

# **Cuando el autismo es parte de la vida cotidiana: Experiencias y narrativas familiares.**

María Alejandra Ramos.

Cita:

María Alejandra Ramos (2008). *Cuando el autismo es parte de la vida cotidiana: Experiencias y narrativas familiares*. IX Congreso Argentino de Antropología Social. Facultad de Humanidades y Ciencias Sociales - Universidad Nacional de Misiones, Posadas.

Dirección estable: <https://www.aacademica.org/000-080/15>



María Alejandra Ramos<sup>1</sup>

## **Cuando el autismo es parte de la vida cotidiana: Experiencias y narrativas familiares**

### ***Resumen***

Tras un examen de los principales abordajes teóricos del autismo, desde principios de siglo XX hasta el presente, que sintetiza el proceso histórico de constitución del autismo como enfermedad, nos adentramos en la experiencia de familiares de personas diagnosticadas como autistas. Con la intención de explorar la experiencia cotidiana de estos sujetos profundizamos en una de sus formas de organización, los foros en Internet, tomando los mensajes que circulan allí como fuentes para el análisis.

Partiendo de la descripción e interpretación del contenido de estos mensajes, sostenemos que dichas personas ven transformadas sus prácticas cotidianas al enfrentar situaciones de angustia pero también al desplegar estrategias de acción vinculadas a sus nuevas demandas, la búsqueda de información y el peregrinaje de un especialista a otro. Conjuntamente creemos que se producen cambios en su manera de pensarse a sí mismos como padres, sus vínculos entre sí y con sus hijos, y las relaciones con los otros externos a la familia.

Finalmente, consideramos que los distintos momentos claves en la narrativa médica han marcado las representaciones que los padres se han hecho de sus hijos y de su relación con ellos, es decir, han dejado su huella modificando, articulando y dando sentido al relato de la experiencia de los padres.

Palabras claves: autismo – experiencia – narrativas

---

<sup>1</sup> Profesora de Cs. Antropológicas, graduada de Facultad Filosofía y Letras, UBA. Correo electrónico: m\_alexandra\_ramos@hotmail.com

*“La enfermedad no es una entidad  
sino un modelo explicativo”  
Byron Good*

### ***Presentación***

Este trabajo surgió en el marco de un proyecto investigación que se preguntaba, por una parte, qué influencias ejercían sobre las propuestas de tratamiento los debates referentes a las causas del autismo<sup>2</sup> (entre profesionales de diferentes áreas: educadores, psicólogos –conductista, cognitivistas y psicoanalistas – terapeutas, genetistas, neurólogos, neurobiólogos y pediatras); por otra, qué tipo de dinámicas se generaban en los sectores públicos y privados de atención en la Ciudad de Buenos Aires.

Al avanzar en dicho proyecto surgieron interrogantes acerca de la cotidianeidad de las familias en las que se presenta un diagnóstico de autismo a uno de sus miembros. He indagado en este aspecto de la problemática a partir del análisis de fuentes, específicamente de mensajes que forman parte de los foros creados en Internet en los que circula información referente al autismo.

Cabe aclarar que no se trata entonces de una investigación que parta de los sujetos que son diagnosticados como autistas sino que la misma se realiza desde las vivencias de los padres de estos sujetos y esto es así, en gran parte, por las características propias de los síntomas asociados al autismo. Por ello antes de avanzar hacia el núcleo de esta investigación considero necesario aportar una síntesis sobre el proceso histórico de constitución del autismo como enfermedad y las principales características que se la han atribuido.

### ***Constitución del autismo como enfermedad***

Antes de que se acuñara el término “autismo” para referirse a un conjunto de conductas desde el ámbito médico, estas conductas fueron leídas desde otros sectores con el poder de construir y asignar sentido. En *Autismo. Hacia una explicación del enigma* Uta Frith<sup>3</sup> menciona una serie de casos históricos que presentan características similares a lo que hoy se conoce como autismo. La autora dedica dos capítulos de su libro a la referencia de estos casos, aquí solo comentaremos dos a modo de ejemplo.

El “niño salvaje de Aveyron”, que tenía aproximadamente 12 años, fue encontrado en los bosques de la región central de Francia finales del siglo XVIII. Los sucesos fueron interpretados desde una perspectiva político-filosófica, desde una preocupación central de la época: el hombre en estado salvaje ¿era un ser carente de moral o revelaba las virtudes humanas en estado puro? Frith afirma que es posible que se tratara de un niño autista a partir de relatos<sup>4</sup> de la época cuyas descripciones podrían ser pensadas desde lo que hoy la autora denomina “soledad autista”, la incapacidad para comprender los estados mentales de otros.

En un artículo de Horace Dewey, especialista en historia rusa, Frith encuentra importantes semejanzas entre la descripción de los “idiotas benditos” de la Vieja Rusia y el diagnóstico

---

<sup>2</sup> Si bien podría resultar más adecuado utilizar el término Trastornos Generalizados del Desarrollo, las definiciones continúan debatiéndose y tanto investigadores, profesionales dedicados a la atención y padres continúan utilizando el término autismo para referirse a una realidad más amplia de lo que estrictamente puede significar en los manuales de diagnóstico. Es por esto que a lo largo del texto utilizo la palabra autismo, excepto en los casos que me refiera estrictamente a los debates sobre las clasificaciones y definiciones.

<sup>3</sup> Investigadora en la Unidad de Desarrollo Cognitivo del Medical Research Council de Londres.

<sup>4</sup> Escritos del abate Pierre-Joseph Bonnaterre, profesor de Historia Natural de la Escuela Central de Aveyron.

actual de autismo. En este caso la interpretación y asignación de sentido a las conductas que hoy se asocian al autismo estaba dada desde una óptica religiosa. Teniendo en cuenta estos dos ejemplos, y en un intento de aproximarnos a la constitución del autismo como enfermedad, podemos remitirnos a la enunciación de Conrad y Schneider (1985) de la desviación como un juicio social sobre la conducta.

Justamente por ser una definición social no es inherente al individuo o a la conducta sino que resulta de una construcción, por la formulación y aplicación de reglas. De esta manera a lo largo del proceso de medicalización no es la conducta la que se ha modificado pasando a formar parte del campo médico, sino que son las definiciones mismas las que han sufrido transformaciones (Conrad y Schneider 1985). Como vimos en los casos mencionados, las conductas asociadas a lo que hoy se define como autismo dentro del campo de la medicina fueron pensadas en otras épocas desde las preocupaciones político-filosóficas del momento o enmarcadas en el ámbito religioso.

La primera mención del autismo como término médico para designar ciertas conductas fue realizada por Bleuler (1911) quién lo entendía como una forma de esquizofrenia; a partir de ese momento el concepto de autismo no ha dejado de modificarse, pasando por su distinción como una entidad clínica independiente realizada por Kanner (1943), los estudios neurológicos y neurobiológicos (Rutter 1970), las terapias conductuales (Lovaas 1987), la teoría cognitiva (Baron-Cohen, Leslie y Frith 1985), el retorno a teorías socio-afectivas (Hobson 1984), los estudios genéticos (Dougherty 2000) y las terapias educacionales (Rivière 2001), hasta las recientes formulaciones ligadas a la bioquímica.

Tal como plantea Menéndez (1994), si bien desde la década del sesenta se ha desencadenado un proceso de cuestionamiento a la biomedicina, a partir de la década siguiente se reforzaron algunos caracteres básicos del modelo médico, particularmente su biologismo a través de la investigación genética. Las últimas formulaciones acerca de las causas y tratamientos del autismo pueden pensarse en consonancia con este marco general.

