



*Hijos con
necesidades especiales*



Hij@s con necesidades especiales

Publicaciones LatiCe, Estocolmo, enero de 2024.

<https://latice.org/es/category/publikationer>

El equipo de Trabajo de Publicaciones LatiCe está formado por: Algren Morgan, Elizabeth Paller y Claudia García.

Dirección de contacto: publicaciones@latice.org

El diseño de la tapa es de Mauro Marrero

Digitalización: Algren Morgan

Es posible compartir el texto, es decir: copiar y distribuir esta obra con las siguientes condiciones:

Reconocimiento — Hay que indicar el autor/propietario de licencia de la manera que se indica, <https://latice.org/wp-content/uploads/2024/01/HijosConNecesidadesEspeciales.pdf>, sin que ello signifique que LatiCe aprueba o recomienda el uso de la obra.

No se puede utilizar la obra con fines comerciales.

[Hij@s con necesidades especiales](#) by [LatiCe, Maria Marta Bertone, Patricia Duró, Daiana Coronel, YanCarla Flores Espinoza, Nilda Uri de Casilla, Luz Yurany Barona Peña, Noylin Cajina Hernández, A.P.A.N.DO](#) is licensed under [CC BY-NC-ND 4.0](#)



Índice

Introducción	1
Cuando anular la mitad del cerebro es la mejor opción...4	
Niñez y Discapacidad en Argentina	10
El relato de una hermana	17
Mi historia.....	22
Discapacidad en hijos y su impacto en las madres	26
El Amor, la Perseverancia y la Autoridad contra “Tu hijo nunca aprenderá”	33
Asociación de padres de niños Down.....	44

Introducción

LatiCe ha publicado hasta el momento once dossiers temáticos. En esta nueva publicación nos centramos en analizar el desafío que implica para las familias el tener un hijo o una hija con alguna discapacidad. Esta problemática obliga a las familias a replantearse muchas cosas ya que afecta las relaciones entre el padre y la madre, así como también muchas veces entre estos y sus otros/as hijos/as si los hubiere. En algunos casos es el hombre quien tiene la responsabilidad de garantizar el ingreso económico para la familia mientras que la mujer se dedica a las tareas domésticas y asume el rol de cuidadora. No es extraño también que, ante esta situación, el tener un hijo/a con necesidades especiales, el hombre se aleje dejando toda la responsabilidad en manos de la mujer. Pero no siempre es así, hay familias en que tanto el padre como la madre comparten el cuidado de este hijo/a con discapacidad y, en ocasiones, alguno de los hermanos también ayuda. Al ver que a este hermano/a es a quien los padres le dedican más tiempo puede también ocurrir que los otros/as hijos/as sientan celos. Existe una carga emocional en las familias que puede variar dependiendo de la situación a enfrentar, por ejemplo, alegría si el diagnóstico médico es positivo y se ve avances en el niño o la niña, preocupación

si los medios económicos no son suficientes para cubrir sus necesidades, frustración si no se encuentra el lugar adecuado para que este niño o niña reciba la educación especial que necesita.

No son sólo cambios al interior de las familias los que surgen sino también en lo que hace a las relaciones sociales hacia el exterior, por ejemplo, en aspectos que se relacionan con la calidad de vida como ser interacción del padre o la madre con los amigos, vida social y cultural, etc. En muchos casos se establecen nuevos lazos amistosos, por ejemplo, o bien con familias/personas que pasan por experiencias similares o con asociaciones que aglutinan a personas con determinadas discapacidades.

Muchas veces, dependiendo del país, los cuidados médicos, los medicamentos, las terapias y la educación especial que estos niños/as con discapacidad requieren no están subvencionados por lo que también suele verse afectada la economía familiar.

Todas estas problemáticas son descriptas, o bien, desde la propia experiencia como en los relatos de María Marta Bertone (Argentina), YanCarla Flores Espinoza y Nilda Uri de Casilla (Bolivia) y Noylin Cajina Hernández (Nicaragua) o bien, a partir de una perspectiva de análisis objetivo como en los textos de Patricia Duró y Daiana Coronel (Argentina) y Luz Yurany Barona Peña (Colombia). El dossier que

finaliza con la presentación del trabajo que realiza una ONG argentina de padres de niños/as con Down.

Cuando anular la mitad del cerebro es la mejor opción

María Marta Bertone¹

Hace 12 años entregaba entre lágrimas a mi hijo de diecisiete meses a una amable enfermera del quirófano del Sanatorio, para que el mejor cirujano operando de la Argentina, le realice una hemisferectomía.

¹ María Marta Bertone está casada con Juan Manuel Joaquín y son Padres de dos adolescentes. Su hijo menor sufrió un síndrome de West secundario a una hemimegalencefalia y tuvo su hemisferectomía para tratarlo a los 17 meses de edad. Junto a su marido fundaron en 2018 la Fundación de Hemisferectomía (FundHemi) que es una organización de pacientes sin fines de lucro que tiene como objetivo acompañar a otras familias en el camino de la cirugía de epilepsia tratando de difundir para que cada niño que pueda beneficiarse con este tratamiento tenga acceso integral a su salud. Actualmente además es miembro de la comisión directiva de la Federación Argentina de Enfermedades Poco Frecuentes (FADEPOF), el Community Council del International Bureau for Epilepsy (IBE), la Comisión directiva de la Alianza Iberoamericana de Enfermedades Raras o poco Frecuentes, y del grupo de trabajo de Accesibilidad del Observatorio de la Discapacidad de la Agencia Nacional de Discapacidad de Argentina. Además da numerosas charlas, conferencias para tratar de hacer sociedades más inclusivas y equitativas para todos.

La hemisferectomía es uno de los procedimientos quirúrgicos más radicales a los que puede someterse el cuerpo humano. Consiste en la remisión y desconexión de todo un hemisferio cortical. Extremo, ¿no?

¿Cómo llega un papá a pedir que realicen esta cirugía a su hijo, que le remuevan la mitad del cerebro a su pequeño? ¿Cómo uno llega a rogar que la adelanten, a contar los días que faltan para que empiecen con el procedimiento de anular la mitad del órgano que comanda las funciones vitales, las autómatas y las otras, las funciones que nos hacen diferentes como especie humana? ¿Cómo llegan los papás de un niño de 17 meses a esperar-esperanzados una hemisferectomía?

Uno llega a ese punto, porque su hijo sufre todos los días una epilepsia catastrófica. Crisis convulsivas... Espasmos Infantiles... Síndrome de West... Yo no sabía mucho de epilepsia hasta que nació mi segundo hijo. Y con él, a los 8 meses de edad, cuando empezó a tener crisis diarias, decenas de ellas, empezamos a conocer ese mundo. Un mundo donde lo que reina es el miedo a la próxima crisis y la esperanza de que la última que sufrió en tus brazos sea verdaderamente la última que tengas que ver, mientras cuentas todos los segundos que dura.

