

DE LA INCERTIDUMBRE AL RECONOCIMIENTO Y LA ACEPTACIÓN. SENTIR DESDE LA MATERNIDAD EN TRASTORNOS DEL ESPECTRO AUTISTA (TEA), SÍNDROME DE ASPERGER Y TDAH

María Pilar Díaz Roa ¹

“Sólo se ve bien con el corazón, lo esencial es invisible a los ojos”

Antoine de Saint Exupéry

Introducción

Este capítulo está dedicado a relatar la experiencia de la maternidad con mi hija de 12 años, Danna Valentina, quien presenta Asperger, un trastorno del espectro autista (TEA), combinado con un trastorno de déficit de atención e hiperactividad (TDAH)- este trastorno no la define a ella, es una persona, una persona que me ha permitido conocer y reconocer la diversidad humana-; conocer este diagnóstico, me llevó a indagar sobre lo que era esto del Asperger, y los Trastornos del espectro autista (TEA), no tenía ni idea de este concepto, apareció en mi vida de un momento a otro cuando fui observando a mi hija e identificando comportamientos que no eran comunes a los demás niños; en el relato se vislumbran dos lugares de enunciación uno, desde mi maternidad y otro desde mi profesión como trabajadora social, por lo mismo, en algunos apartes habrá un lenguaje coloquial y en otros, un lenguaje un poco más técnico. Desde estos dos lugares de enunciación queda plasmada la experiencia vivida en la cotidianidad con mi hija.

El capítulo se estructura en tres partes: una primera parte que lleva por título: Experiencia en la maternidad. Un sentir más allá de conceptos y teorías. Esta centrado en relatar la experiencia vivida en mi maternidad desde el sentir mismo como mamá de una hija con TEA y TDAH, en medio de la confluencia de pensamientos, conceptos, sentimientos, emociones y miradas espirituales; de este modo me acerqué un poco más a la comprensión de la multidimensionalidad que habita en mí, en lo humano de lo humano, esto tomando los postulados

¹ *Trabajadora Social de la Universidad Colegio Mayor de Cundinamarca. Magister en Gestión y dirección de proyectos de la Universidad Benito Juárez. Especialista en epistemologías del Sur de CLACSO. Especialista en Promoción en salud y desarrollo humano de la Universidad Colegio Mayor de Cundinamarca. Docente investigadora en la Universidad Colegio Mayor de Cundinamarca. Hace parte del Grupo de Investigación Hermeneusis: Estudios sobre diversidad cultural y desarrollo.*

que plantea Morin en su teoría del pensamiento complejo; desde luego, imposible dejar de lado la relación con lo social y cultural que hace parte de la misma cotidianidad donde se suman las miradas expectantes, las preguntas, las críticas, las censuras, el rechazo, las posibles maneras de manejo dadas por quienes consideran los comportamientos de una persona con TEA y con TDAH, como una forma de mal crianza y en fin, todas las formas de crítica que existen cuando se desconoce por gran parte de la sociedad estos trastornos que generan estigma y exclusión. La segunda parte lleva por título ¿Cómo se definen el TEA, el síndrome de Asperger y TDAH? Aquí, se sitúan de manera muy sucinta algunos conceptos de autismo, Trastorno del espectro autista (TEA), del síndrome de Asperger como un trastorno del espectro autista (TEA), del TDAH, que desde la mirada clínica permiten hacer un acercamiento a estos trastornos, pero también de los que me distancio, porque a partir de ellos ha surgido el encasillamiento y estigma por parte de la sociedad hacia las personas que presentan estos trastornos; finalmente la tercera parte se titula: Reflexiones finales. Donde se plasmaron algunas reflexiones que surgieron del desarrollo del documento en mi sentir como madre de Danna.

1. Experiencia en la maternidad. Un sentir más allá de conceptos y teorías explicativas

Quise acercarme un poco por el camino de la auto etnografía, por lo que me ubico desde unas de las referencias tomadas por Blanco (2012). quien, desde una perspectiva epistemológica, cita a (Franco Ferraroti, [1983] 1988) quien “sostiene que una vida individual puede dar cuenta de los contextos en los que vive la persona en cuestión, así como de las épocas históricas que recorre a lo largo de su existencia. (P.170).² En coherencia con este planteamiento, mi relato da cuenta de la cotidianidad vivida con mi hija, en medio de diferentes contextos que nos han atravesado frente a la presencia de estos trastornos en nuestra vida.

En esta misma vía y también citada por Blanco (2012) hace referencia a planteamientos de Ellis, y Bochner. (1996), fundadores y activos promotores del género de la auto etnografía, la consideraron como uno de los caminos por

² Referencia que surge del Taller realizado en Tercera Investigación Análisis Crítica “Exploramos e Investigamos: Autobiografías, Autoetnografía y Autietnografías”. Realizado del 15 de septiembre al 13 de octubre de 2023. Este Taller fue impartido por la Profesora Andrea Gómez.

excelencia para “entender el significado de lo que la gente piensa, siente y hace”. (p.172)

Este relato surge desde mi sentir con mi hija de 12 años de edad, quien según diagnóstico psiquiátrico presenta un trastorno del espectro autista TEA, catalogado como Síndrome de Asperger, que también puede estar combinado con un trastorno de déficit de atención/hiperactividad (TDAH). Estos diagnósticos no hacen a mi hija, ella es una persona, una persona con una vida propia que piensa, siente y hace y es parte de esta humanidad. Mi sentir se ubica desde dos lugares de enunciación uno, desde mi misma maternidad en la experiencia con mi hija con TEA y TDAH y otro desde mi profesión como trabajadora social, por lo mismo, en algunos apartes se encontrará un lenguaje totalmente coloquial, matizado por sentimientos y emociones propios de mi sentir, y en otros, un lenguaje un poco más técnico, con elementos de corte teórico propios de mi profesión.

Resulta de gran significado dar a conocer algunos elementos históricos para ubicarlos dentro de este relato, cuando me enteré de mi tercer embarazo después de haber asumido la maternidad de dos hijos hombres, con una distancia temporal de edad amplia entre cada uno de ellos, un tercer embarazo con un tiempo de distancia de 15 años, generó en mí distintos sentimientos y emociones. En febrero de 2011, me sorprendió la noticia de un nuevo embarazo, noticia que me llenó de inmensa felicidad, era mi deseo que en este embarazo se estuviera gestando la vida de una niña, mi sentir como madre desde el inicio de la gestación fue siempre esa...es una niña. Sentía una conexión muy fuerte con mi bebé que venía en camino, a los 6 meses de embarazo, mediante una ecografía se confirmó que era una niña, desde luego mi alegría fue aún mayor, se cumplía mi gran anhelo, tener una hija mujer.

Danna nació el 04 de noviembre de 2011 a las 8:55 a.m. en la Clínica Nicolas de Federman, en la ciudad de Bogotá, tan pronto la recibí en mis brazos, la alegría fue inmensa y muchas emociones surgieron, fue ver en su carita la ternura y al mismo tiempo la fragilidad de esa bebé, desde sus primeros meses vi en ella comportamientos diferentes, sin embargo, no quise darles importancia, solo me dedique a amarla y a regocijarme con la presencia de ella en mi vida.

Asumir la maternidad, es una responsabilidad y compromiso de gran magnitud, de allí los dilemas y las incertidumbres que surgen cuando de asumir

la maternidad se trata, desde mi sentir, tenemos el potencial para ser madres, pero no venimos preparadas para ello, ni mucho menos cuando se hace presente una diversidad que no se espera, sin embargo, se encuentran caminos para aprender a ser conscientes los procesos maternos y asumirlos con decisión; en mi caso, luego de la crianza de mis dos anteriores hijos y de transitar por diferentes caminos, fui encontrando el verdadero sentido y significado de la maternidad y desde luego con la crianza de mi hija, aún mucho más; cuando empecé a observar en ella desde muy pequeña, comportamientos fuera de lo que a nivel social es llamado como “normal”, comportamientos tales como, demora en ciertos procesos propios de su desarrollo, demora en gatear, en caminar, en el pronunciamiento de palabras, en el control de esfínteres y en conductas emocionales inusuales extremas que socialmente son reprochadas y censuradas.