Los cambios comentados han implicado, en un primer momento la distinción del autismo de otras patologías y, en un segundo momento, la discriminación en distintos subtipos al interior de lo que se consideraba autismo. No solo el concepto mismo ha generado largos debates que aún no han concluido, también las hipótesis sobre las causas son múltiples y ninguna por sí sola parece lograr dar cuenta del fenómeno; en estrecha vinculación con esto proliferan las alternativas terapéuticas.

Tal como afirma Conrad (1982) la definición de un conjunto de conductas como problema médico obliga a darles un tratamiento, en el caso del autismo se produce el reemplazo, en términos de Grimberg (2003), del modelo síntoma-diagnóstico-tratamiento-cura por la incertidumbre, que evidencia un saber médico en construcción. Se presenta una relación similar a la que plantea Menéndez (1990) entre las dificultades de definición y diagnóstico, por un lado, y el eclecticismo en la atención, por otro.

Desde la emisión del Manual Diagnóstico y Estadístico de Trastornos Mentales de la Asociación Americana de Psiquiatría 1980 (DSM-III) se establecieron una serie de criterios para diagnosticar el autismo a partir de síntomas observables y se lo categorizó como un Trastorno Generalizado del Desarrollo (TGD). Se ha continuado esta línea en las clasificaciones posteriores, CIE-10 (Clasificación de Trastornos Mentales de la Organización Mundial de la salud 1987) y DSM-IV (1994)<sup>5</sup>. La clasificación del autismo como un TGD

---

<sup>5</sup> De estas clasificaciones la más utilizada en la academia es la formulada por la Asociación Americana de Psiquiatría, que incluye bajo la categoría de Trastornos Generalizados del Desarrollo cinco subtipos. El **trastorno autista** se asemeja a la caracterización propuesta por Kanner. El **trastorno de Asperger** recibe el nombre de quien lo describió por primera vez y se diferencia del autismo en que no presenta trastornos significativos del lenguaje. El **trastorno de Rett** se caracteriza por la desaceleración del crecimiento craneal luego de los 5 meses de edad, trastornos motrices y de lenguaje muy profundos, hasta el momento se piensa que solo se presenta en mujeres. El **trastorno desintegrativo** de la niñez (antes denominado síndrome de Heller o psicosis regresiva) implica un desarrollo normal por lo menos hasta los dos años y la pérdida (antes de los 10

resalta su distinción de la esquizofrenia u otros tipos de psicosis, separación que si bien se inició con el trabajo de Kanner fue un proceso que tomo varias décadas y destaca además que el autismo no afecta solo los primeros años de vida y que sus características pueden modificarse a lo largo del desarrollo.

Los autores más reconocidos de las distintas disciplinas que abordan el autismo conciben las primeras décadas de su conceptualización, en las que priman las teorías psicoanalíticas, como una etapa de oscurantismo marca por un conjunto de “mitos”: la culpabilización de los padres por la alteración de sus hijos; la concepción del autismo como un trastorno esencialmente emocional; y la afirmación de que los niños afectados poseen una competencia intacta y la actuación inhibida, es decir, una inteligencia secreta (Baron-Cohen, Leslie y Frith 1985; Cuxart I Fina y Jané I Ballabriga 1998; Frith 1992; Dougherty 2000; Rivièrè 2001).

Esto plantea un desafío al momento de pensar el desarrollo histórico del abordaje del autismo en Argentina, ya que las terapias psicoanalíticas y la concepción del autismo como una psicosis no forman parte de una etapa “superada”<sup>6</sup>. Las propuestas psicoanalíticas de definición y atención se mantienen vigentes en nuestro país.

Villarroel y Mustaca (2006), a partir de la realización de un estudio bibliométrico, destacan un predominio del enfoque psicoanalítico en la formación y producción académica en Argentina, sin embargo, registran también un incremento de las producciones de tipo conductual-cognitivo y esto en un marco internacional que claramente las privilegia. En cuanto a las características de la atención, y en el caso específico de autismo, se ha encontrado que en el ámbito público predomina un marco teórico psicoanalítico mientras que en el sector privado priman las opciones cognitivo-conductuales (Barcala *et al.* 2004).

Organismos internacionales como la Organización Panamericana de Salud han impulsado los estudios sobre la prevalencia de los trastornos mentales y la brecha entre diagnóstico y tratamiento (Kohn *et al.* 2005), la epidemiología psiquiátrica ha cobrado importancia y es en este marco que desde el 2001 se vienen llevando a cabo investigaciones sobre la prevalencia de “psicosis y autismo infantil” y respuesta institucional en la Ciudad de Buenos Aires<sup>7</sup>. En estos informes se ha caracterizado el sistema de salud de la Ciudad de Buenos Aires como fragmentado, ya que proliferan instancias diagnósticas pero son escasos los dispositivos de tratamiento y se considera que esto conduce a un proceso de deriva asistencial en el que los pacientes quedaran inmersos (Barcala *et al.* 2001, 2003a, 2003b, 2004).

Resumiendo lo desarrollado hasta aquí, se han mencionado los principales abordajes teóricos del autismo teniendo en cuenta distintas disciplinas desde principios de siglo XX hasta el presente, señalando los problemas de definición y la amplitud de tratamientos e indicando las particularidades del caso argentino por la presencia significativa, en la actualidad, de perspectivas psicoanalíticas. Esta importante presencia ha sido identificada tanto en las universidades como en los hospitales públicos, en contraste se ha mencionado el incremento de publicaciones de corte conductista-cognitivista, su vinculación con las preferencias internacionales y con las propuestas de atención privada. Finalmente he comentado el incremento por el interés en la epidemiología psiquiátrica y la fragmentación que caracteriza el sistema de atención publica del autismo.

### ***La experiencia familiar después del diagnóstico***

Las investigaciones sobre la experiencia de las familias tras el diagnóstico de autismo se han interesado por el efecto inmediato del diagnóstico desde marcos sistémicos o adaptativos que

---

años) de las habilidades adquiridas hasta ese momento. Finalmente, los **trastornos generalizados no especificados** incluyen aquellos casos que no pueden clasificarse claramente en alguna de las categorías precedentes.

<sup>6</sup> Como se plantea en Estados Unidos, Inglaterra o España.

<sup>7</sup> Estos trabajos se dan en el marco de un Proyecto UBACyT y el análisis se realiza a partir de los datos obtenidos del Hospital de Día Infantil el cual constituye, junto con el Hospital Carolina Tobar García, uno de los dos únicos centros de referencia y derivación del sector público especializado en la atención de niños psicóticos y autistas.

consideran a la familiar como un sistema abierto expuesto a estresores y que entrara en crisis salvo que desarrolle estrategias para adaptarse a la nueva situación, por lo tanto estas familias son vistas como un grupo en riesgo (Rodríguez 2005). Incluso aquellos trabajos como los de King (2006), que optan por una mirada a largo plazo de los cambios que se producen en familias en las que se presentan casos de síndrome de Down o autismo, se inscriben en un marco de este tipo.

No es mi intención cuestionar la existencia de este tipo de aproximaciones, pero si resaltar que carecemos de investigaciones que aborden desde otro lugar la experiencia de estas familias. Me refiero a trabajos en la línea de Strauss y Glaser (1975), citados por Grimberg (2003), que se interroguen por las reformulaciones en las identidades y en las relaciones con los otros, indagando en las reorganizaciones de la vida cotidiana. Claro que en este caso no se trata de la experiencia y el padecimiento de las personas con un diagnóstico de autismo sino de la de sus familiares, particularmente de sus padres, de quienes dependen para realizar las actividades cotidianas y quienes deben tomar las complejas decisiones sobre los tratamientos y llevar adelante las acciones de reclamo y demanda.