Un mundo donde uno se levanta para jugar con su hijo a las cuatro de la mañana porque ese día tiene su EEG semanal y tiene que dormirse en el consultorio. Un mundo donde ya no se puede dejar solo a tu hijo porque quizás tenga una crisis mientras juega y se golpee. Un mundo donde cada nuevo antiépiléptico que uno prueba es una esperanza que dura unos días, para aplastarse cuando las crisis quiebran el efecto del remedio y vuelven con más fuerza.

Un mundo donde hay más cantidades de remedios ingeridos que meses de edad vividos. Un mundo donde tu hijo va perdiendo la sonrisa porque su cerebro está todo el tiempo con actividad epiléptica, aunque no se manifieste exteriormente. Un mundo donde uno lleva la medicación de rescate en la cartera a todos lados, por las dudas la próxima crisis no termina, y haya que correr en ambulancia al hospital.

Un mundo infernal. Un mundo donde la pelea contra la epilepsia (esa enfermedad que acompaña a los humanos desde hace más de tres mil años y que todavía hoy no tiene cura) se va llevando tus certezas, a veces se lleva también tus esperanzas. Un mundo donde tú peleas contra un monstruo, que con cada crisis te está robando algo.

Entonces, uno en ese mundo, descubre que su hijo es candidato a cirugía, que quizás haya una posibilidad

de que no tenga más crisis, que quizás pueda vivir con menos remedios, con un cerebro más tranquilo. Y la idea de quitarle un hemisferio cerebral no parece una locura sino una segunda oportunidad que nos brinda la vida. Y uno acepta, apuesta, renueva su fe. Uno ya no se pregunta qué pasará con el desarrollo después de la cirugía, aunque investigue en internet todas las noches, porque sólo quiere que su hijo no convulsione más.

Y entonces, uno entrega entre sollozos a su hijo a la amable enfermera del Sanatorio que se lo lleva al quirófano para que el mejor cirujano operando de la Argentina le haga una hemisferectomía. Y lo entrega con miedo, pero también con alivio, con esperanzas, con mucha fe. Y así vive las cuatro horas y medias de la operación, así vive los diez días en terapia intensiva, uno de los cuales significa terminar de entrar a lo profundo del infierno porque quizás tu hijo no pase de esa noche. Y así también le dan el alta y puede llevarse a su hijo a su casa.

Y aunque uno revolotea todo el tiempo como mamá helicóptero alrededor de su hijo buscando el más mínimo tic, movimiento, pestañeo, van pasando las horas y los días y las semanas y los meses sin crisis. Y de repente tu hijo, toma menos anticonvulsivos, y ya no toma ninguno. Y los EEG se espasean y ya no son semanales sino semestrales, y luego anuales.

Y tu hijo vuelve a sonreír. Y tiene la posibilidad de aprender, de conocer, tiene la posibilidad de desarrollarse. Y duerme toda la noche. Y uno se anima a dejarlo jugar solo. Y un día, uno se sorprende porque antes de lo esperado, su hijo aprende a pararse y se para muy firme ante la vida. Y un día aprende a gatear. Y a caminar. Y un día aprende a decir mamá. Y papá. Y un día va al jardín. Aprende a escribir, a multiplicar, a recitar los climas de América. Y juega al fútbol y aprende a nadar, y termina una travesía de 3 km en el río Paraná. Y tiene amigos, y va al cine, y va a la cancha a alentar a Rosario Central.

Y se da cuenta que ese hijo, con una hemisferectomía, lleva una vida bastante parecida a sus pares neurotípicos, con terapias, con controles con muchos médicos, con una hemiparesia izquierda y una hemianopsia visual, pero es una vida muy parecida. Y es una vida sin crisis sin medicación.

Y tres años después de entregarlo a esa amable enfermera del quirófano del Sanatorio para que el mejor cirujano operando de la Argentina le haga una hemisferectomía, uno se da cuenta que su hijo es un niño armado de valor, lleno de una enorme resiliencia, muy cariñoso, muy inteligente, y lo más importante, quizás lo único importante, uno se da cuenta que es un niño muy feliz.

Cuando su hijo comenzó con una epilepsia rara a los 8 meses de edad, Ma. Marta Bertone y su marido Juan Joaquín, descubrieron que el único tratamiento posible era realizar una cirugía cerebral que anulaba la mitad del cerebro de su hijo. Viendo la poca información que había en el mundo, se dispusieron a ayudar a familias que tenían que tomar esta difícil decisión, convencidos que nadie puede perder la oportunidad de tratamiento o atravesar por ello solo. Crearon FundHemi en 2018 que actualmente nuclea a más de 250 familias en Iberoamérica. Todas las acciones se realizan con voluntarios que trabajan gratuitamente, siendo en su mayoría madres y padres que también tienen hijos con epilepsias raras y han sobrevivido una hemisferectomía

Niñez y Discapacidad en Argentina

*Lic. Patricia Duró*²

*Lic. Daiana Coronel*³

Entre una serie de entrevistas realizadas a familias con niños /as con discapacidad, elegimos compartir la historia de Juan Pablo, su mamá y sus seis hermanos a quienes venimos acompañando desde hace unos años en los roles de operadoras en salud y educación en territorios críticos.

Juan Pablo en este momento tiene 15 años y veremos a través de él como es llevar el día a día con una discapacidad múltiple en una zona compleja del conurbano bonaerense.

² Patricia Duró es licenciada en enfermería, en psicología y en trabajo social. Desde hace 45 años trabaja en salud y problemáticas psicosociales en territorios críticos con población vulnerable en Argentina y el resto del continente.

³ Daiana Coronel es profesora de educación especial, especializada en discapacidad neuro locomotora. Desde hace 15 años trabajando en educación, en el conurbano sur. Daiana es también licenciada en Terapia ocupacional.

Es una puja entre la superación y la caída, logros, obstáculos, alegrías y penas. La familia de Juan Pablo está compuesta por su madre, Sara, 28 años, viuda, y seis hermanitos sin discapacidad "manifiesta" aunque 4 de ellos, los más pequeños, apenas emiten palabras y son muy retraídos, no obstante, se desenvuelven en el ámbito escolar. Juan Pablo nace a los seis meses de gestación y es el producto de la violación de su abuelo a su hija Sara. Presenta al nacer Atresia Esofágica de Grado III (esófago cerrado), espasmo broncopulmonar y dificultades varias por lo que se le pronostica pocas horas de vida. Sin embargo, Juan Pablo resiste en los meses siguientes varias cirugías, dónde se le realiza esofagostomía, gastrostomía e intervención pulmonar, entre otras.

Mientras tanto su madre era derivada por la Dirección de Niñez a un Hogar de Tránsito para madres menores y judicializadas. Sara en ese entonces tenía 13 años. Luego de 7 meses y varias operaciones Juan Pablo vuelve con su mamá. Se alimenta primero con sonda gástrica y luego nasogástrica, también presenta retraso madurativo y pérdida de la audición de un oído.

A los dos años, su mamá queda embarazada dentro del hogar de tránsito (no hay datos del padre) y nace Zaira, hoy de 13 años.

Cuando su mamá cumple 18 años son dados de alta del hogar de tránsito, ya que alcanzó el límite de edad para permanecer en resguardo.