Los comportamientos que con mayor frecuencia presentó Danna en su etapa infantil, entre los dos y cinco años de edad, fueron los aleteos frecuentes con sus brazos cuando se emocionaba mucho, momentos de emocionalidad profunda expresados mediante el llanto a gritos de manera repentina y un fuerte mal genio, estas expresiones eran representados con tiradas al piso, movimientos bruscos, que eran difíciles de controlar y más, si me encontraba en un espacio público con ella, la gente del común llama a estas expresiones “pataletas” que, en algunos casos son juzgadas como una mala crianza. Cuando se presentaban este tipo de episodios, las miradas de la gente no cesaban, la imprudencia salía abiertamente mediante comentarios un poco ofensivos, desde su mismo desconocimiento, percibía además, un cierto matiz de juzgamiento, en algunos casos, cuando esta situación se presentaban y estaba en compañía de alguna de mis hermanas, surgían comentarios como: “Usted la tiene muy malcriada, eso toca andarle duro, o si no se le va a salir de las manos”, desde luego este tipo de comentarios causaban en mi enojo, frustración y hasta pena. No entendía que pasaba con Dannita cuando asume este tipo de comportamientos, solo sabía que ella los presentaba, pero sin saber qué era lo que en realidad pasaba en su proceso de desarrollo.

Por su parte, Dannita también presentaba otros comportamientos que me llamaban la atención, le gustaba mucho armar rompecabezas, jugar con el lego por largos periodos de tiempo, rayar cuadernos, ir al parque, jugar con arena, tierra, barro, ensuciarse las manos, coleccionar piedritas y palitos. Desde

muy pequeña se interesó bastante por el cuento de “Las siete cabritas y lobo”, posteriormente, también se interesó por el cuento de “Los tres cerditos y el lobo”, le gustaba muchísimo que le contara estos dos cuentos de diferente manera, y cambiarles la trama y el final. Siempre se ha interesado por la lectura de cuentos, aunque aún no logra leer ella misma, todas las noches me pide que le lea un cuento, actividad que disfruta muchísimo y que en muchas ocasiones la saca de estados de tristeza y enojo. Presenta además un alto interés por los cuentos de hadas.

De su comportamiento en su etapa escolar

Con el propósito de que mi hija tuviera una interacción con otros niños, decidimos que iniciara su proceso escolar a los dos años de edad, de pronto pudo ser un error haber matriculado a la niña a una edad tan temprana, y digo error, porque la metodología del Colegio, era tan conductual que no me percaté de ello en su momento, yo pensaba que estaba haciendo lo correcto porque de inicio mi interés no era que ella -en tan temprana edad-, empezará aprender letras y números, sino más bien, que se relacionara con otros niños de su edad, sin embargo, la metodología del Colegio tenía mayor énfasis en el aprendizaje intelectual; por naturaleza la interacción con otros niños estuvo presente, sin embargo, este no era el principal propósito, existía un énfasis muy marcado en transmitir a los niños mucha información, y para el caso de mi hija, no era muy satisfactorio. Encontraba en la niña cierta apatía en la realización de las tareas, eran demasiadas, llenábamos cuadernos completos con estas tareas. La llegada de la niña todos los días en la mañana al Colegio era poco satisfactoria, no se veía en ella una carita alegre o de motivación, fueron pocos los momentos en que expresó algo de interés. La metodológica implementada en el Colegio, me mostró que Danna no se sentía feliz, no fue una metodología acogedora ni de motivación. Empecé hacer la búsqueda de un jardín infantil que manejara una pedagogía más acorde con el desarrollo de mi hija, por fortuna encontré un jardín que cumplía con las expectativas esperadas y que ofrecía un proceso pedagógico acorde a su propio ritmo.

Así fue como de los 3 a los 5 años de edad, es decir durante tres años, la niña estuvo en un Jardín Infantil que manejaba la pedagogía de Reggio Emilia, pedagogía que es considerada según Camino (2018):

“Como un método ejemplar debido a que busca crear y facilitar condiciones favorables para el aprendizaje motivando al niño a construir sus pensamientos por todos los lenguajes expresivos, comunicativos y cognitivos...existe una escucha respetuosa, cuidadosa, sensible en solidaridad con las estrategias y las formas de pensar de los niños”. (p. 6)

Este fue un espacio de gran significado para la niña y para mí, allí, las docentes hacían una observación permanente a los niños, fue allí, mediante estas observaciones y a la permanente comunicación que tenían ellas conmigo, me aproximé a resolver las dudas que iban surgiendo en torno al “atípico” comportamiento de la niña. Al mes de haber ingresado al jardín, la directora y docentes me manifestaron la preocupación frente a su bajo nivel de atención, su dispersión y la falta de seguimiento de instrucciones dadas; no lograban mantener su concentración en las actividades que desarrollaban y se aislaba del juego con otros niños, se levantaba frecuentemente de su espacio de clase y se iba a dar vueltas por todo el jardín, se molestaba con frecuencia. Además, se suponía que como ya había estado en un proceso escolarizado antes, debía tener ciertas bases, sin embargo, la niña al parecer no había logrado aprendizajes significativos. Durante el tiempo que Danna estuvo en este jardín se identificaron debilidades y fortalezas en su desarrollo, por una parte, ella tenía muchas ganas de aprender, sin embargo, se le dificultaba por su dispersión y la explosión desmedida de sus emociones; aquí también se logró identificar la debilidad que mostraba en cuanto a su motricidad fina y gruesa, dos indicios bastante significativos que me aproximaban a mayores incógnitas e incertidumbres.

El manejo que le dieron a Dannita en este Jardín fue muy integrador, el modelo pedagógico de Reggio Emilia implementado allí, permitió que mi hija alcanzara a regular el manejo de emociones por momentos, como también, la socialización y el inicio de un trabajo puntual en motricidad fina y gruesa mediante las actividades que en el jardín desarrollaban. Durante los tres años que estuvo allí, a mi hija la sentía feliz y motivada, desde luego, sin dejar de lado esos episodios propios de su neurodiversidad que presentaba y que en ese momento yo no conocía con precisión.

Identificar los diferentes comportamientos en mi hija, generó en mí mucha incertidumbre, pues empezaron a surgir preguntas a las que no

les encontraba respuesta en su momento, lo cierto era que mi hija tenía un comportamiento atípico que se salía del encuadre de lo “normal”, darme cuenta de ello, me llevó a confrontaciones internas conmigo misma, no lograba entender en esos momentos qué pasaba con mi hija, además, llegué a pensar en las causas de este comportamiento y a pararme un poco desde la culpabilidad. Lo primero que pensé fue: ¿qué hice mal?, esto, resultado de mi propio proceso de crianza permeado por patrones culturales machistas, en medio de un matriarcado con trasfondos patriarcales muy fuertes, además de combinarse también, por la presión social ejercida por mi familia extensa,³ por amigos y conocidos, en sí, por ese medio social, aquellos con quienes interactué de manera permanente y que llegan a juzgar y censurar constantemente.