Las actividades de estos padres han sido variadas y van desde la acción individual, pasando por la conformación de grupos para la circulación de información y la ayuda mutua, hasta la creación de asociaciones que luego han devenido en centros de tratamiento. Rabeharisoa y Callon (2002) propone que estas asociaciones son parte de un movimiento más amplio de proliferación de grupos de ayuda mutua y reivindicación creciente de los usuarios a favor de una participación más activa en la concepción de los servicios. Sin embargo, desde la perspectiva de Brazão Ferreira (2002), las razones para el surgimiento de estas asociaciones quedan vinculadas, en América Latina, a la carencia de recursos humanos y materiales en el ámbito público.

En lo que respecta a las consecuencias de las iniciativas de organización de las familias, Rivière (2001) y Rabeharisoa y Callon (2002) coinciden al afirmar que las asociaciones se constituyeron en un grupo de presión social, que instaló la problemática en la sociedad y en la administración pública, llamando la atención sobre las necesidades y derechos de las personas autistas (en este caso), proyectando la enfermedad al dominio público al intercambiar información con público especializado y lego<sup>8</sup>.

Como mencionaba anteriormente, algunas de estas asociaciones se han convertido en centros de tratamiento del autismo, como el caso de la Asociación de Padres de Autistas (APADEA) creada en 1994 en Capital Federal y que hoy cuenta con centros de atención en todo el país. La creación de foros en Internet, medios para intercambiar información y opiniones con grupos de personas que comparte un tema de interés común (Soto, Planes y Marco 2000), ha sido otra estrategia que han elaborado los padres, este espacio lo definen, desde las páginas de presentación de cada foro, como un lugar para el intercambio de información y apoyo<sup>9</sup>:

Grupo de Ayuda e Intercambio de Información sobre Autismo y Trastornos Generalizados del Desarrollo abierto a toda persona interesada en el tema. (Autismo Infantil)

El grupo autismo en argentina es un grupo creado básicamente para la ayuda a toda persona afectada por este síndrome, cualquiera sea su relación, en este espacio podrás enviar y recibir mensajes de padres y profesionales abocados al mejoramiento de la calidad de vida de nuestros seres queridos, además se

<sup>8</sup> Más adelante veremos algunos ejemplos de la relación entre profesionales médicos y legos en los términos que proponen Williams y Calnam (1996) de una reflexividad organizada desde una dialéctica de duda y confianza.

<sup>9</sup> Los miembros de familias que escriben en los foros son padres o madres, hasta la fecha solo tengo conocimiento de la existencia de un foro de hermanos de personas diagnosticadas con autismo pero que dejó de funcionar tras unos pocos meses. Por otro lado, la mayor parte de los casos de autismo que se mencionan en los foros son niños y en menor medida adolescentes. Es diferentes ámbitos (investigación, asistencia y educación pública o privada, iniciativas familiares) es casi inexistente la información sobre personas adultas con diagnóstico de autismo.

encuentra a disposición de los miembros el sector de Base de Datos, Enlaces y Archivos los cuales son de mucha utilidad. (Autismo en Argentina)

ACA provee soporte e información sobre temas recientes de la salud relacionados con el autismo. Una lista tranquila y moderada con una saludable mezcla de padres y profesionales ligados con el autismo. (Ayuda a la Comunidad Autista)

En síntesis, se han comentado hipótesis acerca del surgimiento de las asociaciones de padres y posibles incidencias, la importancia de estas asociaciones en la constitución de centros privados de atención y la creación de foros como una forma más que han encontrado los padres para mantenerse en contacto y llevar a cabo distintos intercambios sobre el tema que los une, el autismo.

### ***Criterios de selección y análisis del material***

Con el primer foro con el que tome contacto, a partir de sucesivas búsquedas de información sobre autismo en Internet, fue el de Autismo Infantil que cuenta con 294 miembros y fue creado en julio de 2001, luego a través de este foro tome conocimiento de Autismo en Argentina, creado en febrero de 2005 actualmente con 169 miembros, y de Ayuda a la Comunidad Autista (ACA), que se inicia en 1998 y cuenta con 2.085 integrantes. Los dos primeros foros han sido creados en Argentina y la mayor parte de las personas que participan en ellos viven en dicho país, mientras que Ayuda a la Comunidad Autista ha sido creado en Estados Unidos (en castellano) y participan personas de distintos países de América.

Inicialmente pensaba trabajar con los dos primeros foros mencionados, pero los miembros que participan con mayor asiduidad en ellos también forman parte de ACA y en algunos casos resulta difícil comprender los mensajes que envían si no se está al tanto de lo que ocurre en este último. Es por ello que decidí incorporar los mensajes de ACA, no como centro de mi análisis, sino como referente para comprender los intercambios que se den en Autismo en Argentina y Autismo Infantil. Esto significa que solo haré referencia a los mensajes de ACA cuando involucren a participantes frecuentes de los otros dos foros y sean necesarios para poder seguir su dinámica.

En cuanto al material a ser analizado, si bien se realizó una lectura inicial que abarca desde marzo a noviembre de 2007, para el presente trabajo se seleccionaron solo los mensajes del mes de agosto de cada foro. Esto está en relación directa con la cantidad de material posible de contemplar para los fines de esta investigación<sup>10</sup>. La elección del mes a trabajar queda vinculada a la variedad de tópicos que aparecen en ese segmento pero en parte también ha sido arbitraria.

En lo referente a la forma de analizar los mensajes se han cruzado dos estrategias, una que apunta al seguimiento de la experiencia de determinadas personas y otra dirigida a identificar los tópicos que se presentan y las dinámicas internas que generan. A lo largo del mes de agosto de 2007 han participado en los tres foros 54 personas, tras haber tenido que reducir el material a analizar y no siendo posible por ello realizar un seguimiento a largo plazo de todos los integrantes he optado por seleccionar aquellos miembros que escriben mensajes con mayor asiduidad y focalizar mi atención en sus experiencias<sup>11</sup>.

Con el fin de proceder al análisis del material según una serie de tópicos, dispuse los mensajes en cinco grupos que consideré pertinentes (ver apartado siguiente), sobre algunos realizaré una breve descripción y otros los trabajaré en mayor profundidad. Las citas para ejemplificar

<sup>10</sup> Se debe tener en cuenta que los mensajes enviados durante el mes de agosto al foro de Autismo Infantil suma 105, los de Autismo en Argentina fueron 121 y los enviados a Ayuda a la Comunidad Autista alcanzan los 632, lo que resulta en unas 530 páginas.

<sup>11</sup> Estas personas residen en Capital Federal o en provincia de Buenos Aires esto no ha sido parte de una selección, simplemente son escasos los miembros de otra región.

estos tópicos serán mensajes de las personas seleccionadas en base a la primera estrategia mencionada.

### ***Miembros y tópicos de los foros: experiencias, prácticas y narrativas***

Primeramente es necesario aclarar que si bien las listas están abiertas tanto a padres como a profesionales que se dediquen a la atención y tratamiento del autismo, la participación de estos últimos en cuanto a cantidad es bastante escasa, entre dos y tres por lista. Sin embargo, a pesar de su número escaso estas participaciones suscitan importantes revuelos en uno de los foros (ACA), no siendo así en los otros dos.

