjetivo. (Heller; 1985) Es en este marco que el Trabajo Social investiga e interviene, en aquellas problemáticas que se vivencian en la vida cotidiana, y pueden ser identificadas como tales, a partir de un rompimiento con la misma, ya sea para intervenir como para indagar en ella.

“Esta todo el día... de diez de la mañana a 6 de la tarde, esta mujer está dando vueltas por la ciudad llevando al nene de un lugar a otro o haciendo tiempo, porque también llevar al nene 40 minutos con un profesional o una hora y media vos no te podes ir, o sea te quedas!” (Madre de niño con autismo, entrevista Julio 2013)

En cuanto a las respuestas dadas y buscadas luego del diagnóstico en torno al tema educativo, los padres de estos niños con autismo comienzan un proceso, primero realizando un intento de insertar al niño en instituciones de educación formal “común”, que devienen de políticas sociales universales como escuelas o jardines.

Es aquí donde los niños con un diagnóstico y pronóstico más grave dentro del espectro autista comienzan a quedar por fuera de la educación mientras que aquellos con un diagnóstico entre “medio” y “más leve” dentro del TEA, con una mayor adaptabilidad a los espacios normalizantes, son quienes logran transitar este sistema educativo.

Aquellos niños que logran transitar el sistema educativo formal son quienes mediante recursos como un acompañante individual y una gran flexibilidad de la institución educativa a la que asisten, logran permanecer escolarizados con el resto de los niños catalogados por el sistema como “normales”.

“La acompañante o sea le traduce, en la escuela escriben en imprenta y él está aprendiendo a escribir en manuscrita, entonces la actividad que hacen ellos en imprenta, la acompañante lo ayuda, hace de nexo entre el tema y su interpretación, lo ayuda en el recreo a tratar de vincularse con los amigos, los compañeros de clase ese tipo de cosas.” (Madre niño con autismo, entrevista Julio 2013)

A partir de las entrevistas realizadas se pudo constatar que aquellas familias que pueden costear el recurso de un acompañante que esté con el niño realizando el trabajo de ir contra la exclusión que genera el sistema educativo desde lo cotidiano, en el aula, a nivel institucional, en cuanto a grupo de pares,

etc., son aquellos niños que logran sostener en mayor o menor medida la asistencia a un centro educativo de tipo “común”.

“A no ser que el desfasaje sea enorme o que se tenga además otra cosa el niño con autismo va a una escuela común, con ajustes obvio... la mayoría de los casos con acompañante, porque también el acompañante es un lujo que se dan algunos papás con algunos costos, mis hijos iban a un colegio pero como él tiene que ir con un acompañante, tiene que ir a la escuela pública porque yo tengo que pagar el acompañante, que es una persona que está ahí, como una silla de ruedas humana, el no podría estar un minuto en la escuela sin el acompañante.” (Madre niño con autismo, entrevista Julio 2013)

Este recurso sale directamente de la posibilidad económica que tiene la familia, lo que es claro que se trata de una posibilidad que no todos manejan debido al gran costo que significa.

“Herramientas prácticamente (...). Públicas (...). Existe prácticamente nada, todo en base de sacrificio familiar (...).” (Padre de niño con autismo, entrevista Julio 2013)

Aquellas familias que no pueden pagar un centro educativo privado con menos alumnos, ni una acompañante con una atención mas individualizada, con una contemplación mayor de la situación singular de su hijo, culminan accediendo a la única escuela especial pública con atención hacia este tipo de “trastornos”, la cual posee un cupo muy limitado, o por el contrario culminan sin ser escolarizados, permaneciendo totalmente excluidos del sistema educativo.