Sin trabajo, sin recursos materiales, la mamá vuelve a la casa paterna (su padre se encontraba detenido por esta violación hacía unos años) y allí donde viven los tíos y tías de Juan, volvieron a sufrir maltrato y exclusión de parte de la familia materna. En ese momento se alojaban en un mínimo espacio de ladrillos sin revoque, sin agua potable y sin electricidad. Los tres dormían en un colchón sobre el piso de tierra. El espacio no tenía puerta, por lo que cada lluvia era una odisea para ellos. Al no contar la madre con los insumos y elementos necesarios para alimentarlo a través de la sonda nasogástrica decide quitarle ella misma la sonda y que se alimente como pueda y con lo que pueda. Dado los escasos recursos económicos, Juan Pablo y su familia concurren a un comedor comunitario. El niño, que al día de hoy presenta graves dificultades en la deglución, se alimentó como pudo y siguió adelante. Para esa época comenzó a sufrir desmayos, fuertes dolores de cabeza, granos infecciosos, todo esto debido a la exposición a la contaminación del terreno en que se encontraban.

Luego de 2 años nace su hermano Mateo (se desconocen datos del padre)

En esos momentos su mamá forma pareja con quién, para ese entonces, es el esposo de su hermana. Deciden usurpar un terreno y construir una casilla con cartones y maderas, dónde los niños quedan expuestos a las balaceras que se generaban por el control del territorio, el intento de incendio de la casilla que habitaban, la falta de luz y agua. Sumado a este contexto precario, Juan queda sometido a la violencia ejercida por su madre y su padrastro. Es en esta época donde estas operadoras comienzan a intervenir más fuertemente con esta familia. El abordaje fue muy dificultoso en un principio ya que la madre temía que sus hijos fueran judicializados, por lo tanto, se negaba a cualquier acercamiento.

Las visitas diarias y el copensar con ella estrategias para ir resolviendo las situaciones diarias fue generando un cambio significativo en las actitudes de todo el grupo familiar lo que redundó en beneficio de Juan Pablo, quién comenzó a ser tenido en cuenta como miembro de la familia y no como un objeto dónde descargar las frustraciones.

Hasta el día de hoy, ha sido imposible conseguir atención de un gastroenterólogo para el trastorno de deglución de Juan que sigue alimentándose como puede, tampoco el seguimiento de un neurólogo, un otorrinolaringólogo y un neumólogo.

En cuanto al área de educación, Juan transitó la escuela primaria con dificultades para acceder a lo que se enseñaba, más allá de estar acompañado por una maestra de apoyo, no fue posible su alfabetización. Este año comenzó a transitar la escuela secundaria, pero fue imposible para él sostener siquiera la presencia tantas horas en el aula, por lo que se decidió desde la institución escolar y de las operadoras derivarlo desde el mes de agosto pasado a un Centro de Formación Profesional (CFP), dónde está aprendiendo carpintería, costura y huerta. Cuando se le pregunta si está contento con el cambio y si considera que esto le será útil en un futuro para ganarse la vida, sólo se encoje de hombros y dice "No sé".

15 años después y con muchas cosas que le han jugado en contra, con mucha exclusión (sistema de salud, educativo, familia) y algunos apoyos, el de este equipo y el de la iglesia evangélica a los que concurren, Juan sigue en pie y continúa dando batalla por la inclusión. El trabajo con ellos como grupo se da a través de procesos reflexivos que tienen más que ver con una postura filosófica que con un modelo de trabajo preestablecido. El rol central no es la técnica, ni el modelo teórico, sino la intersubjetividad, la relación, el vínculo y el lenguaje.

La inclusión de Juan a un sistema educativo que le dé herramientas para un futuro favorecedor ha sido un

largo recorrido dado que las condiciones que se necesitaban para hacerla optima no se cumplían. En primera instancia, su tránsito por la primaria precisaba de múltiples apoyos y como los mismos no se daban, se decidió que asistiera a una escuela de educación especial. Pero esto no fue funcional dado que la distancia que debía recorrer hizo inviable esta propuesta. Acá podemos observar cómo el Paradigma social de la discapacidad se presenta, siendo el contexto social el que pone barreras a la inclusión de un joven con discapacidad. Obligándolo a permanecer en un lugar que no le brindaba herramientas.

Cuando comenzó la secundaria, las imposibilidades manifiestas, desde lo pedagógico a lo alimenticio, se decidió armar un dispositivo que permitiese el traslado del joven hacia el Centro de Formación Profesional (CFP), garantizándole una educación de calidad que se merecía hace tiempo. El modo no ortodoxo de trabajar, la intersubjetividad, surge de la demanda de una población carente de recursos y que vive en condiciones de insalubridad.

Recursos insuficientes, necesidades básicas insatisfechas, sin oportunidad de empleos al ser personas sin formación básica, formas degradadas de vida.

Creemos en el poder transformador de las conversaciones, dónde la persona o grupo se organiza para

favorecer los cambios colaborativos amplificados por redes solidarias (comedor, iglesia, vecinos).

Luego de tanto trabajar (y aún queda un largo camino por recorrer con Juan y su familia en cuanto a su educación), esperamos que este nuevo ámbito, el Centro de Formación Laboral, le brinde los recursos necesarios para su futuro, que comience a trabajar. En cuanto a su proyecto de vida, nuestras expectativas están puestas en que Juan comience a vincularse con sus pares, fortalezca sus lazos sociales fuera del ámbito familiar y que el Centro de Formación Laboral no sea una barrera para su aprendizaje, sino un facilitador.

Nos queda un 2.024 con muchas incertidumbres, dado que Argentina presenta un cambio de gobierno con políticas de salud y educación diametralmente opuestas a las existentes, por lo tanto, no podemos planificar estrategias de intervención para el próximo ciclo lectivo, como tampoco en el ámbito de salud y social.

El relato de una hermana

YanCarla Flores Espinoza

"El síndrome de West es una encefalopatía epiléptica dependiente de la edad caracterizada por la tríada electroclínica de espasmos epilépticos, retardo del desarrollo psicomotor y patrón electroencefalográfico de hip-sarritmia en el electroencefalograma, aunque uno de estos elementos puede estar ausente. Se inicia en la mayoría de los pacientes durante el primer año de vida. Desde el punto de vista etiológico se clasifica en idiopático, criptogénico y sintomático. Las causas prenatales son las más frecuentes. Diversas hipótesis se han planteado para explicar el origen del síndrome de West. Los espasmos epilépticos son las crisis características del síndrome de West, los cuales pueden ser en flexión, extensión y mixtos. Se realiza una revisión de aspectos importantes de la etiología, fisiopatología, manifestaciones clínicas, diagnóstico diferencial y pronóstico del síndrome de West."

Soy Yancarla, tengo 18 años, vivo con mi mamá y mis dos hermanos: Jherson de 16 años y María José de 14 años. María José nació sin ningún tipo de problema

patológico u otro inconveniente, pero a los dos meses y medio de nacida tuvo un repentino ataque epiléptico. Mi mamá se asustó mucho y la llevó de inmediato al hospital y allí los doctores le dieron 10 minutos de vida. Los médicos hicieron todo lo posible para salvar su vida y lograron hacerlo, pero la vida de mi hermana no sería nunca normal. Los médicos aún no podían diagnosticar el porqué de su condición, dijeron que tenía líquido en el cerebro. Estuvo 2 semanas internada con ataques epilépticos continuos. Cuando cumplió los dos años le recetaron 2 medicamentos (Fenobarbital y Valpakine), para tratar de calmar sus constantes ataques.

