Maternar y paternar en el espectro

Por: Quimey Roggero. 28/06/2025

Crianza, diagnósticos y laberintos burocráticos: maternar y paternar a niñeces con autismo implica habitar, transitar y conciliar un camino lleno de obstáculos institucionales y sociales. Entre la falta de respuestas del sistema de salud, las barreras escolares, los estigmas sociales y la escasa contención para quienes cuidan, las familias construyen día a día estrategias propias para sostener infancias diversas.

“Fueron bastante injustos con V.”, afirma Juan Manuel respecto a su hija de 13 años con autismo, que desde el inicio de su escolarización asistió a Centros de Educación Terapéutica (CET). Éstos, a diferencia de las Escuelas de Educación Especial, no se encuentran encuadrados dentro de la escolarización formal. “Ninguna escuela aceptaba a V., sobre todo el privado, porque si en su momento lo hubiéramos hecho, insistido, en el sector público hay muchas más puertas que tocar, existe otro tipo de contención, en el privado prefieren que vos no le pagues, te vayas con tus hijos y te arregles”.

Padres primerizos, conforme pasaban los meses, comenzaron a notar que aquellas conductas habituales en bebés se profundizaban cada vez más en ella: no lograba conciliar el sueño y los periodos de llanto y molestía eran extensos. Con casi tres años, V. no hablaba y, en un intento fallido de escolarización, entendieron que algo más pasaba. Como le sucede a la mayoría de madres y padres consultaron distintos profesionales, les dieron distintos diagnósticos, diversas expectativas y pocas respuestas.

Tomás tiene 9 años y Azul, su mamá, cuenta que a los dos años la falta de habla le llamó la atención a su pediatra y eso dio inicio a su propio recorrido a través de diferentes especialistas hasta llegar a un primer diagnóstico.

Al tratarse de un espectro, no sólo se manifiesta de diversas maneras en cada niño, sino que también se llega al diagnóstico en momentos distintos. Christian Plebst, psiquiatra infanto juvenil especializado en TEA, cuenta: “hay una mirada tradicional, determinista, que ante un niño que aletea, que no se conecta, que

camina en puntita de pie se pregunta: ¿por qué hace eso? Porque tiene autismo, y lo tenemos que tratar de esa manera. Por otro lado, hay una mirada más adaptativa y comprensiva que sostiene que aquello que denominamos *autismo* en realidad es el cerebro y ese niño intentando adaptarse. Como si se tratara de un autotratamiento al no poder estar haciendo pie en relación a la cantidad de información que le está llegando por vía sensorial, afectiva, social, cognitiva y motriz".

Entonces, ¿qué es el autismo? Ante la información y estímulos recibidos, el cerebro -y el niño- generan conductas de autorregulación a costa de desconectarse. A eso lo llamamos *autismo*.

Aquí es clave cambiar la mirada sobre la discapacidad: no reside en la persona sino en el entorno que no la contempla. **Una sociedad verdaderamente inclusiva no es la que se adapta ocasionalmente, sino la que desde su diseño elimina barreras para que todas las personas puedan participar plenamente.** El modelo social de la discapacidad plantea que son las estructuras sociales, institucionales y culturales

las que generan discapacidad al no reconocer ni responder a la diversidad. Esto incluye desde la falta de accesibilidad en los espacios, la escasa formación de profesionales en inclusión, hasta la rigidez de los sistemas educativos y de salud. En vez de centrar la intervención únicamente en la persona con autismo, este enfoque propone transformar los entornos para que todas las formas de ser, comunicar y habitar el mundo tengan lugar.

Federico tiene 28 años y, gracias a la contención y a una estructura familiar sólida, logró anteponerse al diagnóstico. Según Analía, su mamá: “hay gente adulta, sobre todo como Fede, donde el diagnóstico se lleva puesto al sujeto y con ello la subjetividad”. Analía es psicóloga y considera que su formación fue una ventaja para moverse en el mundo que se le puso por delante, pero que al mismo tiempo no le sirvió de nada.