Teniendo en cuenta que el jardín donde estuvo la niña hasta los 6 años de edad, terminaba su periodo preescolar en el nivel de kínder, fue necesario buscar otro lugar para que continuara con su proceso. Quería un colegio donde no presionaran académicamente a mi hija; después de una ardua búsqueda y por medio de la referencia de una amiga y compañera de trabajo, llegué a la Fundación *Inti Huasi* Casa del Sol, Fundación donde manejan Educación no formal, con una base de cooperativismo, implementan la pedagogía Waldorf, “La pedagogía Waldorf busca el desarrollo de cada niño en un ambiente libre y cooperativo, sin exámenes y con un fuerte apoyo en el arte y los trabajos manuales”. (*intihuasi.org*). Esta pedagogía de entrada me pareció muy interesante. Llevé a la niña a conocer el espacio, el cual, resultó de agrado para nosotras y allí la matriculé.

Este espacio escolar ofreció a Danna diferentes experiencias tanto positivas como negativas, que aportaron a su desarrollo, sin embargo, aunque las maestras que allí se desempeñaban daban bastante de sí para acoger a todos los niños y aplicar la filosofía de la pedagogía Waldorf, ya que estaban en permanente preparación, se presentaban situaciones de poco manejo en algunos maestros frente a la diversidad de mi hija. Durante el tiempo que la niña estuvo en jardín de infancia, el trato y el manejo frente a las alteraciones que presentaba ella, fue de comprensión, apoyo y manejo. Sin embargo, cuando la niña pasó a la etapa de talleres, (que en términos de la educación formal es la etapa de la educación básica primaria) la situación con el manejo del comportamiento de la niña fue diferente; resulta pertinente relatar aquí, uno de los episodios ocurrido

³ *Familia extensa: Aquellos familiares diferentes a la mamá, el papá y hermanos de la niña, como abuelxs, tíxs, primos, entre otros.*

iniciando esta etapa, no sin antes aclarar que a la niña siempre le ha gustado hacer combinaciones o revueltos con su comida, esto es para ella como una terapia, -por lo menos así lo veo yo ahora-, después de hacer las combinaciones con los alimentos, ella se come todo y lo disfruta; Un día mi hija llegó a la casa con pequeños hematomas en los brazos, yo le pregunté qué había pasado, y por qué tenía lastimados sus bracitos y ella me dijo con tristeza que una maestra la había cogido muy fuerte y le hizo eso, le pedí que me explicara, me contó que las maestras botaron su comida y que ella se enojó muchísimo y que por eso la maestra le hizo eso, no me dio más detalles por la misma forma como ella se comunicaba en esos momentos, surgió en mi rabia, tristeza y profundo malestar.

Al día siguiente fui a la Fundación a averiguar lo sucedido. Como mi hija almorzaba en la fundación, en esa oportunidad le sirvieron espaguetis con otros acompañamientos, también tenía sopa; las maestras me relataron lo sucedido: *“la niña cuando le sirvieron el almuerzo, tomó la sopa y derramó parte de ella dentro de los espaguetis para revolverlos y luego comérselos”*. Desde luego para ellas fue un comportamiento de mala educación y ese comportamiento se salía de los estereotipos existentes, por lo tanto, lo primero que hizo una de las maestras, fue coger el plato y botar los espaguetis en la caneca de la basura, claro, en ese momento mi hija entró en crisis total, según me describieron ellas la niña lloraba a gritos y agredió físicamente a las maestras, ellas en lugar de permitirle que le pasara su alteración, hicieron todo lo contrario, la directora de la Fundación la agarró con fuerza, inmovilizando con los brazos y las manos de ella, los brazos y manos de la niña, sin permitirle moverse, ella se ponía más brava, y fue ahí cuando le hizo los hematomas en sus brazos, luego la maestra de terapia ocupacional al percatarse de la situación se hizo cargo de la niña, la llevó de manera amorosa al salón de ella y logró calmarla.

Esta situación me indignó mucho, le reclamé a la directora y ella me comentó que tenía un hijo con autismo profundo y que de esa manera ella lo neutralizaba cuando él se alteraba, en ese momento aún yo no tenía ningún diagnóstico de la niña. Le dije a la directora que esa era una manera demasiado agresiva y violenta para el manejo de esas situaciones, luego de ofrecer sus disculpas, me dijo que respetaba mi decisión en caso de querer cambiar a la niña para otro espacio de formación, sin embargo, en la tarde tuve conversación con mi familia y con la niña, donde ella me manifestó que habían maestrxs que

la trataban bien y que ella quería quedarse en esa escuela, por lo que decidimos dejarla allí.

Mi hija continuó el proceso académico, donde aprendía algunas cosas, pero en su proceso lecto escritor no avanzaba, mi preocupación crecía, sin embargo se daba allí algo de socialización con sus compañeros de manera muy limitada, ella no lograba integrarse mucho con los otrxs niñxs, Danna era muy conocida en el Colegio por sus particular comportamiento, algunos intentaron apoyarla, pero de verdad, era algo realmente complejo, la persona que más comprendía a Danna era la terapeuta ocupacional con quien construyeron una relación de confianza y cariño; algunos de lxs maestxs tuvieron un acercamiento empático y comprensivo con Danna, pero, en el caso de los compañeros de su misma edad, era muy complicado, elxs no la entendían y ella se sentía muy mal por eso, llegaba a la casa diciendo que sus compañeros no querían jugar con ella y que la dejaban a un lado, eso la entristece bastante.

Llegó la pandemia y la situación en este nivel académico no avanzaba mucho, la virtualidad, no fue nada buena en el desarrollo de la niña, pero si fue un periodo en el que logré entender mucho más a mi hija y apoyarla en su proceso, estuve atenta con ella en las sesiones de clase virtuales, las guías que enviaban, aunque yo también me encontraba trabajando, tuve, que dividir mi tiempo entre mi hija y mi trabajo, fue una época muy fuerte, ví con más conciencia los comportamientos de la niña, en este momento ya tenía indicios de lo que pasaba con ella.

En el año 2022 la niña vuelve a la Fundación de manera presencial, sus compañerxs habían crecido bastante y sus comportamientos estaban próximos a la pubertad, mientras mi hija en su interior seguía pensando y comportándose como una niña de menor edad, este proceso fue algo fuerte para ella, no encontraba manera de interactuar con sus compañerxs, se sentía con mayor fuerza la exclusión y marginación, ella me decía que allí nadie le prestaba atención y que se sentía triste, además de esto, las monitoras de las rutas en el transporte que la recoge no eran empáticas con ella, por su comportamiento, claro, nadie sabía lo que pasaba con la niña, aunque yo le había comentado a lxs maestrxs acerca del diagnóstico, me parece que no le dieron la importancia que tenía y desde luego el trato para con ella, no era el más cálido que digamos.

En vista de la situación descrita, busqué otros espacios académicos en distintas partes, en las redes sociales y un día en Facebook, encontré un Centro de educación no formal llamado Impulssa, averigüé todo acerca de esta institución y me pareció pertinente para la educación de la niña, esta es una institución donde están en proceso de formación niñxs y personas que presentan alguna dificultad en su desarrollo cognitivo y comportamental, especialmente aquellos que presentan autismo. De acuerdo con todas las orientaciones que nos dio la directora de Impulssa, tomamos la decisión de matricularla allí en agosto de 2022, algo que me movió de manera muy significativa después de haber ingresado a la niña allí, una semana después llegó muy contenta de su jornada escolar y yo le pregunté ¿cómo te fue hoy? ella me respondió con firmeza, *¡¡Mamá, AQUÍ SI SABEN QUE YO EXISTO!! Uff*, esto fue totalmente estremecedor para mí, fue algo que me dejó ver la afectación tan grande que se presenta cuando las personas se sienten excluidas, fue algo tan real, tan palpable en el comentario de mi hija, que quede atónita.