“Te pueden recomendar una escuela especial y vos decir no, sobre todo porque la escuela especial, en el caso del autismo es una en Montevideo y una en Salto, que están superpobladas y que además están reservadas para los casos de extrema, los casos que no pueden ir a escuela común seguro, que son la minoría de las personas con autismo, hay un montón de personas con autismo y pequeño porcentaje que va a esa escuela... hay una lista de espera y esta recontrasuperpoblada.” (Madre de niño con autismo, entrevista Julio 2013)

Ante la falta de recursos y servicios públicos que trabajen la discapacidad del niño con autismo, los padres son quienes se ven obligados a generar más recursos económicos, para poder acceder a centros especializados en la temática de autismo, a un servicio constante de algunos profesionales en clínicas privadas,

con costos extremadamente elevados, mientras que aquellos que no tengan estos recursos probablemente se vean excluidos de estos servicios de atención.

“A nivel privado hay centros pero por eso te digo la fonoaudióloga y la psicomotricista nos sale 10000 pesos por mes, la acompañante que lo acompaña a la escuela son 12000 pesos más... entonces??” (Padre de niño con autismo, entrevista Julio 2013)

Gran parte de los ingresos en las familias entrevistadas van destinadas a costear equipos multidisciplinarios que trabajen con el niño, intentando trabajar en ese acercamiento a la “normalización en sus conductas” y desempeño, que no puede ser realizado en otro centro público, debido a la falta de políticas estatales.

“Hay papás, hay familias que obtienen la pensión que da el BPS que es de 6000 pesos para un discapacitado, hay muchas que no porque es complicado, porque hay errores en la concepción que tienen en la definición de la discapacidad ésta concreta, porque vuelven a revertir al severo o al leve, porque hay tipos de autismos que no son tan severos a simple vista entre comillas porque es una persona que de repente tiene lenguaje y habla, esa persona puede ser confundida con una persona que tiene una discapacidad leve.” (Madre niño con autismo, entrevista Julio 2013)

En cuanto a recursos económicos para personas en situación de discapacidad, se puede identificar en nuestro país, por un lado, la pensión por invalidez y, por otro lado, las ayudas especiales, ambas otorgadas desde el Banco de Previsión Social (BPS). Este dinero, por lo general, resulta insuficiente para quienes lo administran, en comparación a los grandes gastos que implica estar en esta situación de discapacidad, donde existen muy pocos recursos estatales que brinden al niño una atención desde lo educativo y la salud, llevando a los padres a gastar grandes cantidades de dinero mensualmente para lograr cubrir aquello que el Estado no contempla y no brinda.

Además, para lograr obtener dicho recurso es necesario demostrar y hacer visible la discapacidad ante los ojos del control social de las instituciones. Si no se es lo suficientemente “anormal” o “incapaz” no se llega a conseguir. Esto para el autismo, cuya problemática muchas veces pasa desapercibida por no ser un

atributo visible físicamente, resulta ser un obstáculo para los padres que luchan por este derecho.

“Porque vas al BPS a tramitar una pensión, te la ningunean o te dan mil vueltas o te van llevando de oficina en oficina... que no sabes si que es porque te atendió un becario que no sabe, o si es que en la práctica, te la tratan de negar no se cual es el problema pero hace que sea difícil. El resultado de la pensión es que son 6000 pesos, que 6000 pesos para el volumen de tratamientos prácticamente no te da para nada.” (Padre de niño con autismo, entrevista Julio 2013)

En cuanto a la ayuda especial que son alrededor de 3000 pesos, algunos padres la destinan a transporte. Sin embargo, también resulta insuficiente debido a que el niño con autismo es vinculado a distintos tipos de tratamientos y actividades, lugares que no se centralizan en un solo espacio físico.

“Cuando preguntan qué necesito lo que menos pido es plata yo no quiero manejar dinero, yo quiero que tenga la asistencia que tiene que tener.” (Padre de niño con autismo, entrevista Julio 2013)

Se puede apreciar a partir de estos relatos familiares la falta de respuestas dadas desde el sistema, lo que genera que ellos mismos tengan que salir a buscar por todos los medios posibles soluciones alternativas ante los obstáculos planteados por la realidad, reivindicar lo que les corresponde, o lo que creen que sus hijos necesitan para tener una buena atención en todos los planos, a la misma atención que el ser humano considerado “normal” accede.