En las siguientes páginas se comentará una selección de mensajes como referentes de cinco grandes tópicos: recomendaciones de actividades; problemas con obras sociales, escuelas o estudios médicos; debates en torno a clasificaciones, definiciones y terapias; inserción de nuevos miembros; y narrativas de experiencias cotidianas.

En cuanto a las recomendaciones, nos encontramos con mensajes que ponen al tanto de congresos, jornadas o eventos similares o que transcriben artículos científicos sobre autismo extraídos de revistas, de páginas Web o de otros foros. Ejemplo de esto es la información que circuló en los foros acerca del congreso sobre TGD llevado a cabo en Uruguay, o respecto de cursos dictados para profesionales y padres sobre terapias sobre análisis conductual aplicado, charlas sobre tratamiento odontológico para pacientes con TGD y talleres sobre derechos para las personas con discapacidad y sus familiares.

Cabe aclarar que estos mensajes son enviados en la mayor parte de los casos por los padres. En una línea similar aparecen recomendaciones sobre actividades de recreación, desde lugares a donde ir, como la Feria del Juguete a la que se puede acceder gratuitamente con el certificado de discapacidad, hasta juegos extraídos de libros, páginas Web o creados por los mismos padres y películas que abordan la temática del autismo.

Un segundo grupo temático está constituido por consultas vinculadas a dudas y problemas con las obras sociales y escuelas o dificultades para realizar determinados estudios médicos.

A continuación transcribo parte de un intercambio que se inicia con un mensaje comentando la situación que se le presenta a una mamá, tras lo cual llegan al foro gran cantidad de respuestas en las que se comentan experiencias propias, se sugieren cursos de acción o sitios donde pedir ayuda.

Mensaje inicial (Autismo en Argentina y Autismo Infantil 08 de agosto de 2007)

La obra social me dice que la terapeuta que le da terapia cognitivo conductual debe ser una psicóloga (lo cual en mi caso es una psicóloga y una maestra jardinera especializada en TCC). Que saben de esto??? lo tiene que avalar la otra psicóloga?? Gracias. un abrazo, Lidia y Matias

Respuesta 1 (Autismo en Argentina 09 de agosto de 2007)

Saca un recurso de amparo en la defensoría del pueblo más cercana. Para ello lo primero conviene sacar un certificado de discapacidad para que la obra social se deje de joder y te cubra el 100% y puedas ingresar al jardín el profesional más competente. Paola mamá de Germán

Respuesta 2 (Autismo Infantil 09 de agosto de 2007):

Teniendo el certificado de discapacidad la O/S TIENE QUE CUBRIR TODOS LOS TRATAMIENTOS, TERAPIAS, ETC. QUE TENGAN QUE VER CON LA DISCAPACIDAD. Los requisitos incluyen el informe correspondiente. En el caso de que te reboten recurrís a la Superintendencia de Servicios de Salud, previo te sugiero (porque a nosotros nos paso) comunicate con el APE ellos son los que cubren las cosas de los chicos. Atte. Saludos Ana, mamá de Ariel

En el caso de dificultades con estudios que deben realizar también se recurre a experiencias pasadas de los otros padres o a información desconocida por la persona que envía el mensaje y que otros manejan

Mensaje inicial (Autismo Infantil 18 de agosto de 2007)

Espero que estén bien. El neurólogo le mando a hacer a Matías un estudio metabólico en el laboratorio Chamoles. Y el gastroenterólogo otros estudios de rutina (parásitos, hemogramas, etc) que no lo hacen allí. Quería preguntarles si ustedes conocen otro laboratorio (con el prestigio de Chamoles) que hagan el estudio metabólico y que también hagan los otros exámenes. No queremos sacarle a Matías dos veces sangre porque es muy traumático para él y queremos hacerlo de una. Mil gracias por su ayuda, saludos, Lidia y Matías

Respuesta (Autismo infantil y Autismo en Argentina 22 de agosto de 2007)

Hola Lidia, te comento mi experiencia ya que tal vez te sea útil. Hace uno días le hicimos unos estudios a Martina pero quedamos como vos entre dos laboratorios ya que uno que nos habían recomendado hacía los de anticuerpos pero no el de Cándida que sí hacía otro. Como al igual que vos no queríamos dejar de hacerlos en el primer laboratorio, que no hacía todos, hablé con ambos laboratorios y le pedí al que hacía el de Cándida Albicans, Dr. Rapela, las indicaciones para llevarle una muestra de sangre extraída en el primer laboratorio, Hidalgo de Martínez, quién al explicarle la situación no puso objeciones en darnos la muestra con las indicaciones del laboratorio del Dr. Rapela. Por supuesto que fue toda una mañana dedicada a esto, esperando el centrifugado de la sangre en Hidalgo y cruzando medio Bs As. para llegar a llevarlo a Rapela en horario de recepción. Pero a Martu la pinchamos una sola vez que era lo importante. Hablé con ambos laboratorios que no creo tengan problemas, de hecho yo ya lo he hecho con otros dos laboratorios para aprovechar el pinchazo y además que cada uno de los sitios haga el estudio en que realmente se especializan, asegunda de esta manera resultados confiables, que tan importante es... Saludos. Mara, mamá de Martina 5 años y 8 meses

En este mensaje también encontramos algunos indicios de lo que Byron Good (1994) denomina una modificación de la forma de socialidad (retomando el concepto de Schutz), cuando las actividades médicas sustituyen las interacciones normales, absorbiendo y monopolizando la vida de las personas.

Otro conjunto temático engloba debates entorno a las definiciones y clasificaciones adecuadas del autismo y las terapias “correctas”. Solamente en la lista de ACA este debate incluye padres y profesionales, en las otras dos listas se da solo entre padres. Nos encontramos con extensos mensajes que pasan revista a la historia del conductismo, describen el análisis conductual aplicado y lo distinguen respecto de terapias cognitivo-conductuales o proponen criterios a tener en cuenta para seleccionar las terapias.

La dinámica de estos intercambios y el contenido mismo de los mensajes pueden ser pensados desde la propuesta de Williams y Calnam (1996) en cuanto a la dialéctica entre duda y confianza a partir de la que se organiza la reflexividad de los legos en su interacción con los profesionales médicos. A continuación cito uno de los muchos mensajes que podrían ejemplificar esto, en el resto de este apartado iré citando otros mensajes con el fin de ilustrar distintas situaciones pero también podrían leerse como ejemplos de la dinámica mencionada (ver sobre todo el mensaje en el que un miembro abandona el foro de ACA):

(ACA 02 de agosto de 2007)

Mi hijo obtuvo su diagnóstico conforme criterios del DSM IV. Sus alteraciones en la interacción social, en la comunicación y en sus movimientos repetitivos y estereotipados concluyeron en Trastorno Autista. Inmediatamente y por desconocer alternativas médicas, comenzamos la terapia conductual no evidenciando mejoras significativas. Al analizar sus condiciones médicas e incorporar el tratamiento biomédico no sólo se evidenció una mejora clínica en relación a neurotransmisores, alergias alimenticias, disbiosis intestinal, metales pesados, oxalatos, etc, sino también logramos excluir algunos de los ítems del Criterio Diagnóstico, debido a su mejora en el contacto ocular, aumento en la capacidad de relacionarse con sus pares, juego espontáneo y realista, disminución de los movimientos repetitivos y explosión espontánea de lenguaje (cinco palabras) bien referidas: jugar, mamá, papá, acá, leche. Estamos analizando también metales pesados, debido a la relación directa entre estas patologías neurológicas y el comportamiento, ya que creemos por la observación directa y la experiencia propia que la biología de nuestros hijos influye sobre su psiquis. He aquí la importancia de tratar las condiciones médicas existentes como punto de partida en el tratamiento de Todos los Trastornos Mentales. Saludos Silvana SPISARI

Los dos temas fundamentales de discusión durante el mes de agosto fueron: si los Trastornos de Déficit de Atención (TDA) y Trastornos de Aprendizaje (TA) pueden ser agrupados juntos

con los Trastornos Generalizados del Desarrollo (TGD), y un tema que parece no tener principio ni fin, las terapias conductuales vs. los tratamientos biomédicos (dietas, suplementos vitamínicos y quelaciones).