Mi hermana tenía sesiones de fisioterapia ya que no podía caminar ni hablar, tampoco podía comer sola, por lo que mi mamá se encargaba de ella. A medida que crecía se hacía más complicado el poder cubrir sus necesidades. La fisioterapia tampoco daba muy buenos resultados. Nadie tenía muchas esperanzas de que mi hermana pudiera llegar a caminar. A los 7 años ella aprendió a sentarse por sí sola y comenzó a reconocer a las personas que la rodeaban, incluso lograba vocalizar algunas letras repetidas veces. El lado negativo es que gastaba muchos pañales y cada vez era más complicado poder movilizarse con ella por su peso. Le diagnosticaron autismo por lo que debíamos cuidar sus manos ya que hacía constantes

movimientos y se lastimaba un poco. Yo también ayudaba a cuidarla, le cambiaba los pañales y le daba de comer.

Mucho tiempo siguió con sus ataques epilépticos, ya que mi mamá no tenía una buena economía, trabajaba de lustra calzados por lo que no ganaba lo suficiente para comprar la medicina que tenía un costo de 100 bs. A veces no podía comprarla. Mi mamá tampoco contaba mucho con la ayuda de mi papá.

Mi hermana siguió asistiendo a sus revisiones y controles para ver cómo reaccionaba a la medicación. Como la medicina no producía el efecto necesario para controlar la epilepsia le recetaron otro medicamento que tenía un costo de 300 bs y, que con el pasar de los años, fue subiendo de precio hasta llegar a los 400 bs. Para mi mamá era muy difícil cubrir esos gastos, por lo que muchas veces no pudo comprarle la medicación. María José estuvo al cuidado mío y de mi mamá. Muchas personas aconsejaron que la internamos en un centro de cuidado para personas con diferentes discapacidades, pero mi mamá se negó, ya que escucho a muchas personas decir que en esos lugares solo la maltratarían. Por eso mi mamá bajaba junto con mi hermana a trabajar, mientras yo y mi hermano asistíamos al colegio.

Actualmente ella reconoce a la familia, también sabe su nombre, se sienta, gatea cuando quiere agarrar alguna cosa. Le gusta mucho el aguayo⁴, también le gusta mucho la luz. Sabe llamar la atención cuando tiene hambre o sed. No habla, por lo que a veces es complicado saber lo que quiere o sobre algún dolor que siente, pero naturalmente llora mucho si tiene dolor. Hacemos lo posible por detectar su afección y poder calmarla. Cuando está de buen humor pide besitos a mi mamá, a mi hermano o a mí. Si está de mal humor, no le gusta que la toquen ni la abracen. Ella es inteligente ya que muchas veces hace cosas que nos sorprenden a todos. Se da cuenta de lo que pasa en su entorno.

A media que crece también lo hacen sus necesidades. Ya no podemos sacarla mucho a la calle por su peso y la dificultad de cargarla. Los pañales que usa son costosos, siempre estamos buscando alguno que aguanten más, pero los precios suben constantemente. Los pañales que ella solía utilizar no soportaban mucho y gastaba al menos 4 por día. Además de que el paquete de pañales tenía un precio de 70 bs por 20 unidades. Finalmente logramos encontrar uno de buena calidad, pero es un poco más costoso. A veces no

⁴ Pieza rectangular de lana de colores que las mujeres utilizan como complemento de su vestidura y para llevar a los niños o cargar

podemos comprarle esos pañales, así que ella utiliza trapos. Para nosotros es un poco complicado poder comprar sus pañales. Ella tiene su silla de ruedas, pero necesita arreglos y como le faltan piezas no puede usar la silla de ruedas así que no podemos salir mucho con ella.

El cuidar de ella es agotador, no voy a mentir, tanto para mi mamá como para mí, pero mi hermanita colabora en ocasiones. Mi hermano también ayuda a cuidarla, pero somos más mi mamá y yo las que nos encargamos de ella. María José ya no está medicada porque su medicamento no lograba controlar su epilepsia así que dejamos de suministrarle medicamentos. Con el tiempo dejó de tener ataques, solo los tiene cuando está expuesta al sol y siente mucho calor.

Mi historia

Nilda Uri de Casilla

Yo trabajo aquí en el local del Hormigón Armado⁵ haciendo galletas, ahora como no hay pedidos entonces no estamos trabajando mucho, solamente dos días. Yo vivo arriba, en El Alto, que es muy lejos, así que siempre hago un viaje hasta aquí., hasta el Hormigón. Mi familia son cinco personas. Tres de mis hijos están bien, pero tengo uno que es discapacitado. Me enteré cuando tenía 8 meses. Lo llevé al médico para que lo revisaran, que le revisaran la cabeza, pero el médico me dijo que todo iba a estar bien. Pero él no puede sostenerse por sí mismo, mucho tiembla y tiene convulsiones, epilepsia tiene. Y la discapacidad que tiene, es como si tuviera 8 años y juega con los niños, pero no con los jóvenes, aunque él ya tiene diecisiete años. Cuando me enteré de que mi hijo tenía estos problemas me dio mucha pena. Lloraba viendo a mi hijo cuando se ponía mal, me daba tristeza, a mi esposo también, no lo dejábamos solo, sino que teníamos que cuidarlo. Lo llevaba al colegio y cuando acababa lo recogía. Nunca lo dejábamos solo. Así fue pasando el tiempo. A veces en el colegio tenía

⁵ Se refiere al Proyecto Hormigón Armado de la Fundación Artes y Culturas de Bolivia (FACB)

convulsiones, a veces se orinaba, entonces los profesores me llamaban y me decían “su hijo se ha hecho encima” y tenía que llevarle ropa...así era cuando estaba en el colegio. No tuve ningún apoyo de las maestras, lo único es que lo dejaban ir a la escuela. El aprendía, pero cuando le daban las convulsiones se le olvidaba todo, ya no recordaba lo que había aprendido y entonces le tenían que hacer recordar lo que había aprendido y así sucesivamente. No se puede decir que estaba estudiando al 100%, pero sí iba al colegio.

Tengo que llevarlo al médico, para que le hagan encefalograma cada tres meses y, a veces, en el hospital de clínicas no me lo atienden como debe ser. Entonces lo llevo al privado y ahí si lo revisan bien y te explican bien lo que le pasa, pero no siempre es así cuando lo llevo al hospital de clínicas. En el privado me explican y me dan pastillas, pero en el otro, en el estatal, no es así. Lo he llevado a que le revisen la cabeza, lo han metido en una máquina grande y han visto que tiene cortocircuito y eso me ha costado caro. Ya va a estar bien, pero de vez en cuando, cuando se emociona, o se le niega algo, o se pone feliz, le pasa y se cae y entonces me asusto y me pongo a llorar. Tengo mucha pena de mi hijo. Como no se lo puede dejar solo deje de salir a vender. Ahora está dibujando, hace algunas cosas que le gusta. En este momento está con su papá, se lo ha llevado a trabajar

como lustracalzados, lo ha llevado un poco para que se distraiga porque no puede estar en la casa solo y yo también quiero salir a trabajar, así que mi esposo me ayuda, pero cuando él tiene que viajar mi hijo se queda conmigo.