3.3-Los procesos de subjetivación EN LAS FAMILIAS

Los padres de los niños con autismo llevan una gran carga de sentimientos como frustración, desgaste y desborde ante la cantidad de situaciones de presión que viven cotidianamente. En este proceso de proyectarse, su campo de los posibles se torna por lo general muy reducido, mientras que el campo de los posibles negados se vuelve a veces tan vasto que lleva a que los padres se sientan atrapados, sin saber cómo lidiar las situaciones.

“Una mamá de un niño con autismo es una mama con un estado emocional siempre al borde.” (Madre de niño con autismo, entrevista Julio 2013)

Lidiar con esta realidad con poco apoyo desde las instituciones que transitan cotidianamente, ante fenómenos como la ideología de la normalidad y el deseo implícito de cumplir con las expectativas dentro de lo esperado, los lleva a tener una visión trágica de la situación de discapacidad de su hijo, más marcada que cuando fue dado el diagnóstico, debido a que en el momento de proyectarse que no cumpla con las expectativas esperadas genera un impacto primario, donde las familias realizan un “duelo”. Sin embargo, algunas familias logran trascender esta situación buscando desde el mismo grupo familiar potenciar la búsqueda de respuestas, asumiendo las necesidades de su hijo como propias de la familia en su totalidad, e inclusive en otras familias que comparten la misma realidad.

Cabe destacar que esto se ve reflejado en las entrevistas debido a que los padres que fueron entrevistados para la presente monografía, son sujetos con gran participación social, en movilizaciones, asociaciones e inclusive participan de la Federación Autismo Uruguay, lo que habla de individuos activos dentro de la arena política a partir de grupos de la sociedad civil. Es necesario problematizar que pasa con aquellos padres que ni siquiera están incluidos en estos espacios.

“Lo que sucede más es la remada individual a codazos de cada familia como pueda.” (Madre de niño con autismo, entrevista Julio 2013)

Los sentimientos de frustración, cansancio, desborde, son sentimientos consecuencia de una realidad donde las instituciones no facilitan, no apoyan, sino que por lo general tienden a poner obstáculos burocráticos desde la desinformación, que pueden llevar a la familia a situaciones de fragmentación interna debido a la presión que esto genera. La familia se vuelve depositaria total de las desigualdades del sistema. Inclusive el enfrentarse cotidianamente con respuestas brindadas desde los objetos fijados, la naturalización, cuestiones que componen el mundo de la pseudoconcreción, culminan generando una visión

negativa de los posibles que posee la familia a la hora de pensarse como proyecto.

“Apoyo nada, cero, no es muy distinto a lo que pasa con los niños, el tipo de apoyo que pueda tener una madre, psicológico en general no porque cosas que impliquen más horas fuera de tu casa y más dinero es imposible, es inviable, ni que viniera el mismísimo Freud a darme una manito no puedo ir ... pero después lo que hay es medicación... el otro día en una reunión de madres -soy la única que no está medicada... decía pero al final estamos más medicadas que los nene.. Yo no tomo pero lo considere hace dos meses o tres, pero no lo descarto... porque ya llega un momento donde se afecta mi funcionalidad... si yo lloro todo el día todos los días y en todas partes ya no puedo.” (Madre de niño con autismo, entrevista Julio 2013)

El poco apoyo que identifican los padres de estos niños son algunos grupos generados por las mismas asociaciones de padres, que llevan adelante encuentros donde colectivizan sus problemas y sus situaciones singulares de vida. A su vez, ellos mismos lo identifican como necesario en un comienzo para darse cuenta que es una problemática que no solo enfrentan ellos. Les permite salir de esa visión trágica y negativa que en un comienzo predomina.