Ambos temas están altamente conectados, porque los partidarios de enfoques conductuales se refieren siempre que se trata de clasificaciones al DSM-IV, mientras que los defensores de tratamientos biomédicos argumentan desde nuevos estudios que dan una base común (metabólica, inmunológica y bioquímica) a los TA, TDA y TGD y los disponen en una línea de continuidad. Aquí entra en juego el término, bastante confuso por cierto, de “Espectro Autista” que para algunos hace referencia al conjunto de TGD y para otros contiene la continuidad entre TGD, TDA y TA.

Por otra parte esto lleva implícito un tema aún más complejo que es la posibilidad o no de cura del autismo; desde la postura conductual y de clasificación separada, aunque se pueden mitigar los síntomas, el autismo no tiene cura. Pero en el caso de concebir el TDA, TA y TGD como un continuum con la misma base biológica, la cura del autismo sería posible, los tratamientos biomédicos tornarían más leves y hasta eliminarían síntomas característicos de los TGD, entonces el sujeto no cumpliría con los criterios de diagnóstico de TGD sino de los TA o TDA.

Aquí también nos encontramos con otro término problemático: “recuperado”, que puede utilizarse para hacer referencia a la mejoría que experimenta una persona diagnosticada con autismo a partir de la implementación de terapias (generalmente conductuales), pero que mantiene el diagnóstico de autismo; o se puede recurrir a este término para designar a una persona que, con un diagnóstico inicial de autismo, a partir de tratamientos (generalmente biomédicos) logra modificar su diagnóstico.

En consecuencia, el sentido con el que se use el término “recuperado” está en estrecha relación con el uso de “espectro autista” como vemos en el siguiente ejemplo:

(ACA 04 de agosto de 2007)

En el sitio web del Autism Research Institute (ARI) podrás encontrar videos de Niños RECUPERADOS de su autismo, que han SALIDO DE SU ESPECTRO (...) Silvana

El debate y toma de posición respecto de qué terapia es conveniente seguir puede devenir en acusaciones de ilegalidad a algunas prácticas y en el envío de mensajes sobre la legislación vigente en Argentina en cuanto al ejercicio de la medicina y el código de ética médico. Como respuesta se envían mensajes que remiten a estudios jurídicos para avalar ciertos tratamientos considerados alternativos. En esta ida y vuelta suele darse una escalada en la agresividad de los términos que se utilizan para referirse a quienes no comparten el propio enfoque.

Si bien generalmente llega un punto en que la discusión se agota y se da por terminada puede ocurrir que en casos extremos estos enfrentamientos finalicen con el abandono del foro por parte de uno de los principales representantes de un “bando”:

(ACA 09 de agosto de 2007)

Estimados listeros, nunca fue mi intención como papa de un niño discapacitado, traer confusiones en una lista de apoyo para entre otros a mi mismo, pero no creo ser yo la persona que crea confusiones en la lista, aquí en esta lista da la extraña casualidad que los mensajes confusos no son justamente la de los papas entre los que me incluyo, he leído mensajes de profesionales en esta misma lista y hace muy poco, donde aseguran 1) que el tdha y el autismo es lo mismo. 2) Que el autismo y el cancer se relacionan. 3) que las vacunas y el autismo se relacionan. 4) que la candida albicans en exceso produce peptidos que al llegar al cerebro en forma de opiaceos, genera las ya conocidas conductas autistas. 5) que el autismo se cura con tratamientos biomédicos etc.etc

Ahora bien entiendo a los padres que ven mejorías palpables en sus hijos, les creo por supuesto, por otro lado quien soy yo para no creerles, pero por lo menos tengan cierto cuidado, nunca abandonen la Terapia Conductual, sean pacientes a la larga y en forma real ese tratamiento es el que salvara a su hijo del

hundimiento. Por algo la gran mayoría de los profesionales que trabajan con tratamientos biomédicos siempre aconsejan no dejar la terapia. Un abrazo. Arturo.

Cuando la mayor parte del foro no está interesado en el debate, sobre todo por los términos en los que se produce, pueden aparecer mensajes que intenten ponerle fin:

(Autismo Infantil 18 de agosto de 2007)

Buenos días creo que lo que tenemos que aprender los padres que participamos en un Foro es a tener la amplitud mental de saber que somos muchos participantes y que cada uno piensa diferente y estamos haciendo cosas deferentes en cuanto al tratamiento de nuestros niños. Si todo lo que enviamos al Foro son defensas acérrimas de lo que hacemos y descalificaciones con respecto a lo que pueden estar haciendo otros padres esto más que un foro se transforma en un ring de boxeo. Creo que la participación debería ser positiva volcando cada uno sus experiencias y así ver la de los demás. Saludos Selección

Y algunos de estos mensajes pueden instalar problemáticas del tipo hasta donde llega la responsabilidad de los padres y hasta donde la de los médicos o en que términos puede debatir un padre con un médico:

Mensaje Inicial (Autismo Infantil 09 de agosto de 2007)

Hola Arturo, me alegra que hayas terminado con tema de la ética para médicos, ya que yo no lo soy. Yo soy mamá de un nene especial, y muchas veces me pasó que los médicos argentinos dan por seguro, tratamientos que están en prueba, o descartados en otros países. Pero también desconoces otros tratamientos. Como soy mamá, me importa muy poco este debate, porque creo que son ellos quienes tienen el problema y seguro que encontrarán soluciones. El mío es elegir médico que lleve adelante un determinado tratamiento y asuma la responsabilidad profesional que le toca. Sobre la alimentación de mis hijos, la que puede incluir una dieta o no, creo que es mi entera responsabilidad, incluso si intento un abordaje dietario, por mi cuenta, como sacarle la coca-cola. De hecho, cualquier cosa que consuman mis hijos, y yo misma en la base de todas las células de nuestro cuerpo, de su regulación, etc. De allí surgen los ladrillitos con los que nos vamos construyendo día a día, o no. Lo bueno de ser madre y no médico, es que puedo ir mejorando la alimentación, para que nutra, sacie, y sea placentera, y tal vez, cure. Un abrazo. Patricia Scurk

Respuesta (Autismo Infantil 10 de agosto de 2007)

Estimada Patricia, es perfectamente claro que nosotros los Papas de niños especiales o de niños normales somos los absolutos responsables por su vida, no solo en la alimentación, sino también en todos los ordenes de la vida. Traje a colación la información que logro obtener por diferentes medios a raíz de tantísima información donde se asegura que una dieta libre de gluten y caseína, o una quelación de metales pesados, cura el autismo, lo cual es una tremenda mentira. Es solo eso cruzar información entre padres, obviamente cualquiera puede tomar o no dicha información. Pero de mi parte trato de pedir cierta legitimidad por parte de los profesionales que en este caso asisten a las listas de ayuda en internet. Un abrazo, Arturo

Un cuarto tópico queda delineado por la llegada de nuevos miembros y las formas de recibimiento (en general si el nuevo integrante es un profesional no motiva mensajes de respuesta, pero si lo hace cuando se trata de padres). Es importante recordar que una de las características principales del autismo tal como se lo define actualmente es el desarrollo normal hasta los 18 meses de edad, los padres en general empiezan a notar la ausencia de ciertas conductas (por ejemplo el señalar), pero el acontecimiento que mencionan como quiebre es el diagnóstico.