Ahora siento a mi hija más feliz, interactúa con niñxs que presentan diversidades, pero que logran tener un acercamiento real entre ellos, desde lo que son ellxs, donde la exclusión parece no existir, a veces pienso que ellxs, se sienten más segurxs entre ellxs mismos y su confianza aumenta, ha sido un espacio enriquecedor tanto para la niña como para mí, he ido aprendiendo que al ritmo de mi hija, ella va avanzando en su proceso de desarrollo, ya voy viendo con mayor claridad, que ella es ella, es así y no necesito que cumpla con ningún patrón de los que impone la sociedad para que supuestamente, pueda encajar. Así como es ella, la aceptó, la respeto y la orientó en lo que he ido conociendo y desde mi mismo sentir y amor de mamá.

El dilema en las Entidades Prestadoras de Salud (EPS)

El comportamiento atípico de mi hija me condujo a recurrir a la medicina, por lo que empecé a solicitar citas médicas, a través de la Entidad promotora de Salud (EPS) a la que me encuentro afiliada, para desde allí, buscar respuestas a las preguntas que iban surgiendo, iniciar este proceso fue y ha sido todo un dilema, ya que para lograr una cita con un especialista en el sistema de salud colombiano requiere pasar por todo un proceso burocrático, primero tuve que solicitar una cita con medicina pediátrica, este tipo de citas me las otorgaron por edad en la que se encontraba la niña, sin embargo, la asignación de las citas

oscilaban entre 10 y 15 días. Inicialmente eran citas de control por el mismo proceso de desarrollo en los que se encuentran los niños a esa edad, en una de las citas de control, le comente al doctor la situación que estaba observando frente al comportamiento de la niña, él le hizo unos ejercicios de rutina, de los que hacen los pediatras en esas consultas para evaluar su área motriz y cognitiva, esta evaluación la hacen durante el tiempo de la consulta, es decir entre 10 y 15 minutos; en varias de las consultas el doctor indicaba que al parecer el desarrollo de la niña estaba acorde con su edad, que cada niño tenía su propio ritmo; esto fue como a los tres años de edad de la niña, supuse como mamá en ese momento, que tal vez yo estaba equivocada en mis observaciones.

Durante el periodo de infancia de los niños, ellos deben ser atendidos por consulta de crecimiento y desarrollo, allí también al evaluar a mi hija aparentemente todo parecía estar bien, estas consultas son atendidas generalmente por enfermerxs jefes y allí le hacían algunas actividades básicas a la niña con el propósito de hacer la valoración de su desarrollo, aunque, yo veía que el comportamiento de la niña era un poco diferente, lxs enfermerxs decían que ella estaba avanzando en su desarrollo y que también era el ritmo de ella.

Así, continúe llevando a mi hija a controles periódicos por pediatría, hacia los cuatro años de edad de la niña, le dije al pediatra que yo francamente veía que el desarrollo de la niña tenía ciertas dificultades, ahí fue cuando logré que el pediatra remitiera a la niña a varias especialidades, entre ellas terapia del lenguaje, terapia ocupacional, psicología, neurología, neuropsicología, psiquiatría entre otras, fue entonces, cuando inició todo un proceso largo y complejo, luego que el pediatra remitiera a las diferentes especialidades a mi hija, fue necesario pedir las autorizaciones para cada una de ellas, trámite que también llevó un periodo largo de tiempo.

Una vez logré las autorizaciones, el siguiente paso fue llamar para que me asignaran las citas, para lo que también se requirió de un tiempo de espera, aguardar durante largos minutos en las mismas llamadas, en algunos casos imprecisión en la información que ofrecen quienes atienden las llamadas y cuando aparentemente se iba a concretar la cita, en varias oportunidades me informaban que el especialista tenía la agenda llena y que por lo tanto debía volver a comunicarme después. En definitiva, no ha sido nada sencillo lograr la atención médica por especialistas en la EPS a la que me encuentro afiliada.

Se ha convertido en todo un dilema, en la realización de varias llamadas para solicitar cita, en idas y venidas a los diferentes espacios de atención de la EPS, en sí, no se encuentra en la EPS una atención cálida, efectiva, empática y real, no hay una atención a personas, sino a objetos que necesitan un servicio, esto es parte de este mismo proceso de privatización y de jerarquización de las acciones administrativas que impiden una atención precisa y acorde con las necesidades e intereses de las personas que requieren de este derecho a la salud.

Siguiendo con toda la travesía para que mi hija fuera atendida, las citas más cercanas, que tuvieron un menor grado de dificultad y que logré que nos asignaran, fueron las citas con terapia del lenguaje y terapia ocupacional, las citas con los otros especialistas fueron asignadas mucho tiempo después. Como ya comenté, las primeras consultas por especialistas para mi hija fueron las de terapia de lenguaje y terapia ocupacional, esto de acuerdo con la dificultad que ella presentaba a nivel del lenguaje (dislexia y dislalia) y en la motricidad fina y gruesa (bajo manejo en la realización de actividades motrices con las manos y cierta grado de torpeza en los movimientos con todo su cuerpo), la experiencia en estas terapias no fue nada satisfactoria, por el contrario generaron en mi desconcierto y desconfianza; estas terapias fueron muy generales e impersonales.

Aquí, me gustaría comentar algunas de esas experiencias durante las consultas en estas terapias, recuerdo por ejemplo las terapias del lenguaje donde ingresaban grupos de varias personas de manera indiscriminada, adultos mayores, adultos en general, y niños de diferentes edades, no había ninguna atención de acuerdo con la dificultad que presentaban, parecía como si todos tuvieran la mismas dificultades y todos necesitaran el mismo tratamiento, no se encontraba en estas terapeutas un reconocimiento por la diversidad y la diferencia que podía presentarse en estas personas; la terapeuta les colocaba algunos ejercicios a cada uno sin prestar una atención personalizada, parecía que el propósito de la terapia no era tanto lograr una modificación positiva en la dificultad que a nivel del lenguaje presentaban, sino más bien, atender al mayor número de pacientes en el menor tiempo posible, (es parte de lo que se hizo con el sistema de salud en Colombia, con la ley 100 de 1993).

Esas terapias en mi hija no tuvieron ningún efecto; en cuanto a las terapias ocupacionales, también fueron desconcertantes y cuestionables, ingresaban varios niños. Recuerdo que, en una de las terapias, la terapeuta me

preguntó “¿cuál era el motivo por el cual la niña había sido remitida a terapia ocupacional?”. Le respondí que la niña se paraba constantemente del pupitre en el jardín o de su mesita de trabajo en casa cuando tenía que hacer tareas, que eso le impedía centrar la atención en sus tareas y que no lograba terminarlas por sí sola, ella muy segura dijo: “*ah bueno, entonces en las terapias que se realicen aquí, se hará lo necesario para corregir ese comportamiento de su hija*”.

Lo que hizo la terapeuta en esa sesión fue colocarle un chaleco que contenía un peso alto para la niña, la sentó en una sillita con una mesa y le asignó una tarea para que la realizara en un tiempo determinado, como la puerta quedó entre abierta logre ver todo esto, claro, la niña con este “terapia” empezó a molestarse, quería quitarse ese chaleco porque le incomodaba tal vez por el mismo peso, pero la terapeuta no se lo permitía, entonces yo entre y le pregunté cual era el propósito de ese ejercicio, porqué colocarle un chaleco con ese peso y ella me respondió:

“se le coloca el chaleco con ese peso, precisamente para que ella sienta que es muy pesado y el mismo peso la canse y ella no pueda levantarse de su silla, sino que más bien se vea “obligada” a quedarse ahí sentada, así sea que no logré hacer la tarea, pero el propósito es que el peso del chaleco no la deje parar”.

Eso fue horroroso para mí, le dije a la terapeuta que cómo se les ocurría hacer algo así y ella muy tranquila me respondió: “*así son las terapias aquí para que los niños aprendan a comportarse*”. Inmediatamente, saqué a mi niña de ese sitio, quedé totalmente desconcertada frente a un tipo de terapia tan agresiva y conductual, además muy poco saludable. Ahí desistí de este tipo de terapias y no la volví a llevar, además teniendo en cuenta que yo aun no sabía exactamente qué era lo que realmente pasaba con mi hija, que era lo que tenía ella, desde luego no tenía ningún diagnóstico.