Cabe destacar que la praxis desde lo político a nivel de movimientos sociales aporta como respuesta a un rompimiento con la vida cotidiana, que permite reflexionar y repensar en conjunto con otros sujetos en la misma situación, los obstáculos y posibles respuestas a las problemáticas comunes, mediando entre jerarquía consciente e inconsciente³.

“Es algo muy mínimo... te sirve para ver que no sos marciano...” (Madre de niño con autismo, entrevista 2013)

El hecho de que no hayan respuestas concretas en cuanto a una equidad de oportunidades para aquellos niños con autismo, en los distintos ámbitos de su

³ Heller esclarece que la vida cotidiana es jerárquica, distinguiendo la jerarquía inconsciente donde están aquellas acciones más referidas a la supervivencia y a la jerarquía consciente, cuyas acciones tienen un cierto grado de reflexión. Además enfatiza en la idea de buscar romper con la vida cotidiana haciendo hablar la muda relación entre ambas jerarquías, y también desentramar la relación entre lo genérico humano y lo singular de cada uno. (Heller;1985)

proyecto de vida, que todo el “peso” recaiga sobre la familia, lleva a generar sentimientos negativos que repercuten a su vez en quienes funcionan como principal apoyo de ese niño. Las respuestas que se brindan ante esta situación de desgaste, son la medicalización de los padres o entrevistas psicológicas esporádicas.

Además, estas familias no solo enfrentan obstáculos a nivel institucional sino también en su vida cotidiana cuando la sociedad en ámbitos como la calle, comercios, etc., no comprende lo que ve, prejuzga, discrimina desde la desinformación y las representaciones desde una cultura hegemónica de líneas demarcatorias y etiquetamiento.

“(…) lo llevas a la escuela con el esfuerzo que te implica, los nervios que pasas, que esté todo bien, que no le pase nada y cuando llegas la maestra te dice cosas de este tipo (…) “no porque yo tengo que ver mira si se me da un contagio” (…) vos salís llorando, o sea y tenés muy poco rato para hacer eso porque a los dos segundos sale el nene y vos tenés que seguir llevándolo y cuando se tira al piso tironeándolo explicándole a la gente no no es un mal educado tiene autismo, o nada y mirar para abajo (…) la vida diaria es muy complicada (…) no es una cosa que uno va mirándola despacito.” (Madre de niño con autismo, entrevista Julio 2013)

Estas cuestiones como la falta de respuestas, de apoyo, de información a nivel social con respecto a la temática, hace que a su vez la discriminación sea mayor, las respuestas con carga valorativa negativa continúan afectando y resquebrajando a las familias que tienen esta realidad diariamente, y que si no logran superar culminan impactando en el niño, obstaculizando su proyecto de vida como ser social.

Por último, es importante resaltar la visión de incertidumbre a futuro que estas familias poseen, debido a que existen recursos limitados que fomenten la inclusión, autonomía, sostén, guía de estos niños. El futuro se vuelve un tema totalmente oscuro y negativo, que algunos padres prefieren no aventurarse a pensar, ya que la incertidumbre es demasiado grande como para hacerlo.

“¿Qué pasa con estos nenes cuando no son mas nenes? (...) Está habiendo una cantidad de jóvenes adultos que no tienen manera de manejarse. Todo el mundo se cuida mucho y uno también, preferible no pensar nada por las dudas o pensar lo peor y que de ahí sea todo ganar, es difícil salir pensado queriendo perder, pero pasa que tampoco puedes darte el lujo de soñar con cosas que no pueden pasar (...) yo no quiero creer. La mayoría te vas acercando a un futuro incierto que no sabes lo que es: qué va a pasar cuando yo no esté, la mayoría puede terminar en cualquier lado.” (Madre de un niño con autismo, entrevista Julio 2013)