En términos de Grimberg (1998) el diagnóstico constituye un “hito”, a partir del cual se organizan las narrativas de la experiencia que además se torna constitutivo de las identidades y de las relaciones con los otros. Por supuesto no solo el diagnóstico se establece como un hito, pero comencemos con los relatos de nuevos ingresantes al foro para luego adentrarnos en las narrativas de padres que desde hace tiempo conviven con el autismo.

Mensaje inicial (Autismo Infantil 20 de agosto de 2007)

Hola. Soy Inés, vivo en Buenos Aires y a mi nene Germán, que cumplió hace poco dos años, le diagnosticaron TGD no especificado hace un mes aproximadamente. Estamos recién comenzando con el tratamiento y tengo mil preguntas, por eso decidí unirme al foro, para hacer preguntas y leer las de otros, para obtener la mayor cantidad de información posible, como así también intercambiar experiencias, alegrías y tristezas con otros que pasan por algo parecido. Un saludo grande a todos

Respuesta 1 (Autismo Infantil 21 de agosto de 2007)

Hola Inés! Bienvenida al foro. Soy mamá de Ariel de 7 años con TGD, cuando empezamos con el tema Ariel tenía 3. Desde mi experiencia te puedo acercar muchas cosas, lindas y feas también. Pero por sobre todas las cosas es mi aliento y fe para caminar. Al principio parece todo muy terrible, durante peor y hoy te digo ARIEL ESTA ESPECTACULAR. Lleva mucho laburo encima, con gente q "la tiene clara" y nos banca a nosotros también. Si quieres escribime a mi e-mail. Saludos Afectuosamente Ana (villa del Parque)

Respuesta 2 (Autismo Infantil 22 de agosto de 2007)

Hola Ana Gracias por contestarme. Desde que nos enteramos de lo de Germán te juro que ya he pasado por todos los estados de ánimo posibles, igual que mi marido. Todo ha sido un baldazo de agua fría para nosotros, calculo que igual que para todos los que los toca vivirlo. Te encontras con algo que ni sabías que existía, y le está pasando a tu hijo! Así que sentirme acompañada es lo mejor que me puede pasar en este momento, sobre todo por otros que ya la pasaron, o la están pasando. Te pido cualquier información que se te ocurra útil, desde nombres de profesionales, como fué evolucionando Ariel, tus experiencias personales y como familia, lo que sea, en la medida que puedas. Preferiría no haber leído en tu mail que hubo cosas feas, pero me alegra saber que Ariel hoy ESTA ESPECTACULAR. Ojalá en unos años pueda decir lo mismo de mi Germancito. Nosotros estamos por empezar el tto cognitivo conductual con gente del CIDEP, fundación a cargo del Dr García Coto, todos nos hablan muy bien de él, espero que sea lo mejor para el gordo. Te mando un beso grande, y otras vez gracias por la bienvenida. Inés (Almagro)

Encontramos una referencia reiterada, tanto en los casos en que el diagnóstico es reciente como en los que no, a la incertidumbre, el desconocimiento y la necesidad de información. Pero además de palabras de apoyo y aliento a los ingresante encontramos casos en lo que esto se entrelaza con la defensa de determinadas terapias.

Mensaje inicial (Autismo Infantil 15 de agosto de 2007)

Hola mi nombre es Vanesa, y mi nene se llama Ignacio, tiene 6 años, y recién ahora estamos comenzando el tratamiento, tenemos la o.s. ASE, y la verdad hasta ahora es muy buena, la neuróloga-pediatra nos dijo que empezaría con 2 secciones semanales con fonoaudióloga y una vez semanal con psicomotricista, y que mas adelante seguiríamos con psicología. Estamos tb tramitando la maestra integradora. Somos de la zona de caseros. Gracias por leer mi mensaje, si alguien tiene algo para aportarme les estaría muy agradecida. Cariños Vane

Respuesta 1 (Autismo Infantil 15 de agosto de 2007)

hola Vanesa. Bienvenida al foro y como mamá de un niño de 3 años con trastorno autista puedo aportarte desde mi experiencia que no sólo existen los tratamientos psico-conductuales. Tenés conocimiento del Tratamiento Biomédico del Autism Research Institute de California (USA)? El mismo estudia las causas del autismo y tiene un protocolo biológico y bioquímico para tratar las enfermedades concomitantes al diagnóstico. En Argentina ya somos varios los papás que lo estamos llevando a cabo con buenos resultados. Si te interesa más información podés escribirme a mi correo personal. Saludos Silvana

Respuesta 2 (Autismo Infantil 15 de agosto de 2007)

Hola Vanessa bienvenida al foro, te comento que hoy por hoy, el UNICO TRATAMIENTO CON REAL EFICACIA en cuanto a niños con diagnostico certero de Trastorno Autista es la TERAPIA ONDUCTUAL, dicho tratamiento hace mas de 20 años que esta siendo utilizado con decenas de miles de niños con autismo con avances desde casi totales hasta con menores cambios. El resto de tratamientos biomédicos, dietarios, vitamínicos, son tratamientos aun en ETAPA DE PRUEBA, es cierto que nosotros siendo ya personas adultas con la responsabilidad absoluta sobre la ya un tanto complicada calidad de vida de nuestros hijos con TEA, podemos darnos el lujo de utilizarlos como "conejiillos de la India", esta en cada uno saber cual es el camino a elegir, si el SEGURO y SUPER PROBADO o el aun riesgoso y seguramente muy poco eficaz tratamiento. No dudes en consultarme sobre cualquier cuestión en cuanto a tratamientos Conductuales en esta lista o en la lista de Yahoo : autismo\_en\_argentina a la cual desde ya estas invitada a participar. Un abrazo, Arturo

Finalmente, y retomando lo mencionado acerca de los hitos, nos encontramos con los relatos de padres o madres en circunstancias de desaliento, cansancio o agotamiento. Estos contienen la narrativa de los sujetos acerca de momentos claves (más del diagnóstico y los primeros momentos) y las respuestas de los otros padres.

En algunos casos puede tratarse de problemas familiares que surjan a partir del “convivir con el autismo”, este es un ejemplo de cómo se han modificado las relaciones entre los miembros de una familia y como se redefinen sus identidades:

(Autismo en Argentina 15 de agosto de 2007)

Que historia tan interesante la que mostraste al foro Syl, la verdad es que por estos días me esta tocando a mi muy de cerca, ya que comenzamos a tener cierto inconvenientes con Francisco hermano de Facundo ( TGD-NE) Fran tiene 6 años y esta comenzando una espiral de mala conducta en general que es preocupante, a punto tal de estar al borde de que lo hechen del colegio por la mala conducta que desarrolla allí. Según su psicólogo son pases de factura por la falta de atención que le dimos, en función de tener mas necesidad de atención su hermano, que en un comienzo fue diagnosticado como autista moderado. Sumado a esto que ya comienza a sentir en algunos momentos cierta "verguenza" sobre su hermano y su particular forma de ver ciertas cosas de la vida. Estamos comenzando nuestra tarea con el ahora, sin abandonar todo lo que venimos haciendo con Facundo. Les ire contando como se desarrollan los acontecimientos. Slds, Arturo

Pero no solo se ven afectadas las relaciones al interior de las familias, el contacto con los otros externos al grupo familiar también se ve modificado.