Por su parte las consultas con psicología también tuvieron su matiz de distorsión y fueron poco confiables y satisfactorias, cuando explicaba a las psicólogas acerca del comportamiento de la niña y en especial, de aquellos episodios que se presentaban en espacios sociales como por ejemplo, las mal llamadas “pataletas”, lo primero que me decían era que “*ese tipo de comportamientos estaba relacionado con la falta de pautas de crianza claras, al parecer usted no le está dando a su hija las pautas correctas para que ella*

se comporte de una manera adecuada en público". Esto fue verdaderamente desconcertante para mí, pues ya había sido madre de dos hijos mayores y los comportamientos en ellos estaban acordes con unas pautas de crianza asertivas.

Así mismo la atención de las psicólogas con la niña fue distante y poco empática, le hacían algunas preguntas, pero mi hija respondía de acuerdo con el estado de ánimo en que se encontraba, en algunas ocasiones de manera agresiva o no respondía, o respondía lo que no le preguntaban, o trataba de extenderse en lo que narraba, pero muchas veces fuera de contexto y claro no le lograban entenderla completamente, además el uso de palabras que se salían del léxico popular, las confundía, mi hija desde que inició con el pronunciamiento de algunas palabras y frases más compuestas hacia los 4 años de edad, ha hecho uso de palabras estructuradas y de alguna manera sofisticadas, por ejemplo ella, utiliza mucho la palabra "sujétame esto" o "sujétame para no caerme", que en el común de la gente no se dice o habla.

En estas consultas se encontró por parte de las psicólogas un reconocimiento de la niña en su diferencia, no hubo un interés por parte de ellas en cuestionarse por otra posibilidad frente al comportamiento de la niña, todo se redujo al tema de pautas de crianza y nada más. En el fondo de mí corazón, sentía una sensación de tristeza, angustia y mayor preocupación, al no saber con precisión que podía estar pasando con mi hija, en este caso particular, las consultas con psicología, tampoco dieron respuesta a las preguntas que yo tenía, continuaba con una gran incertidumbre, no lograba descifrar qué pasaba, sin embargo, sentí la necesidad de continuar con las consultas de psicología, pero con otros profesionales de esta área, en algún lugar y en algún momento, tenía la esperanza de encontrar respuestas.

En cuanto a la consulta con la especialidad de neurología, esta fue una de las citas con un grado alto de dificultad para ser asignada, transcurrieron varios meses para que nos la asignaran, cuando por fin el neurólogo nos atendió y le comenté todo acerca de la niña, él fue muy cálido en su atención, sin embargo, no amplió mucho la información, dijo: *"Es necesario hacerle exámenes para descartar cualquier patología que pueda presentar a nivel cerebral"*, y solicitó además hacerle una resonancia magnética.

En ese momento la niña tenía aproximadamente 5 años de edad. Hacer la resonancia no era una cuestión sencilla para una niña como mi hija,

se requería de todo un proceso de preparación para poder hacer el examen, además de mantener una quietud total durante la realización del mismo; mi hija nunca ha tenido un sueño profundo, su sueño ha sido muy suave y se despierta fácilmente, así que la primera recomendación que nos hicieron fue hacerle la resonancia a la madrugada y no dejarla dormir en toda la noche.

Desde luego así fue, no la deje dormir para que en el momento de la resonancia ella se durmiera y se quedará muy quietecita, pero no fue así, ella se durmió antecitos de la resonancia, pero tan pronto sintió la máquina, ese lugar frío y duro inmediatamente se despertó, empezó a llorar y a alterarse muchísimo, esa madrugada se hicieron tres intentos para hacer el examen, pero todo fue en vano, no se logró la realización de la resonancia, las personas encargadas de hacer el examen al principio se mostraron comprensivos, pero en los dos últimos intentos ya no tanto, más bien mostraron una actitud de impaciencia y finalmente, uno de ellos dijo: *“toca que después lo vuelva a intentar dejando a la niña más tiempo sin dormir y si no se logra así, entonces es necesario que la seden totalmente para que le puedan hacer la resonancia”*.

Aquí surgió nuevamente otra sensación de desconcierto en mí, aumentaba aún más mi incertidumbre y me aterraba la idea de tener que sedar a la niña para hacerle esa resonancia. Ahora sé, de acuerdo con lo que he consultado y leído, que para diagnosticar un Asperger o un TDAH, no es necesario hacer ningún tipo de resonancia, pero eso no lo sabía en ese momento.

Al año siguiente, en mayo de 2017, la niña presentó una gastroenteritis y fue necesario llevarla por urgencias para ser atendida por pediatra, de acuerdo con la situación de salud que presentaba, la niña quedó en hospitalización por más de tres días, la fiebre no le bajaba y estaba bastante débil, mi angustia era inmensa, llegué a pensar que este episodio de salud, podría estar relacionado con algo cerebral, de acuerdo también con los comportamientos que presentaba la niña, entonces le comenté a la doctora que la estaba atendiendo sobre mi preocupación y también acerca de la resonancia magnética que estaba pendiente por realizarle a mi hija, ella fue muy amable y me dijo, que intentáramos hacer el examen ya que la niña estaba muy decaída por la fiebre y el malestar que presentaba, así fue que la doctora solicitó la realización del examen y se procedió hacerlo, sin embargo, nuevamente la niña se resistió al ser colocada en la máquina.

Se hicieron varios intentos, pero no fue posible, la doctora nos dijo: *“La niña tiene una sensibilidad muy fuerte a la máquina y forzarla no es bueno para ella”*. Ahí le pregunté que, si sería necesario sedarla, esto de acuerdo con la recomendación dada por las personas que iban hacerle la resonancia antes, ella con total firmeza afirmó: *“No es necesario sedar a la niña para hacer este examen, mejor esperar a ver cómo va evolucionando”*. Esta respuesta me dio un poco de tranquilidad, por fin encontré a alguien del área médica con cierta cordura y sensatez, un interés más por el sentir de la niña. Finalmente, nunca se pudo realizar la resonancia magnética, porque además desistí completamente de ese procedimiento.

En todo este proceso hasta aquí narrado, he visto desde mi propia vivencia, como las dinámicas del sistema de salud en Colombia están dispuestas como un servicio, más no como un derecho, en este sentido la vulneración de derechos en el área de salud se siente con más fuerza cuando de la discapacidad se trata.

Con las citas de psiquiatría no fue menos engorroso, por este lado también tuve y he tenido que insistir e insistir para lograr esas consultas, pero antes de llegar a una consulta de psiquiatría por parte de la EPS, tuve la oportunidad de consultar a un psiquiatra que trabaja conmigo en la Universidad donde me desempeño como docente.

Frente a toda la travesía por la EPS y no encontrar respuestas allí, fui consolidando información que surgía en dos vías, por un lado, de las observaciones del comportamiento de mi hija, y por otro lado, de averiguaciones mediante lecturas e indagaciones a quienes podían responder las preguntas que aparecían resultado del comportamiento atípico de la niña; poco a poco fue llegando información que me llevó por el camino de los trastornos del espectro autista (TEA), específicamente el Asperger. Aquí quiero hacer alusión a un evento vivido con mi hija a la edad aproximada de sus 7 años y que me hizo movilizarme de manera más contundente frente al comportamiento de ella.

Un día luego de llegar de mi trabajo, la saludé amorosamente, como era habitual todos los días, ella frecuentemente se mostraba algo apática y no prestaba mayor atención a la llegada de alguien, ese día mostró ese comportamiento conmigo, yo poco a poco me acercaba, pero me confundía su actitud, talvez ese día le llamé la atención y de pronto hubo algo, no sé

exactamente que pudo ser, y ella de repente empezó alterarse de una manera demasiado fuerte, utilizando palabras soeces y muy ofensivas hacia mí, con tan solo 7 años de edad.