Es importante destacar que la visión de estos padres en cuanto a la proyección a futuro de la situación de discapacidad de su hijo es muy incierta, debido a que como se puede apreciar en el análisis realizado hasta el momento, es la familia el sostén principal y casi único de ese niño con autismo. Por lo tanto, el proyectarse en un futuro cuando esos padres ya no estén, estos pilares que sostienen todos estos procesos sociales que llevan a la desigualdad y falta de recursos ya no esté presente, culmina desencadenando un pensamiento totalmente negativo, trágico del futuro. Esta situación de incertidumbre lleva a que varios de los padres luchen por sus logros de forma diaria, conquistas a nivel político y social en el día a día, no pudiendo visualizar a largo plazo sus proyectos de vida, ya que no cuentan con los recursos necesarios como para aspirar con certeza a mucho más que lo inmediato.

Reflexiones finales

En síntesis, en cuanto a la primera hipótesis operativa, se podría decir que efectivamente a los referentes adultos de un niño con autismo les resulta extremadamente complejo encontrar herramientas pertinentes, para enfrentar la situación de discapacidad de su hijo, debido a la falta de apoyo que los guíe desde las instituciones que conforman la sociedad. Es el proyecto de vida de ese niño el que está prácticamente en manos de la iniciativa familiar, ya que es ésta la que puede, mediante un proceso de rompiendo con la vida cotidiana desde la praxis política y la reivindicación de derechos, lograr una visión menos trágica y negativa de la situación de discapacidad de estos niños, que le permita proyectarse, lidiar con situaciones complejas que nacen a partir de un entorno social totalmente discapacitante.

Esto lleva a pensar que la búsqueda de respuestas y las luchas que permitan expandir el campo de los posibles resulta un elemento fundamental, para imponerse ante la visión negativizada del niño con autismo. Esto se desprende que el individuo se define en su negación por el campo de sus posibles negados, y contrarrestar dicha realidad mediante la lucha grupal parece ser la respuesta a la hora de enfrentar problemáticas comunes a todo el colectivo de padres.

En cuanto a las respuestas dadas, se puede apreciar una lógica claramente medicalizadora, de recursos extremadamente escasos, poco específicos, tanto desde la salud como desde la educación, más aún en las políticas públicas donde se visualiza una mayor carencia en estos aspectos. El Estado brinda una limitada cantidad de recursos, que para poder acceder se debe demostrar la condición de discapacidad, volverla visible para poder obtener un pequeño monto de dinero que ante la realidad de carencias en cuanto a atención, y comparado con el alto costo de respuestas por fuera de lo estatal que aborden la temática autismo, se vuelve prácticamente insuficiente.

En el ámbito de lo privado, se puede apreciar un escaso abanico de oportunidades a un altísimo costo económico, que algunos padres mediante el impulso individual y posibilidad económica logran acceder.

Esto lleva a reflexionar y cuestionar qué pasa con aquellos que no cuentan con el poder adquisitivo suficiente como para poder costear un acompañante, un centro especializado, clínicas de atención privada, etc.

En cuanto a la segunda hipótesis operativa, se pudo apreciar claramente cómo la visión negativa emerge de un vasto campo de los posibles que le son negados a este niño con autismo por el sistema que lo discapacita, etiqueta y diferencia del resto. Esto lleva, por lo general, a que las familias sientan el desgaste, frustración y cansancio, fruto de situaciones de presión, incertidumbre, desorientación, desinformación, falta de apoyo y guía para enfrentar cuestiones que hacen a sus vidas cotidianas, que emergen por su condición de ser padres de un niño con autismo.

El sistema busca como respuesta llevar a la normalidad la diferencia, y aquellos atributos que no logren ser corregidos para que permanezcan más próximos de la línea de normalidad permanecerán excluidos. Por lo tanto, esta idea de buscar la “normalidad” está implícita desde el sistema hacia las instituciones que la componen, incluyendo la familia.

Además, estas cuestiones inciden directamente en el proyecto de vida de la familia, quienes no pueden proyectarse con seguridad debido a la incertidumbre y falta de respuestas concretas en cuanto a sus situaciones singulares. No existen respuestas concretas que permitan una proyección clara.