«Yo siempre fui muy exigente con Fede, pero no me sirvió para maternar; al contrario, todo mi conocimiento me cortó bastante la posibilidad de conectarme en la maternidad, desde la maternidad y no vivir el crecimiento de Federico. Los que nos conocen y lo vieron crecer dicen que estuvo perfecto que haya sido así, aunque fue un poco polarizado todo porque alguien tenía que hacer la parte dura del asunto. De alguna manera, Fede no estaría todo lo ordenado que está de no haber sido por esa estructura que yo le ofrecí que, te diría, me costó casi el vínculo. Hoy por hoy tenemos una relación hermosa, él es súper autoválido, es muy canchero, es muy sociable, su vocabulario es muy concreto, pero muy atinado. Fede es muy amoroso y tiene una conexión emocional única», señala.

¿El diagnóstico cambia la manera de relacionarse con un hijx? Azul sostiene que cada uno lo concilia de a poco: “en realidad, lo que uno concilia no es la relación que se tiene con su hijo o la manera de maternar, sino que lo que se va conciliando es la actitud que va teniendo la sociedad a medida que va creciendo tu hijo. Porque uno se acostumbra a comunicarse de otra manera”.

Si los ideales de maternidad/paternidad se desvanecen a lo largo de la crianza, criar conciliando con un diagnóstico lo hace más complejo y habilita preguntas cruciales: ¿quién cuida a los que cuidan? ¿el derecho a cuidar y ser cuidado está garantizado? Los padres, madres o responsables del cuidado muchas veces terminan por asumir múltiples roles: madre, padre, acompañante terapéutico, gestor administrativo, intérprete social y sostén emocional. Esta carga, en su mayoría invisibilizada, recae con más peso sobre las mujeres. Es en ellas en quienes recaen las tareas de

cuidado en el hogar y dedican sus horas diarias a tareas de trabajo no remuneradas.

Los cuidadores necesitan también ser cuidados. Espacios de contención emocional, redes de apoyo y políticas públicas que reconozcan y acompañen el desgaste físico y psicológico

que implica sostener, día a día, una crianza en contextos de discapacidad. Sin embargo, no existen dispositivos sistemáticos y accesibles de acompañamiento para quienes están a cargo de estos vínculos de cuidado.

Mientras tanto, persisten obstáculos concretos: los trámites para acceder al Certificado Único de Discapacidad (CUD) son largos, las coberturas médicas presentan demoras y rechazos, y los tratamientos muchas veces no están garantizados. El camino de inclusión escolar continúa siendo limitado, con docentes poco capacitados y con escasez de acompañantes.

Hoy la situación de las personas con discapacidad y sus familias en Argentina atraviesa una emergencia que reclama atención urgente. A pesar de los avances legislativos y normativos, la implementación real de derechos se encuentra retrasada y fragmentada. En los primeros meses del año, organizaciones sociales y familias han denunciado la insuficiencia y la demora en la entrega de prestaciones básicas, la falta de profesionales especializados y la precarización de los servicios de apoyo. Durante la madrugada del jueves 5 de junio se dio media sanción en Diputados a la ley de Emergencia en Discapacidad; sin embargo, incluso horas antes de aprobada, el jefe de Gabinete Guillermo Francos adelantó que la ley será vetada por el presidente Javier Milei.

La Agencia Nacional de Discapacidad (ANDIS) enfrenta demoras en los pagos a prestadores, lo que afecta la continuidad de tratamientos esenciales. Además, el acceso al Certificado Único de Discapacidad (CUD) continúa siendo un proceso lento y burocrático, con juntas evaluadoras que no siempre tienen la capacitación necesaria ni la sensibilidad para entender la diversidad funcional en toda su complejidad. Las terapias fundamentales para el desarrollo, como fonoaudiología, psicología y terapia ocupacional, tienen listas de espera prolongadas y dificultades de cobertura en obras sociales y prepagas. Esta realidad impacta directamente en la calidad de vida y las posibilidades de inclusión de miles de personas en todo el país.

“Lo más desafiante de ser madre de un chico TEA es más que nada el exterior que el interior. En casa los chicos con TEA son muy libres, muy desinteresados, muy sencillos, no tenés mayores inconvenientes. Más allá de un chico que no habla, pero que encontró cómo comunicarse de otras maneras. Lo más desafiante justamente es eso: la escolaridad, los estudios, los tratamientos, es mucho más el afuera que el adentro”. Azul

LEER EL ARTÍCULO ORIGINAL PULSANDO AQUÍ

Fotografía: El grito del sur

Fecha de creación
2025/06/28