Era muy confuso para mi escucharla, diciendo lo que me decía, además, era la primera vez que se comportaba de una manera tan “grosera” conmigo; me sentí totalmente confundida, aturrida y más desconcertada que nunca, no sabía exactamente qué pasaba con mi hija, pero intuía de acuerdo a esos comportamientos, que algo fuera de lo “normal” pasaba con ella, yo le hablaba y trataba de calmarla, pero nada resultaba, no sabía cómo darle manejo a una situación de esas características, fluyeron en mí, sentimientos de tristeza, enojo e impotencia, donde alcancé a sentir que no entendía a mi hija y a preguntarme ¿qué he hecho mal en la crianza de ella?.

Entonces, llegué a pensar en ese momento, que su comportamiento podría estar relacionado con el tema de pautas de crianza, como lo habían indicado las psicólogas que la había atendido anteriormente, presa de estos pensamientos llegue al punto de regañarla por su comportamiento, sin lograr ningún resultado positivo. Fue en este evento tan contundente para mí y para mi hija, que me dije, debo profundizar mucho más en lo que pasa con la niña y buscar salidas que me permitan encontrar respuesta a mis preguntas y manejo a esta situación. Durante este tiempo, el profesor Gilberto Betancourt, compañero y amigo de la Universidad, quien tiene un hermano con Autismo, me explicó acerca de este trastorno y me motivó a profundizar más sobre el comportamiento de mi hija y a consultar al profesor Posada. Gracias a él, al profesor Gilberto, conocí con mayor profundidad sobre autismo.

Consulté de manera informal al Doctor José Abelardo Posada, en mayo de 2019 en la Universidad y luego de contarle puntualmente el evento sucedido, además de todas mis inquietudes e incertidumbres frente al atípico comportamiento de mi hija, él me escuchó atentamente y de manera clara me dijo: *“lo que tu hija presenta es Asperger”*.

Quedé totalmente desconcertada, no sabía qué era eso, de primer momento no entendí nada; desde luego surgieron en mí sentimientos de angustia, tristeza y enojo, él prosiguió y me explico:

“el comportamiento de la niña obedece a un Trastorno del espectro autista (TEA), que de acuerdo con las particularidades propias del comportamiento de ella, se ubica como un Asperger, es un trastorno, no es considerado como una enfermedad, es una diversidad neurológica que se debe aprender a manejar y por ser un trastorno dentro de este espectro, no se da de la misma manera en quienes son diagnosticados por esta condición, por el contrario, hay características y comportamientos diferentes en cada uno de ellos”.

Luego pasó a explicarme algunos aspectos de esta diversidad y a orientarme para que fuera profundizando en el tema. Este primer acercamiento a un diagnóstico dado por el Doctor Posada frente al comportamiento de mi hija, dejó en mí cierta angustia, nuevas preguntas surgieron. Sin embargo, y por fortuna para mí, empezaba a encontrar respuesta a esas preguntas iniciales que no había logrado responder. Como lo mencione en la introducción, no tenía ni idea de este concepto, no sabía que era eso del Asperger y tampoco de nada relacionado con los trastornos del espectro autista TEA. Ellos aparecieron en mi vida de un momento a otro, luego de esta consulta informal, con el psiquiatra compañero de trabajo, fue allí donde encontré una de las respuestas que necesitaba, respuesta que no logré encontrar en esas consultas con especialistas de la EPS.

Una vez tuve ese primer acercamiento a esto del TEA, específicamente al Asperger, empecé a profundizar en el tema, además de hacer las consultas médicas pertinentes, inicialmente en la EPS a la que me encuentro afiliada, pero también en otras instituciones particulares que me dieran una alternativa de manejo para este síndrome de Asperger, fue así como de acuerdo con las indagaciones que hice; luego el papá de Danna logró una consulta con un médico que presentaba Asperger y que trabajaba en el Hospital Centro Oriente. Allí, el médico le hizo a la niña varias preguntas y observó su comportamiento, este médico de acuerdo con su propia experiencia, también manifestó que Danna presenta el síndrome de Asperger, en esta consulta el doctor sugirió llevar a Danna a la Fundación Avante, organización especialista en el TEA y Asperger, con el propósito de realizar a la niña, unas pruebas que podrían confirmar la existencia de este síndrome en ella.

Para seguir precisando esta información y lograr un apoyo médico, se solicitó la cita en esta fundación, quien atendió a Danna en la consulta fue el doctor Andrés Parra, Psicólogo y experto en el diagnóstico, evaluación, diseño, intervención e implementación de programas para personas con Trastorno del Espectro Autista, y otros trastornos del neurodesarrollo, quien además es director del Programa para Jóvenes y Adultos con Síndrome de Asperger. Este doctor le realizó a la niña las pruebas correspondientes y tomo un fragmento de uno de los informes de la Fundación *IntiHuasi*; de la maestra María Patricia Clavijo en noviembre de 2019 donde estaba estudiando la niña, que decía:

“Inicialmente se resistía a seguir las mínimas normas de convivencia y cuando le ponía límites, reaccionaba, saliendo del salón y refugiándose en la zona verde de la institución. A través del diálogo la persuadir para que regresara y terminará la tarea que le había asignado. Con el tiempo fue cediendo, mostrando interés por el aprendizaje y participando en los juegos colectivos que le proponía”.

El doctor Andrés Parra de acuerdo con las evaluaciones hechas a la niña en julio de 2021, planteó en su diagnóstico:

“Se observan dificultades principalmente en las áreas de comunicación, de interacción social y flexibilidad que afectan las relaciones con su familia y amigos. Los criterios en la prueba ADI-R y ADOS 2 permiten identificar que Danna Valentina, comparte dichas características con personas con Trastorno del Espectro Autista. Cumple con los criterios del DSM V en cuanto al Trastorno del Espectro Autista (Tipo1). Síndrome de Asperger en el CIE 10”.⁴

Con este diagnóstico dado, aunque ya me confirmaba lo que presentaba mi hija, mi sentir era confuso y con muchos sentimientos encontrados. Fue necesario continuar con todo el proceso en la EPS. Fue muy demorado, pero finalmente en consultas y evaluaciones de psiquiatría y neuropsicología de la Clínica Retornar, el 21 de enero de 2022, luego de otras pruebas realizadas allí, también se confirma el diagnóstico hecho por el doctor Andrés Parra, en esta oportunidad la psiquiatra que atendió a la niña emite en su informe:

4

Informe de Evaluación diagnóstica. Andrés parra Forero. Fundación Avante

*“Presenta un trastorno de Espectro Autista (TEA) tipo Síndrome de Asperger. Funcionamiento cognitivo variable, lo que conlleva a debilidades en su desenvolvimiento académico (adquisición de conocimientos básicos). Además, mediante el checklist del DSM-IV, acerca del TDAH, permite dar cuenta que son múltiples y frecuentes los rasgos característicos de dicho trastorno en Danna”.*⁵

Definitivamente fue todo un dilema llegar a confirmar el diagnóstico, pasar por todo un proceso burocrático y lleno de trabas, hizo más complejo entender lo que pasaba con mi hija, finalmente encontré respuestas a mis preguntas. Sin embargo, continuó en el proceso de profundizar más en el tema.

2. ¿Cómo se definen el TEA, el síndrome de Asperger y TDAH?