Mucho ha cambiado en mi vida desde que nació mi hijo, como tener mucha pena, mucha preocupación cuando le veía que tenía convulsiones y, a veces, no se recuperaba rápido me daba mucha tristeza y estrés también. Yo tengo diabetes, de todo me he enfermado, he enflaquecido, siempre ando mal. Mi esposo estaba de viaje y cuando ha regresado me ha llevado al médico y me han detectado diabetes y el médico me dijo que era por estrés, por pena, por preocupación y me dieron un tratamiento y un poco me he recuperado.

Mis otros hijos no colaboran con el cuidado de su hermano, no me lo cuidan como lo cuido yo, a veces reniegan, uno tiene ya veinticinco años, el otro ya se fue de la casa porque tiene su familia. Y mi hija no lo quiere cuidar porque tiene miedo, cuando tiene convulsiones a veces se cae y ella no puede sostenerlo porque él es un poco robusto, por esa razón no quieren colaborar en el cuidado de su hermano Somos solo su papá y yo los que lo cuidamos y estamos pendientes de él. Mis hijos no colaboran. Y somos su papá y yo los que nos sacrificamos para cubrir los

gastos de la consulta médica y comprar las medicinas, nadie nos ayuda.

Mi hijo quiere estudiar, pero sus convulsiones me dan miedo. ¡Cuánto quisiera poder estar a su lado, cuidándole para que estudiase! Pero no hay trabajo, a veces no se vende, estamos mal económicamente desde la pandemia y por esa razón no lo he podido llevar al médico, no hay quien me apoye. Además, mi esposo se ha tenido que operar de la vesícula y está mal de salud: Por eso, aunque me gustaría que mi hijo estudiase, tendría que estar cerca para cuidarlo y no hay de donde sacar dinero para sostenerse, esa es la cosa. Aunque yo quisiera ayudarlo para que estudiase, no puedo estar a su lado porque siempre hay que pagar el alquiler, hay que buscar, aunque sea unos centavos.

Discapacidad en hijos y su impacto en las madres

Luz Yurany Barona Peña ⁶

Las experiencias de vida están relacionadas con la calidad de vida del ser y contribuyen al bienestar del individuo y a su interacción con el mundo. Las mismas resultan de la interacción de diferentes factores determinantes, tales como los ingresos económicos, el nivel educativo, el bienestar físico, el bienestar emocional, el apoyo social recibido en diferentes situaciones, algunas variables sociodemográficas como la edad, el sexo y la percepción del sentido de la vida que tiene cada ser con relación a sus experiencias. Las madres con hijos en condición de discapacidad tienden a cursar con estados de ánimo negativos tras enterarse de la condición de sus hijos; siendo estos los primeros efectos que estas experimentan; pues un gran número de madres entrevistadas en diferentes

⁶ Luz Yurany Barona Peña es enfermera auxiliar y estudiante de X semestre de optometría de la Universidad Antonio Nariño (Bogotá, Colombia), autora de artículo científico titulado “Experiencias de vida de madres con hijos en condición de discapacidad visual” en la revista “Experiencias de vida de madres con hijos en condición de discapacidad visual” Ciencia y tecnología para la salud visual y ocular”, sometido a ponencias y debates.

estudios de carácter cuantitativo reportan estados de tristeza, de culpabilidad, e incluso de negación y rechazo. Algunas madres también reportaron un impacto positivo en el momento de ser resilientes; lo cual es consecuente con diversas fuentes bibliográficas. McGill (2003) formula “el primer sentimiento que los padres con hijos discapacitados pueden sentir es la inquietud y miedo ante lo nuevo”, esto es paralelo con Giulio (2014), quien menciona que “los sentimientos de incredulidad, ira, culpa y tristeza también están presentes a la hora de afrontar la discapacidad de un miembro de la familia.” Asimismo, Muñoz (2011) cita “muchas veces, la carga de un niño discapacitado incrementa los sentimientos de depresión y ansiedad.” Sin embargo, cabe resaltar que no solo se experimentan estados de ánimo negativos sino también algunos positivos, pues Núñez (2003) indica que “esos sentimientos negativos tienden a combinarse con otros positivos, tales como la ternura, el amor y hasta el orgullo por ese hijo.”

Pérez (2016) señala en su artículo que el desarrollo de la vida cotidiana de la madre, y de la familia en general, puede verse afectada en diversos ámbitos, tales como el laboral, que en muchas ocasiones conduce a las modificaciones y/o el retiro parcial o total de sus labores, debido al tiempo que requiere la rehabilitación de sus hijos. Asimismo, el económico, que está relacionado con la compra de equipos y/o las

consultas especializadas que se requieren para la rehabilitación de los mismos y que puede llegar a limitar a los padres en su actividad financiera. También se ve afectado el ámbito social, ya que las relaciones interpersonales, tanto propias como la de sus hijos, tienden a limitarse o dificultarse, ya sea por estereotipos sociales o, en su defecto, por el escaso tiempo que la rehabilitación deja consigo e, incluso, su salud física y mental, como se mencionó anteriormente.

Barona (2023) en su artículo indica que la discapacidad de un hijo trae consigo consecuencias que atañen a las vivencias de las madres junto con sus parejas pues, en algunos casos, se fortalece la unión de estas, mientras que en otras ocasiona la ruptura de la relación. Esto se debe a las responsabilidades que las madres tienen con sus hijos, ya sea individual y/o en conjunto con su pareja, las dificultades financieras como ya se mencionó y el tiempo en pareja, que tiende a ser restringido y en algunas ocasiones hasta nulo. Esto es paralelo con lo descrito por Pérez (2016), quien indica en su estudio que tener un hijo discapacitado conlleva en muchas ocasiones a un impacto en la relación de pareja, ya sea negativo o positivo. Barona (2023) también reporta en su revisión bibliográfica preocupaciones por parte de las madres debido al desconocimiento de los profesionales con relación a la rehabilitación general de sus hijos.

Teniendo en cuenta la batería bibliográfica aquí mencionada se puede decir que una madre a la hora de enfrentarse a la discapacidad de un hijo, sea cual sea, genera impactos negativos de manera inmediata, lo cual puede estar relacionado con un resultado inesperado. McGill (2003) afirma que “el primer sentimiento que los padres con hijos discapacitados pueden sentir es la inquietud y miedo ante lo nuevo.” A lo que sigue una reacción instintiva que implica aceptar, continuar y abordar dicha situación de la manera que mejor les parezca conveniente, aunque la misma genera en la madre y en la familia en general impactos laborales, económicos, familiares, sociales e incluso de salud física y mental. Cabe resaltar que, aunque los demás miembros de la familia no son menos importantes, el enfoque de este documento se centra en las experiencias de las madres en base a lo reportado en la literatura. Quintero et al. (2020) afirman que hay reportes que demuestran que en poblaciones de estratos socioeconómicos 1 y 2 el rol de cuidador usualmente lo desempeña las madres, las que asumen dicha situación con el compromiso de sacar al hijo/a adelante, enfrentando cualquier adversidad que se presente y en ocasiones hasta llegar al descuido de sí misma.