La única alternativa resulta ser la lucha individual y grupal, que busca reivindicar derechos, que parecen no escaparse de los márgenes de un papel en

planos teóricos para pasar a lo práctico, derechos que se ven vulnerados cotidianamente ante una falta de equidad en las oportunidades, que brinde a los sujetos un mayor abanico de posibilidades en el campo de los posibles, para el proyecto de vida de cada ser social.

Las múltiples determinaciones desde esta modernidad demarcatoria y excluyente, en un Estado neoliberal, donde la razón instrumental es utilizada para generar exclusión, controlar, etiquetar y catalogar a los sujetos dentro de una lógica capitalista, es lo que genera como consecuencia directa un todo social discapacitante, del que las familias entrevistadas no son ajenas, sino consecuencia de procesos de desigualdad que moldean cotidianamente a los individuos que componen la sociedad actual.

El punto a debatir y a cuestionar desde el punto de vista ético sería: ¿hasta qué punto y bajo qué costos es correcto o no exponer a las personas en situación de discapacidad, en este caso niños con autismo, a tratamientos de normalización que buscan adaptarlos a lo instaurado como consecuencia de un sistema que no es para nada contemplativo ante la diversidad?

Bibliografía:

DSM IV (1995): *“Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales”* MASSON S.A España.

Foucault, M (1990): *La verdad y las formas jurídicas*; Ed Gedisa; España.

Heller, A (1985): *“Historia Y Vida Cotidiana”*, Ed: Grijalbo. Mexico

Jelin; E (1998): *“Pan y Afectos”*, La transformación de las familias. Ed Fondo De Cultura Económica. Argentina

Kosik; K (1967) *“Dialéctica de lo Concreto”* Ed Grijalbo, México.

Marx, K : (2001) *El capital, Libro I Capítulo VI (inédito)*, Ed: Siglo XXI, Mexico.

Miguez; M (2009): *“Construcción Social de la Discapacidad”* Ed Trilce, Uruguay.

Mioto, R (1997): *“Família y Serviço Social y Sociedade. Contribuições para o debate”* Ed: Cortez. Brasil.

Parquet, J Burstain, C y Glose B: (1992) *Autismo Cuidados, Educación y Tratamiento*, Ed MASSON, España.

Prego, L (1999): *“Autismos revisando conceptos”* Ed Trilce. Uruguay

Rosato, A y Angelino, M. (Coord) (2009) *Discapacidad e Ideología de la Normalidad, Desnaturalizar el Deficit* Ed: Noveduc. Buenos Aires, Argentina

Sartre, J, P (1979): *“Critica de la Razón Dialéctica. El Método progresivo Regresivo.”* Tomo 1. Ed: Losada. Argentina.

Silva, C (2012): *“El Estado como campo de producción social de la discapacidad en la mediación de las políticas sociales”* FCS-UDELAR, Uruguay.

Skliar, C (2002): *“Alteridades y Pedagogías. O... ¿Y Si El Otro No Estuviera Ahi?”*, en Revista no 79 *“Educação & Sociedade,”*, Brasil.

Vallejos, I; Kipen y Otros. (2005) *“Programa de Extensión ‘La producción social de la discapacidad’”*. Facultad de Trabajo Social – UNER. Inédito. Brasil

Fuentes Documentales:

Federación Uruguay Autismo: Federación <http://www.autismouruguay.org/>

INE (2011): Instituto Nacional de Estadística Uruguay, Datos Sobre Discapacidad, 2011 <http://www.ine.gub.uy/>

Parlamento Republica Oriental del Uruguay: (2010) Ley 18651 Protección Integral De Personas Con Discapacidad <http://parlamento.gub.uy/>

Comisión Honoraria del Discapacitado: (2010) www.cnhd.org/leyes2.php?tipo=Leyes, Uruguay