En este apartado, se sitúan de manera muy sucinta conceptos de autismo, trastorno del espectro autista (TEA), Síndrome de Asperger, trastorno del déficit de atención e hiperactividad (TDAH), que desde la mirada clínica hacen un acercamiento a su explicación, pero de los que me distancio, por la forma misma, como se han configurado desde el modelo médico – rehabilitatorio. El propósito de este apartado, es por una parte ubicar al lector y por otra, más crítica, mostrar mi distanciamiento como resultado de las prácticas de implementación de este modelo, que llevan al encasillamiento, estigma y exclusión por parte de la sociedad hacia las personas que presentan estos trastornos.

Autismo

Resulta pertinente comenzar por la definición de lo que es el autismo, planteada por Alonso, C. et al (2005).

“El autismo es una discapacidad, un trastorno generalizado del desarrollo cerebral, que produce un comportamiento anómalo en el cual los niños afectados se muestran indiferentes, ausentes, con dificultad para formar lazos emocionales con otras personas. Los niños con autismo tienen tres características comunes, tres discapacidades de la vida social, lo que se ha llamado la tríada de aspectos afectados: Dificultades con la comunicación, verbal y no verbal. Dificultades con la interacción social. Dificultad con la

⁵ Informe de Evaluación Neuropsicológica. Clínica Retomar SAS

imaginación y el lenguaje interno, que resultan en intereses y comportamientos repetitivos y restringidos”. (p. 28).

Esta definición, presenta algunos términos que pueden generar tensión y en cierta medida, exclusión social, tomé solo uno de los términos usados como para dar un ejemplo “comportamiento anómalo”. Este término estaría por la ruta de aquello que está fuera de lo que médica, social y culturalmente se espera, por lo que no es visto con buenos ojos, porque se sale de las expectativas presentes en los esquemas y estructuras sociales y culturales ya preestablecidas, es decir, se sale para el resto de la sociedad. Pero entonces, ¿Quién piensa en cuál es el sentir de la persona que lo presenta o de quien asume su crianza, cuando se considera como algo fuera de lo normal, como algo que no está bien visto por los demás?, acaso, ¿Tendrían todas las personas que comportarse de la misma manera, de acuerdo con esos patrones preestablecidos cultural y socialmente, para no salirse de lo “normal”? Se podría decir entonces, que gran parte de la sociedad no está aún preparada para reconocer la diversidad humana y la diversidad existente en las personas mismas, se tendrá entonces, que hacer un proceso de desaprender ciertos patrones sociales y culturales que impiden ver la existencia de la diversidad, y entregar nueva información que permita generar otros aprendizajes para reconocimiento de la diversidad humana.

Con relación a la anterior reflexión, resultó pertinente traer un fragmento de lo que plantean Alonso *et al* (2005):

“El autismo aparece por todo el mundo, en familias de todas las clases sociales y de todos los tipos raciales. Ningún factor del ambiente psicológico del niño, ni de la educación recibida, ni del trato recibido de padres o familiares es causa de su autismo”. (p. 29).

Este planteamiento permite ver que el autismo simplemente llega, está ahí, no avisa que va a llegar, hace parte de la humanidad, se podría decir que forma parte de la diversidad. Se tiene entonces, una gran tarea por realizar para que la sociedad conozca y reconozca las diferentes formas de diversidad existente y se deje de lado la exclusión, el estigma y la marginación.

Trastorno del Espectro Autista (TEA)

De acuerdo con Alonso et al, (2005) plantea la denominación “trastornos del espectro autista (TEA)” para identificar y agrupar todos estos casos... Se acepta que los TEA son causados por un problema en el desarrollo cerebral prenatal y postnatal”. (p. 28)

Resulta necesario entonces, definir qué es el trastorno del espectro autista (TEA), Celis y Ochoa (2022) lo definen como: “un trastorno del desarrollo neurológico condicionante de una neuro variabilidad caracterizada por interacción social disminuida con deficiencia en el desarrollo de la comunicación a través del lenguaje verbal y no verbal e inflexibilidad en el comportamiento al presentar conductas repetitivas e intereses restringidos”. (2022, p. 9)

Estos mismos autores, al definir el TEA, deja ver un elemento interesante: “El trastorno del espectro autista (TEA) es una afección del desarrollo neurológico con implicación multidimensional, caracterizada por...” (p.7)

Llama la atención la utilización del término multidimensional, precisamente por el acercamiento que podría tener con el planteamiento de Morin desde el pensamiento complejo en términos del ser humano, como una unidad compleja que presenta múltiples dimensiones. Además, por la experiencia en la cotidianidad con mi hija, he ido verificando cómo este trastorno afecta las múltiples dimensiones que hacen parte de ella, definitivamente, no es algo que se pueda ver por separado, sino por el contrario, hace parte de un todo, hace parte de ella.

El síndrome de Asperger (SA)

Según Artigas (2005)

“El SA es un trastorno del desarrollo, de base neurobiológica, que afecta al funcionamiento social y al espectro de actividades e intereses. Está vinculado a una disfunción de diversos circuitos del cerebro. Tomando en consideración que el déficit nuclear del Síndrome de Asperger (SA) es el trastorno de la cognición social, parece razonable atribuir un papel central a la amígdala y a la relación entre la amígdala

y circuitos frontoestriados, temporales y cerebelo, estructuras involucradas en el desarrollo de la relación social". (p. 9)

Otra definición es la de Caballero (2005).

"El Síndrome de Asperger pertenece a un grupo de trastornos generalizados del desarrollo, cuyas características comunes implican una tríada de afectación en el área social: dificultades en la relación social y en la capacidad de interacción con otras personas, en el área comunicativa presentan una clara afectación en la comunicación verbal y en la no verbal, por lo que afecta al juego y a los intereses". (p. 41)

Entre tanto Vélez (2005) propone que "La categoría "trastorno de Asperger" comienza a formar parte de los manuales de referencia internacionales –como el DSM-IV- en el año 1994". (p. 60) Definitivamente, son aproximadamente treinta años que han pasado desde que se incluyó en los manuales, de cierta forma, en mi caso, la aplicación de las pruebas que están en estos manuales, han sido de utilidad para buscar y encontrar posibilidades de manejo, desde luego, reitero, mi hija no es un diagnóstico, pero tener un conocimiento acerca de lo que sucede con niños que pueden estar presentando este trastorno puede resultar de utilidad a una mamá como yo, para aprender a darle manejo al comportamiento en mi hija. Esto visto desde luego, sólo en el ámbito médico, porque el ámbito social es otra cosa.

Hay otro fragmento en el documento de Vélez (2005) que resulta para mí de amplio interés por ser tomado de las mismas descripciones de Hans Asperger:

"Este trastorno causa serias y características dificultades en la integración social. En muchos casos los problemas de adaptación son tan profundos que ocultan todo lo demás. En algunos casos, no obstante, pueden ser compensados por un alto nivel de pensamiento y experiencia personal. (...) Presentando aquí este tipo de trastorno queremos demostrar lo legítimo de reclamar un tratamiento educativo apropiado para seres humanos diferentes, el cual tenga en cuenta sus dificultades específicas y características. Además, podemos demostrar que a pesar de su anormalidad estas personas son

capaces de desempeñar su papel en la sociedad, sobre todo si se encuentran con una respuesta de amor, comprensión y guía”. (p. 60)

Este fragmento de las descripciones de Asperger resulta llamativo por las tensiones que al interior pueden presentarse en su discurso, a mi parecer contiene elementos de debate a nivel académico y social, algunos términos utilizados, por ejemplo, el uso del término “adaptación”, surge la pregunta, adaptarse para qué o porqué, cuál sería la finalidad?, este término, puede asemejarse al de “encajar” en algo; acaso, ¿es necesario que una persona con autismo tenga que adaptarse?, o más bien, ¿será que es la sociedad la que debe comprender y aprender a vivir con la diferencia?. Otro término, es el de “anormalidad”, es un concepto que coloca a la persona por fuera de lo esperado, es decir, se sale de los patrones impuestos por la sociedad. Por su parte, el contexto en el que se hicieron estas descripciones, teniendo en cuenta, que este reconocido psiquiatra pudo estar involucrado en varias organizaciones relacionadas con el Nacismo, en apoyo a programas de eugenesia infantil, en las políticas de higiene racial, donde al Asperger era considerado como una de las formas más leves del Autismo, por lo tanto, estas personas tendrían la posibilidad de “adaptarse” a la sociedad. En el fragmento, “Reclamar un tratamiento educativo apropiado para seres humanos diferentes”, podrían surgir varias preguntas, por ejemplo: cómo se entendía la diferencia en ese momento histórico, ¿cuál podría ser ese tratamiento educativo que se reclamaría?, estarían ligadas a las prácticas eugenésicas de las que participo? Responder a estas preguntas y hacer un debate en torno al mismo, será propósito de otro documento.