Referencias bibliográficas

Aguilar J, Álvarez J, Lorenzo J. Factores que determinan la calidad de vida de las personas mayores. *International Journal of Developmental and Educational Psychology* [Internet]. 2011;4(1):161–8. Disponible en: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=5641316>

Barona Peña LY, Rey León JA, Oyasa Moncayo JF, Ortiz Vega S. Experiencias de vida de madres con hijos en condición de discapacidad visual. *Ciencia y Tecnología para la Salud Visual y Ocular*. 20 de junio de 2023.

Blanca Núñez L. La familia con un hijo con discapacidad: sus conflictos vinculares Artículo especial. *Arch.argent.pediatr*.

Columna L, Dillon SR, Norris ML, Dolphin M, McCabe L. Parents' perceptions of physical activity experiences for their families and children with visual impairments. *British Journal of Visual Impairment* [Internet]. 2017;35(2):88–102. Disponible en: <https://doi.org/10.1177/0264619617691081>

Giulio P Di, Philipov D, Jaschinski I. Families with disabled children in different European countries Changing families and sustainable societies: Policy contexts and diversity over the life course and across

generations Families with disabled children in different European countries.

Gómez de Frutos N. Educación para el Ocio y Tiempo Libre en personas con discapacidad visual . 2015; Disponible en: <https://uvadoc.uva.es/bitstream/handle/10324/14375/TFGG1279.pdf;jsessionid=B9408E563E90A9E10892B08CDCE558AF?sequence=1>

Jenks EB. Explaining disability: Parents' stories of raising children with visual impairments in a sighted world. *J Contemp Ethnogr* [Internet]. 2005;34(2):143–69.

Kamali M, Amiri M, Mirzajani A. Life experience of parents with amblyopic children in contact with health care providers. *Iranian Rehabilitation Journal* [Internet].

Leyser, Y., Heinze T. Perspectives of parents of children who are visually impaired: Implications for the field. *Review Literature And Arts Of The Americas* [Internet]. 2001;33(1):37–48. Disponible en: <https://doi.org/10.1177/0145482X0109501005>

Liebermann L, Leske DA, Hatt SR, Castañeda YS, Wernimont SM, Cheng-Patel CS, et al. Bilateral childhood visual impairment: child and parent concerns. *Journal of AAPOS*

[Internet]. 2017;21(3):183.e1-183.e7. Disponible en: <https://shorturl.at/pzL05>

McGill Smith P. Parenting a Child with Special Needs [Internet]. 2003.

Muñoz Lastra A. “Impacto de la Discapacidad en las Familias”. enero de 2011.

Parker DM, Angeles-Han ST, Stanton AL, Holland GN. Chronic Anterior Uveitis in Children: Psychosocial Challenges for Patients and Their Families. *Am J Ophthalmol*

Pérez A. Impacto de la discapacidad en el núcleo familiar. Universidad Pública de Navarra [Internet].

Quintero FJ, Amaris M del C, Pacheco RA. Afrontamiento y funcionamiento en familias en situación de discapacidad. *Espacios, Home Revista* [Internet].

El Amor, la Perseverancia y la Autoridad contra “Tu hijo nunca aprenderá”

Noylin Cajina Hernández⁷

Ser madre y cuidadora de un niño con discapacidad en Nicaragua, es estar dispuesta a protegerlo, educarlo, instruirlo, acompañarlo en todo el proceso médico-terapéutico, buscar ayuda profesional y en muchos casos nos olvidarnos de nuestra vida profesional y social como mujeres; pues ahora nos toca enfocarnos en el rol de cuidadora, instructora, maestra, sombra, etc.

Ha sido una experiencia muy difícil durante estos 8 años debido a la desinformación. Los primeros 4 años busque ayuda profesional para obtener un diagnóstico. Luego el médico neurólogo remitió al niño a un centro de rehabilitación, Los Pipitos, en el que no estuvimos por mucho tiempo, pues estaba más enfocado a discapacidad psicomotora y Down en esa

⁷ Noylin Cajina Hernández es Master en Gerencia de proyectos, madre soltera, actualmente trabaja en casa como negociante, dejó el empleo formal para involucrarse completamente en el proceso educativo, de aprendizaje y terapéutico de su hijo con TEA.

fecha, eso debido a problemas sociopolíticos y luego a pandemia.

El Centro de Rehabilitación de la Fundación Los Pítipos, es excelente en otras discapacidades, pero en mi caso no me fue de ayuda, por esta razón el médico neurólogo hizo el traslado al Centro Nacional de Rehabilitación Aldo Chavarría, en donde el niño recibe ayuda profesional de 4 especialidades, (Medico Fisiatra, Psicología, Fisioterapia y Logopedia) desde el año 2019 hasta la fecha.

Gracias a todas estas terapias el niño ha avanzado con la socialización, contacto visual, comunicación y lenguaje, es un niño con TEA ⁸– verbal y social.

Como madre de un niño con autismo, diagnosticado a los 3 años, las emociones han variado desde la desesperanza, la depresión, el enojo y la tristeza. Cuando entró a la edad escolar, no fue aceptado en escuelas privadas regulares y en la escuela pública recibió mal trato, discriminación y marginación por parte del docente, por falta de conocimiento, experiencia y capacitación.

Durante todo este proceso como madre soltera debía de trabajar para mantenerme y mantener a mi hijo,

⁸ TEA= trastorno del espectro autista

colaborar en la casa y apoyar a mis padres ya adultos mayores con enfermedades crónicas.

Con frecuencia logro escuchar que en algunas escuelas regulares es admitido un niño con autismo, pero condicionado a disponer del acompañamiento de un maestro sombra, en otros casos no se permite el acompañamiento de los padres o un tutor sombra y el niño con espectro autista es olvidado, por falta de conocimiento, acompañamiento o experiencia de los maestros.

Me alegro cuando escucho de casos positivos y que los niños tienen la oportunidad de estudiar. Yo intenté que mi hijo estudiara, ya fuera en escuela pública o privada, y al no hallar respuesta positiva tuve que abandonar mi empleo profesional, dedicarme al cuidado permanente de mi hijo y educarlo en casa, cuando lo retiré de la escuela por mal trato.

Luego de 2 años de buscar escuelas regulares según orientaciones del neurólogo, psicóloga y logopeda, y no encontrar respuesta positiva, decidimos con mi familia buscar una escuela privada experta en educación especial con verdaderos profesionales, currículo adecuado a la capacidad de los niños y encontramos una Fundación Escuela, privada, con precios accesibles que brinda terapias de lenguaje, ayuda psicológica e hidroterapia, además cuenta con todas las comodidades para la educación especial.