Mensaje inicial (ACA 03 de agosto de 2007)

(...) Aprovecho para desahogar algo: sabes que Facundo aun es chiquito, aun no cumple los tres años. Hasta ahora, yo me venía manejando en una rutina bastante reducida, en el sentido que trabajaba en casa con Facu, la terapeuta ocupacional, la familia, el jardín, la escuela de mis hijos más grandecitos. A todos lados me movía en auto. Pero desde hace un mes no tengo más el auto y me muevo para todas partes caminando y en micro. Y recién ahora me doy cuenta de cuánto el resto de las personas notan la diferencia de Facundo, antes no se notaba, íbamos al parque y jugaba y todo bien, sólo que él no interactuaba con otros chicos. Pero ahora las personas lo miran. Yo no pensé que eso me fuera a afectar, pero si lo hizo. Yo me siento muy orgullosa de mi gordito, lo adoro y pienso que es muy especial, que tiene capacidades que sus hermanos no, que son distintas capacidades, entonces, porqué me afecta!! porqué me pone triste, si además Facundo es de lo más feliz... Eso. Andrea

Respuesta (ACA 04 de agosto de 2007)

Hola. Andrea: Espero que estés bien. A mí me ha pasado lo mismo con Matías, que tiene 4 años...Matías es muy alto, y peor, te imaginarás que parece como un nene de 7 años! entonces te imaginaras que la gente lo mira como "que grande es este nene para que haga berrinches" (los que todos conocemos). Es difícil, y pasa. Yo creo que es como te agarra el día, el ánimo que tienes. Muchas veces me llega (no me importa) y otras veces que estoy recansada me quiero enterrar y me pone triste, sobre todo por lo testarudo que se pone. Yo lo adoro a Matías y estoy orgullosa de él!!! al igual que tú de Facu. Animo!!! lo mejor es tener la mente positiva y saber que nuestros hijos son lo mejor que hay en este mundo!!! Te mando un abrazo, Lidia

Lo que parece generar angustia no es solo la reacción de los otros ante la diferencia, sino el enfrentarse a través de esto a los propios sentimientos, la convivencia en el plano emocional del amor y el orgullo por sus hijos con el agotamiento y la tristeza que puede ocasionar esa diferencia que se establece. A raíz de una serie de mensajes que se enviaron al foro continuando este tema, uno de los padres envió uno sobre “el duelo” y esto desencadenó toda una discusión al respecto.

Mensaje inicial (ACA y Autismo en Argentina 06 de agosto de 2007)

Estimados amigos: La noticia de tener un hijo con discapacidad provoca una serie de emociones muy variantes, que a fin de cuentas termina siendo parte natural de un proceso de asimilación ante a pérdida de un ser querido o bien, de una ilusión como es el caso de nosotros, donde al recibir un diagnóstico de nuestros

hijos la realidad que nos mostraban era totalmente diferente a aquella que conocíamos. Este proceso es conocido como "Duelo" (...)

Es tiempo de dejar de lado el tema de nuestros hijos por un ratito y recapitular el de nosotros como padres, que bien lo tenemos merecido. Que tengan todos una bonita semana. Javier Garza ACA

Fueron apareciendo mensajes que concuerdan con el anterior y consideran provechoso intercambiar apreciaciones sobre el tema y otros casos en los se estima que hablar sobre esto corre el foco del tema central que son sus hijos.

Respuesta 1 (ACA 07 de agosto de 2007)

Estoy totalmente de acuerdo, porque antes que una mama de una niña con Síndrome de Rett soy mama, soy ser humano, y tengo sentimientos, y mis hija me provoca sentimientos y reacciones que por ahí no me provoca mi otra hija "normal", como abordamos tratamientos largos, desgastantes ,etc. etc. sin poner de nuestro animo, mente y corazón?. no somos robot, Norma

Respuesta 2 (ACA 07 de agosto de 2007)

Estimados miembros. Es duro recibir un diagnóstico relacionado a un Trastorno Mental. Pero no es una sentencia a muerte, es una sentencia a trabajar duro por la rehabilitación en algunos casos y la recuperación en otros. Sinceramente no estamos para el "Ser o No Ser", nuestros hijos están enfermos y debemos preocuparnos por mejorar su condición médica. No podemos permitir que teorías obsoletas nos manejen la vida y nos insistan en aceptar estoicamente un diagnóstico perpetuo cuando no es así. Mi hijo tiene un Trastorno Autista, está saliendo del espectro y muchos niños también lo logran con una lucha que poco tiene que ver con lo psicológico. Esto es algo muy serio para que sólo nos vendan un "duelo". Saludos Spisari

Finalmente, en uno de los mensajes sobre el duelo se afirmó que el duelo se realiza por el hijo perdido, sobre todo haciendo hincapié en que en los primeros meses de vida no se manifiestan las conductas asociadas al autismo. Al leer los mensajes posteriores a esta afirmación resulta interesante como se va desplazando el foco desde el hijo perdido a la incertidumbre tras el diagnóstico.

Respuesta 1 (ACA, Autismo en argentina 08 de agosto de 2007)

Agregando algo a las muy claras palabras de la Sra. Norma, entiendo que sumado al duelo que debemos traspasar al no tener en nuestras manos al hijo "ideal", debemos sumar la incertidumbre frente a lo desconocido, la poca información que obtenemos al comienzo por parte de los profesionales (no todos), pero en su gran mayoría. Quizás también la desesperación ante no conocer cual es el camino a seguir, en fin creo que todo suma para atrás en un primer momento. Slds, Arturo

Respuesta 2 (ACA 08 de agosto de 2007)

A pesar del dolor, no por la diferencia, sino por la incertidumbre, tal como lo expresa Arturo, uno puede y debe seguir adelante y no quedarse pegado. Pero, porque no darse un tiempito, una licencia, para la reflexión? Andrea

Estos mensajes permiten retomar dos aspectos mencionados anteriormente, por una parte la reiterada referencia al desconcierto y la falta de información tras el diagnóstico y por otra, lo conflictivo que resulta reflexionar sobre los propios sentimientos de tristeza, pérdida o cansancio si son generados por sus hijos.

### ***Consideraciones finales***

Los padres de personas diagnosticadas como autistas se enfrentan diariamente a múltiples desafíos, sus prácticas cotidianas se ven transformadas por los reclamos, la búsqueda de información y el peregrinaje de un especialista a otro. Conjuntamente se producen cambios en la manera de pensarse a sí mismo como padres, sus vínculos entre sí y con sus hijos, y las relaciones con los otros externos a la familia.

Pero estos complejos procesos están insertos en un contexto más amplio que implica

...las relaciones de hegemonía entre diferentes actores sociales (institucionales y no institucionales) y su escenario el de las variables correlaciones de fuerza en la disputa y la negociación. De todas maneras el papel de la medicina es central en tanto provee la base 'científica' de legitimación de definiciones y modalidades de respuesta social y política (Grimberg 1998: 28)

Es decir, la praxis de los padres adquiere su carácter complejo en la perspectiva de su interacción con otros actores en diferentes niveles, la tensión entre el sector público y el privado, las características nacionales y las presiones internacionales, la formación profesional y las características de la atención, la iniciativa individual y la acción colectiva. Pero en el centro se encuentra la "legitimación científica" y las distintas fuerzas parecen girar en torno a las definiciones que se elaboran desde la medicina.