Trastorno de déficit de atención e hiperactividad (TDAH)

De acuerdo con el Departamento de salud y servicios humanos de Estados Unidos, “el trastorno de déficit de atención e hiperactividad (TDAH) es uno de los trastornos más comunes en la niñez y puede continuar hasta la adolescencia y la edad adulta. Los síntomas incluyen dificultad para concentrarse y prestar atención, dificultad para controlar la conducta e hiperactividad (actividad excesiva)”. Este trastorno, se puede constituir en una de las comorbilidades que presenta mi hija, de acuerdo con uno de los diagnósticos dados, se encuentra aún en proceso de confirmación por la presencia de varias características en el comportamiento de Danna.

3. Reflexiones finales

Resultó de gran significado la construcción de este documento, por cuanto en su desarrollo fui describiendo toda mi experiencia desde mi sentir como mamá de Danna, como una parte más de mí, de mí mismo proceso de vida y definitivamente, comprendí con absoluta certeza, que es mi hija, quien me ha llevado por el camino del conocimiento y reconocimiento de la diversidad, comprendí, que la llegada de mi hija a mi vida fue dispuesta y necesaria porque traía todo un aprendizaje para las dos.

Me fui haciendo consciente de esto con cada experiencia que he compartido con ella, todo lo que hace parte de nuestra cotidianidad. De hecho, no fue nada sencillo recordar cada instante de las diferentes y variadas vivencias que hasta el momento he tenido con mi hija, donde confluyeron sentimientos y emociones propias de mi sentir, en algunos instantes las lágrimas rodaron por mis mejillas al recordar ciertas experiencias que me atravesaron, y me llevaron a conocer el sentir de Danna en esos momentos en que ha sentido la exclusión y marginación y en otros instantes, mi rostro se iluminaba al ir comprendiendo el significado de la diversidad en mi hija, sin embargo, en medio de muchos dilemas, logré encontrar muchas aristas que me permiten profundizar y darle un manejo más pertinente a los diferentes comportamientos que surgen de los trastornos que presenta mi hija, sin desconocer la existencia de esas barreras sociales cuando de la diversidad se trata y que afectan de una manera bastante fuerte a las personas que presentan estos trastornos del desarrollo.

Uno de los propósitos que inspiró la construcción de este escrito, es relatar la experiencia que como mamá de mi hija con Síndrome de Asperger y TDAH, he tenido; contar cual ha sido mi sentir, mis dudas, mis incertidumbres, fue algo que me permitió soltar, salirse de ciertos esquemas, romper con las barreras, todo esto, con el fin de que quienes me lean puedan acercarse al menos un poco al sentir de una mamá, una mamá que como yo, ha vivenciado en carne propia la diversidad, y la afectación al sentir la exclusión, marginación y estigma hacia mi hija.

Otra aspecto de mi proceso con mi hija, y que me ha movido de manera muy fuerte, ha sido explicar la diversidad de Danna a la familia, resultó bastante complejo, por ejemplo: cuando Danna presenta un comportamiento desafiante y alterado en presencia de mi papá y/o algunas de mis hermanas, con palabras de

desconcierto dicen: “que tristeza” haciendo además un gesto de decepción, estas actitudes en ellxs me llevaron a explicar lo que pasa con Danna, pero, mientras cuento lo que pasa con ella, siento como sus mentes murmuran internamente emitiendo en su gestualidad expresiones de lástima, asombro, juzgamiento y hasta incredulidad, además con demostraciones de tipo capacitista.

Estos actos presentes en mi familia, pueden obedecer a esos patrones culturales y sociales tan fuertes y arraigados que se tienen frente al desconocimiento total de la existencia de los trastornos de comportamiento presentes en algunas personas y en este caso particular en mi hija. Esta situación en principio me afligía bastante, me llenaban de rabia, tristeza e impotencia, pero, al profundizar en la diversidad de ella, en su situación atípica y divergente, he ido dejando a un lado esta aflicción y ahora he comprendido que todo esto obedece a desconocimiento y desinterés de la sociedad en estos trastornos.

Este escrito me permitió ver y sentir de cerca, en mi propia vivencia desde la cotidianidad con mi hija, el significado del estigma, la marginación y la exclusión frente a ella, por lo que se convierte, de alguna manera en una voz de protesta, en una denuncia frente a todos aquellos que no son conscientes de la existencia de estas neurodiversidades, como el TEA, el Asperger y el TDAH y caen en prácticas de exclusión y estigmatización.

Referencias bibliográficas

Alonso, J.(et-al) (2005). Investigación en Neurobiología del Síndrome de Asperger. Últimos Resultados en Investigación. En García V, E y Jorreto LI, R. Síndrome de Asperger: Un enfoque Multidisciplinar. Actas de la primera jornada Científico-sanitaria sobre Síndrome de Asperger.

Artigas, J. (2005). Aspectos Neurobiológicos del Síndrome de Asperger. En García V, E y Jorreto LI, R. Síndrome de Asperger: Un enfoque Multidisciplinar. Actas de la primera jornada Científico-sanitaria sobre Síndrome de Asperger.

Blanco M. (2012). ¿Autobiografía o autoetnografía? Desacatos, núm. 38, enero-abril 2012, pp. 169-178

Caballero R. (2005). Comorbilidad y diagnóstico diferencial en el Síndrome de Asperger. En García V, E y Jorreto LI. R. Síndrome de Asperger:

Un enfoque Multidisciplinar. Actas de la primera jornada Científico sanitaria sobre Síndrome de Asperger.

Camino, K. (s, f). Reggio Emilia. Una filosofía sensible al niño. Revista educativa para docentes Parvularios.

Celis, G. A y Ochoa M. M, G. (2022). Trastorno del espectro autista (TEA). Artículo de revisión. Vol. 65, No. 1.

Ellis, C.y Bochner Arthur (1996). Composing Ethnography: Alternative Forms of Qualitative Writing, Altamira Press.

Ferraroti, F. [1983] (1988). "Biografía y ciencias sociales", en Cuadernos de Ciencias Sociales, núm. 18, Historia oral e historias de vida, Facultad Latinoamericana de Ciencias Sociales.

Morin, E. (2021). Los Sietes saberes necesarios para la educación del futuro. Cooperativa editorial Magisterio.

Valdez, D. (2005). Evaluación de competencias mentalistas y comunicativas sutiles en adolescentes y adultos con Síndrome de Asperger. En García V, E y Jorroto LI, R. Síndrome de Asperger: Un enfoque Multidisciplinar. Actas de la primera jornada Científico sanitaria sobre Síndrome de Asperger.

Webgrafía

https://www.revistafacmed.com/index.php?option=com_phocadownload&view=file&id=1480:trastorno-del-espectro-autista-tea&Itemid=79

<https://dspace.udla.edu.ec/bitstream/33000/10538/2/UDLA-EC-TLEP-2019-05-T.2.pdf>

<https://intihuasi.org/>

<https://www.medigraphic.com/pdfs/facmed/un-2022/un221b.pdf>