Los primeros días sentí temor en esta escuela, porque los médicos me decían que el niño retrocedería en su aprendizaje, que sería contraproducente pues copiaría patrones de conducta de otros niños con discapacidad. Pero para mi paz, tranquilidad y alegría, después de haber perdido 2 años en educación regular, ahora mi hijo aprende a leer, escribir, sumar, restar, algo que según decían sería imposible. Esperaban que al llegar él a la edad adulta jamás dejaría de ser un bebé, además de los comentarios hirientes de la gente que decían que si buscaba una escuela de educación especial era ponerlo en una escuela para tontos.

Para mí, llegar a esta fundación fue una gran bendición porque se respira paz. Puedes ver a los demás niños discutir por un juguete, llorar, tener una rabietta, jugar, reír. Puedes ver abrazos, besos, bailes. Es un lugar libre de discriminación, bulling o malos tratos. El colegio permite el apoyo de un tutor sombra para todos los niños en los primeros años de educación primaria. En esta escuela especial los niños con discapacidad tienen acceso a educación de primera, desde maternal hasta secundaria, capacitando a los niños y jóvenes para que puedan valerse por sí mismos en el futuro.

Según fuente de la UNESCO, la escolaridad en las personas con discapacidad en Nicaragua disminuye

al pasar de una modalidad a otra: Primaria 38%; Secundaria 10%; Universitaria 2%.

Esto es una realidad y de los pocos jóvenes con discapacidad que llegan a la universidad, podemos decir que son las personas sordas las que tienen mayor posibilidad, porque pueden ver, leer, se orientan con lengua de señas e imágenes, tienen apoyo del estado y de otras organizaciones extranjeras.

En cambio, no tengo conocimiento de organizaciones que apoyen a los niños con autismo.

Como madre y cuidadora de un niño TEA de 8 años, me he dedicado a leer lo poco que se encuentra de información, conversar con otras madres sobre sus experiencias y los retos que han afrontado, ejemplos de perseverancias, y en otros casos consolarnos cuando nos sentimos identificadas con las dificultades que enfrentamos con nuestros amados hijos.

Algunas de interrogantes que siempre nos planteamos entre nosotras son las siguientes:

- ¿Cuáles son las vivencias de las madres/cuidadoras de niños con el espectro autista?
- Repercusiones del rol que ejercen los padres cuidadores de niños con TEA.
- Cuáles han sido las estrategias que han afrontado las madres-cuidadoras para sobrellevar

todo el proceso del trastorno del espectro autista.

- Que estrategias han resultado efectivas que contribuyan a la calidad de vida de los niños y niñas TEA, así como de las madres y cuidadoras.

En todo este proceso podemos decir que los niños que han ido cambiando, evolucionando para mejor, insertándose en la sociedad han sido aquellos que cuentan con el apoyo de la familia. Cuando la familia es más extensa (abuelos, ambos padres, tíos, etc.) tiene un mayor alcance en la rehabilitación. El niño/la niña se siente parte de un clan y nosotras como madres podemos disponer de un poco de tiempo para realizar algunas actividades de manera independiente.

En mi caso, contar con el apoyo de mis padres y de mis hermanos ha sido una gran bendición, puedo apoyar a mis padres en el pequeño negocio que tenemos, mi hermana cubre los gastos escolares de mi hijo, mis hermanos varones me han apoyado con las actividades de la vida cotidiana de un varoncito, como enseñarle a ir al baño, ir a la barbería, etc.

Cuando otras madres me comparten sus experiencias en cuanto al apoyo familiar, o cuando la familia es de 3 personas, la carga es más pesada, lidiar con nuestras frustraciones como madre, descansar

adecuadamente, dedicarnos un tiempo como mujeres, aunque sea para ir al salón o tomar un baño largo y relajado, son cosas casi imposibles de conseguir, porque nuestra prioridad está en dividir nuestro tiempo entre la escuela, terapias, citas médicas y generar ingresos a nuestros hogares.

Como madres cuidadoras de niños/as con trastorno del espectro autista, sobrelleva una gran responsabilidad, tanto física como mental, pues requieren un cuidado especial, cada vez más complicado por el apego materno, por falta de socialización y dificultades de comunicación, lo que nos ha llevado a un nivel de estrés alto, que nos mantiene vulnerables, con las defensas bajas y propensas a enfermarnos, y solamente el gran amor que tenemos a nuestros hijos nos puede ayudar a sobreponernos a las duras luchas diarias. En mi caso me enfermé 3 veces con COVID y según comentaban las otras madres también se enfermaron, aunque nuestros hijos permanecieron sanos.

Muchas veces intenté volver a la vida laboral, pero cuando conversé con 9 madres de niños con espectro autista y una cuidadora de una niña con TEA severo, sobre las repercusiones del rol que ejercen los padres de los niños/as con TEA y las experiencias positivas, todos coinciden en que son más visibles, positivos y rápidos los avances que tienen los niños/as con TEA cuando la cuidadora es la madre. La madre sabe que tanta presión puede ejercer en el niño/a, como

hablarle, el niño/a, reconoce la voz de mando, la voz de autoridad y el amor con que la madre le habla, con dificultad el niño/a autista obedece ordenes de alguien más.

Si la madre tiene las condiciones y la capacidad para pagar una cuidadora profesional como tutor sombra, es perfecto pero la madre debe involucrarse en todo el resto del proceso como terapias, citas médicas y tareas de la escuela en casa.

En todas estas etapas como cuidadoras y madres de niños/as con trastorno del espectro autista, pasamos por varias facetas desde la depresión a la negación consciente o inconsciente. En mi caso, sabía que el niño tenía una condición especial, que necesitaba ayuda, pero no lo quería hacer yo, pensaba que solo la escuela o las terapias eran suficientes. Además de la confusión, el enojo y la tristeza, debimos afrontar el reto por amor a nuestros hijos/as.

Algunas de las estrategias:

- 1- Resistencia: mantenernos firmes aun cuando nuestros familiares no nos apoyen, cuando niegan la condición del niño/a, cuando lo tratan como una enfermedad pensando que con una medicación se quita, cuando lo desprecian o le tiene miedo, cuando no le tienen paciencia en una crisis, etc.

- 2- Reorganizar: en esta etapa la familia empezó a reconocer la condición especial del niño, me apoyaron y me motivaron a dejar el empleo permanente y formal para dedicarme al empleo informal, reestructurar mi vida de ser una persona independiente, a ser una madre que depende del apoyo económico y moral de toda la familia, para apoyar al niño, proceso duro que solo con amor y persistencia puedes lograr.
- 3- Adaptación y consolidación: esta etapa aún no la he logrado, pues faltan muchas cosas por superar, el niño todavía depende de mí ayuda como madre y cuidadora, quizá toda la vida dependerá de mí. Pero mientras estamos en el proceso, nos hemos adaptado a los roles de cada uno de los miembros del hogar. El niño es estable emocionalmente, se ha adaptado a su estilo de vida, conoce su escuela, maestros, terapeutas, doctores, etc.

Siempre me preguntaba si algún día la ciencia encontrará una cura para el autismo, así como han encontrado soluciones para grandes pandemias, para enfermedades terminales, como han logrado conquistar la luna.