Las conductas asociadas al autismo se han constituido a lo largo del siglo XX en un problema médico, que como tal necesita ser diagnosticado y para ello definido. Se crea así una narrativa, en términos de Good (1994), en un intento por representar la enfermedad, objetivar su fuente y ordenar y significar los acontecimientos. Al tiempo que esas narrativas médicas influyen en las actitudes de las personas y en sus propias narrativas (Conrad 1982).

Los distintos momentos claves en la narrativa médica han marcado las representaciones que los padres se han hecho sus hijos y de su relación con ellos; de ser causantes de las conductas de sus hijos, pasando por el auge de las terapias educativas y la detección temprana hasta la posibilidad de cura del autismo, muchas han sido las afirmaciones que han dejado su huella modificando, articulando y dando sentido al relato de la experiencia de los padres.

### **Fuentes**

Autismo en Argentina [http://ar.groups.yahoo.com/group/autismo\\_en\\_argentina/](http://ar.groups.yahoo.com/group/autismo_en_argentina/)

Autismo Infantil <http://ar.groups.yahoo.com/group/autismoinfantil/>

Ayuda a la Comunidad Autista <http://espanol.groups.yahoo.com/group/ListaACA/>

### **Bibliografía**

Barcala, Alejandra *et al.* 2001. “Dispositivos asistenciales para niños con trastornos psicopatológicos graves. Estrategias interdisciplinarias de trabajo”. *Fonoaudiología*. 47 (2): 72-78

Barcala, Alejandra *et al.* 2003a. “Representaciones sociales a cerca de niños con psicopatología grave en la infancia”. *Memoria de XI jornadas de investigación*. Tomo 2: 175-177

Barcala, Alejandra *et al.* 2003b. “Servicios de psicopatología y salud mental del sector público de la de Buenos Aires: prevalencia institucional y respuesta asistencial a niños/as con trastornos psicopatológicos graves”. *Memorias de las X jornadas de investigación*. Tomo 2:21-24

Barcala *et al.* 2004. “Caracterización de la consulta institucional en psicosis y autismo infantil. Buenos Aires. Estudios de caso”. *Revista de Instituto de Investigaciones de la Facultad de Psicología*. 9 (2): 9-24

Baron-Cohen, Simon, Alan Leslie y Uta Frith. 1985. “Does the autistic child have a ‘theory of mind’?” *Cognition*. 21: 37-46

Bleuler, Eugen. [1911] 1993. “Teorías de síntomas”. En: *Demencia precoz. El grupo de las esquizofrenias*. Buenos Aires: Lumen. Traducción Daniel Ricardo Wagner.

Brazão Ferreira, Windyz. 2002. La discapacidad dentro de la cooperación para el desarrollo en el contexto de erradicación de la pobreza, el desarrollo sostenible y la educación. (Consultado: 14 de octubre, 2007) <http://www.colectivoinfancia.org.ar/htm/articulos/simposiodesarrollo.doc>

Conrad, Peter. 1982. “Sobre la medicalización de la anormalidad y el control social”. En: Ingleby, D. *Psiquiatría Crítica. La política de la salud mental*. Crítica, Barcelona.

Conrad, Peter y Arthur, Schneider. (1985) “Deviance, Definitions, and the Medical Profession” “From Badness to Sickness: Changing Designations of Deviance and Social Control”. *Deviance and Medicalization. From Badness to Sickness*. Columbus, Ohio: Merrill Publishing Company.

Cuxart I Fina, Frances y Claustre Jané I Ballabriga. 1998. "Evolución conceptual del término 'autismo': una perspectiva histórica". *Revista de Historia de la Psicología*. 19 (2-3): 369-388.

Dougherty, Michael. 2000. La genética del Autismo. (Consultado: 5 de marzo, 2007)  
<http://www.actionbioscience.org/esp/genomic/dougherty.html>

Frith, Uta. [1989] 1998. *Hacia una explicación del enigma*. Madrid: Alianza. Prólogo: Angel Rivière. Traducción: Angel Rivière y María Núñez.

Good, Byron. 1994. *Medicine, Rationality, and Experience. An Anthropological Perspective*. Cambridge: Cambridge University Press.

Grimberg, Mabel. 1998. "VIH/SIDA y proceso salud-enfermedad-atención: Construcción social y relaciones de hegemonía". *Seminario-Taller de Capacitación de Formadores*. Buenos Aires: LUSIDA.

Grimberg, Mabel. 2003. "Narrativas del cuerpo. Experiencia cotidiana y género en personas que viven con Vih". *Cuadernos de Antropología Social*. N° 17. Buenos Aires: Facultad de Filosofía y Letras, UBA.

Hobson, Peter. 1984. "Early childhood autism and the question of egocentrism". *Journal of autism and developmental disorders*. Springer Netherlands. 14 (1):85-104

Kanner, Leo. [1943] 1993. Trastornos autistas de contacto afectivo. Traducción Teresa Sanz Vicario. *Siglo Cero*. 149

King, Gillian *et al.* 2006. "Cambios en los sistemas de convicciones/valores de las familias de niños con autismo y síndrome de Down". *Revista Síndrome de Down*. 23: 51-58

Kohn, Robert *et al.* 2005 Los trastornos mentales en América Latina y el Caribe: asunto prioritario para la salud pública. *Revista Panamericana de Salud Pública*. (Consultado: 17 de septiembre, 2007)  
[http://www.scielosp.org/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1020-49892005000900002&lng=en&nrm=iso](http://www.scielosp.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1020-49892005000900002&lng=en&nrm=iso)

Lovaas, Ivar. 1987. The Me Book. Traducción Victoria del Barrio. (Consultado: 5 de septiembre, 2007) <http://www.porres.edu.ar/The%20Me%20Book.pdf>

Menéndez, Eduardo. 1990. "El Modelo Médico Hegemónico: estructura, función y crisis". *Morir de alcohol*. México: Ediciones de la Casa Chata.

Menéndez, Eduardo. 1994. "La enfermedad y la curación. ¿Qué es medicina tradiciones?". *Alteridades* (UAM-Iztapalapa), Año 4, N° 7, México.

Rabeharisoa, Volona y Michel Callon. 2002. La participación de las asociaciones de pacientes en la investigación. *Revista Internacional de Ciencias Sociales*. 171. (Consultado: 14 de octubre, 2007)  
<http://www.oei.es/salactsi/rics171.htm>

Rivière, Angel. [2001] 2005. *Autismo*. Madrid: Editorial Trotta

Rodríguez, Elisa. 2005. “La necesidad de considerar a la familia de las personas con Trastornos del Espectro Autista (TEA) en el diseño de los servicios”. *Educación y futuro: revista de investigación aplicada y experiencias educativas*. 12: 121-130.

Soto, Francisco, Antonia Planes e Isabel Marco. 2000. Internet como medio de comunicación social en el ámbito de la discapacidad. (Consultado: 14 de octubre, 2007)  
<http://www.tecnoneet.org/docs/2000/III-82000.pdf>

Vera Villarroel, Pablo y Alba Mustaca. 2006. “Investigaciones en psicología clínica basadas de la evidencia en Chile y Argentina”. *Revista Latinoamericana de Psicología*. 38 (3) 551-565.

Williams, S. J. y Calnam, M. 1996. “The ‘limits’ of medicalization? Modern Medicine and the lay populace in ‘late’ modernity”. *Social Science and Medicine*, Vol. 42, N° 12.