Y resulta que encontré un día un estudio escrito por Léo Kanner (las perturbaciones autistas de contactos afectivos).

En todo este estudio aprendí algo increíble, que el autismo tenía una gran distancia emocional que explicaba la carencia afectiva; y un Pastor evangélico me dijo una vez: “Quieres ver un milagro en tu hijo” dale mucho amor, más y más amor, cámbiale el mensaje emocional que recibió durante el embarazo y poco a poco verás como sale de su ausencia emocional.

Hay momentos en los que quiero tirar la toalla, como decimos popularmente, me agoto emocionalmente pero siempre recuerdo esas palabras y ese estudio. Dale mucho amor a tu niño/a con TEA y vas a ver cómo reacciona de manera positiva al entorno, los no verbales, empiezan a hablar poco a poco, socializan y juegan con otros niños de vez en cuando y hacen contacto visual para ir saliendo del mundo autista.

Con amor, perseverancia y autoridad vas a ver milagros suceder cada día.

Todos los días al levantarme me recuerdo lo que dice la palabra de Dios en Josué 1:9 Esfuérzate y se valiente.

Como cuidadora y tutora de un niño con TEA en grado 2, ha sido un gran reto, al que llamaban imposible, pero con la ayuda de Dios, integrando a toda la familia en el proceso de aprendizaje y persistencia podemos decir que hemos incidido de manera positiva en el proceso educativo, además de ser un

ejemplo positivo para otras madres que enfrentan retos similares.

Asociación de padres de niños Down

Identidad: Historia de la Institución y fundamentación

A.Pa.N.Do (Asociación de padres de niños Down) es una ONG que nace en noviembre de 1983 por iniciativa de un grupo de padres preocupados ante la necesidad de encontrar un espacio de contención y de servicio terapéutico para sus hijos con Síndrome de Down.

Los padres fundadores de la Institución se comenzaron a conocer durante los viajes que realizaban a la ciudad de Córdoba (Argentina), con el fin de que sus hijos fueran atendidos por especialistas en las problemáticas médicas propias del Down, en este caso con los doctores Castillo Morales y José Brondo y posteriormente con el Dr. Horacio Luccini. De esta forma se comienzan a dar los primeros pasos en la idea de fundar una institución en Mendoza para el tratamiento de sus hijos, la cual se hace realidad en noviembre de 1983 como Asociación de Padres de Niños Down (A. Pa.N.Do), que se constituye jurídicamente como ONG (Organización sin fines de lucro).

Con el paso del tiempo los niños fueron creciendo y consecuentemente se multiplicaron sus necesidades

pedagógicas y terapéuticas, razón por la cual se fueron ampliando los servicios y el plantel profesional, así como las redes de contención social, al punto que hoy cuenta con un total de más de 50 empleados estables conformados por terapeutas, docentes, administrativos y mantenimiento.

En el año 1998 se funda la Escuela Primaria desde Nivel Inicial a 7º grado (P.E.-183), que hoy cuenta con 55 alumnos y 17 maestros. En el año 2016 se crea la Escuela de Educación Integral de 1º a 6º año (P.E. 7-183) que cuenta hoy con 29 estudiantes y en este año se crea el Centro de Día “Fuera de Serie”, destinado a talleres de pedagogía terapéutica, panificación, nutrición, movimiento y de teatro este último, conformado por el elenco “Abremundos” el cual se ha destacado por ser el único grupo estable de teatro de personas Down en nuestra provincia, recibiendo diferentes premios y reconocimientos a nivel social y gubernamental.

Organización, servicios y financiamiento

A. Pa.N.Do. está dirigida por una Comisión Directiva (con presidente, vicepresidente y vocales) En nuestro caso y al ser una ONG, los miembros de la Comisión directiva (electos cada dos años en Asamblea de socios), ejercen la función de dirigir la institución en

forma completamente ad-honorem, es decir sin percibir compensación monetaria por su tarea.

Para su funcionamiento y administración cuenta con una Dirección General a cuyo cargo está el Área Administrativa, el Área Escolar, el Servicio Terapéutico y el Centro de Día. En el área escolar cuenta con los siguientes Servicios: Escuela Primaria desde Nivel Inicial a 7º grado (P.E.-183); Apoyo a la Inclusión Educativa: Escuela de Educación Integral de 1º a 6º año (P.E.7-183), Equipo Técnico Educativo. Talleres extraescolares: Deporte, Danza. En el área de Servicio Terapéutico se ofrecen tratamientos de Fonoaudiología, Psicología, Psicopedagogía, Kinesiología. Nutrición y Clínica médica; y Centro de día "Fuera de Serie".

Nuestra entidad se ha financiado hasta la actualidad con aportes de padres, con donaciones y mayormente con la cobertura de distintas obras sociales que se hacen cargo del tratamiento terapéutico de los hijos de las familias que la componen, no recibiendo ningún recurso de parte del estado.

Centro de Rehabilitación en Mendoza.

La tarea de nuestra institución comienza con los bebés a partir de los 45 días de su nacimiento en que inician tratamiento en el Área de Estimulación

Temprana, y luego, según sus necesidades, continúan con Fonoaudiología, Psicología, Psicopedagogía, Kinesiología, Nutrición y Clínica Médica. Posteriormente se les invita a continuar su educación en la Escuela Primaria o bien a ser incluidos en Escuelas Comunes. Al culminar el Nivel Primario, A.Pa.N.Do ofrece a los graduados seguir con su educación en la Escuela de Educación Integral, logrando un puente entre la Educación primaria y la inserción al mundo laboral o continuar su desarrollo y habilidades en el Centro de Día de la Institución.

Es importante aclarar que A.Pa.N.Do, es la única Asociación en nuestra provincia que se especializa en la atención de personas con Síndrome de Down y, cómo podemos observar, constituye un espacio amplio y diverso cuyo objetivo es mejorar la calidad de vida de todos y cada una de las personas que forman y formarán parte de nuestra Institución.

Nuestro proyecto actual y a futuro

A.Pa.N.Do es hoy una organización que cuenta con un gran prestigio y reconocimiento público en Mendoza, lo cual constituye un gran capital inmaterial construido con el trabajo, honestidad, dedicación y amor de los padres a lo largo de décadas. Teniendo en cuenta la gran responsabilidad que dicho capital exige y la importancia de los servicios educativos, de

rehabilitación y de contención ofrecidos a las personas con Síndrome de Down y sus familias, desde el momento de su nacimiento hasta la vida adulta, es que hoy estamos enfocados en ampliar nuestro proyecto institucional para ir adaptándolo a las nuevas necesidades de un mundo cambiante y exigente, lo representa un gran desafío en todos los aspectos.

Este año 2023 es muy especial para A.Pa.N.Do porque celebramos el 40° Aniversario de nuestra institución, 40 años de fe y dudas, trabajo, desilusiones y esperanzas y mucho, mucho sacrificio, pero cuyo resultado lo cual nos llena de felicidad y de ganas de continuar creciendo en este camino.

En esta publicación temática queremos visibilizar el desafío que implica para las familias tener un hijo/a con discapacidad.

Este dossier temático incluye textos de Argentina, Bolivia, Colombia y Nicaragua.

