

UNIDAD XOCHIMILCO

DIVISIÓN DE CIENCIAS SOCIALES Y HUMANIDADES

**“EL OTRO LADO DEL AUTISMO: EXPERIENCIAS Y
VIVENCIAS DE MADRES MEXICANAS CON HIJOS QUE
PRESENTAN TRASTORNO DEL ESPECTRO AUTISTA”**

TRABAJO TERMINAL

QUE PARA OBTENER EL GRADO DE

LICENCIADOS EN PSICOLOGÍA

PRESENTAN

ARATH QUINTERO URIBE

FABIOLA MARIEL FLORES SÁNCHEZ

LAURA CORTÉS CARRASCO

SANDRA MARINELA RUIZ MENDIETA

ASESORES

ALBERTO ARIAS PADILLA

ARMANDO ORTIZ TEPALE

ÍNDICE

Introducción.....	1
Planteamiento del problema.....	3
Justificación.....	6
Estado del arte.....	7

Capítulo 1

“Conceptualización del autismo a través del tiempo”

1.1 Historia del autismo	12
1.2 El autismo en la actualidad en México.....	18
1.3 Diagnóstico y normalización.....	22
1.3.1 Diagnóstico del trastorno del espectro autista	26
1.4 Intervenciones	30

Capítulo 2

“Maternidad”

2.1. Subjetividad femenina y maternidad	34
2.1.1. Género y subjetividad femenina	36
2.1.2. Discursos de lo femenino	37
2.1.3. Subjetividad, lo femenino en el contexto mexicano	40

Capítulo 3

“Vínculos”

3.1. Familia	43
3.2. Vínculos y apego.....	45
3.3. La idealización del hijo	47
3.4. El papel del padre.....	48
3.5. El duelo y la aceptación.....	50

Capítulo 4

“Metodología”

4. Apartado metodológico	54
4.1. Herramientas metodológicas.....	56
4.2. Interlocutoras clave.....	57
4.3. Trabajo de campo	58
4.4. Categorías de análisis.....	60
4.5. Guía de preguntas para las entrevistas	61
4.6. Líneas de análisis.....	61

Capítulo 5

“Análisis de las entrevistas”

5.1 “Maternidad y autismo”	63
5.1.1 <i>Ser mujer es igual a ser madre</i>	63
5.1.2. <i>El diagnóstico, la pérdida del hijo idealizado y el proceso de duelo</i>	69
5.1.3. <i>Cambio en el entorno</i>	77
5.1.4. <i>La modificación en el ámbito familiar</i>	79
5.1.4.1. <i>Vínculos</i>	80
5.1.4.2. <i>El rol materno como autoridad</i>	85
5.2 <i>El camino hacia la normalidad</i>	88
5.2.1. <i>Difícil acceso a las instituciones</i>	88
5.2.2 <i>Las instituciones y la conceptualización del autismo</i>	92
5.2.3. <i>Infantilización del TEA</i>	95
5.2.4. <i>Nuevos círculos sociales</i>	97
6. Reflexiones finales	101
Bibliografía	107

Anexos

Entrevista sesión 1, mamá Amelia	115
Entrevista sesión 2, mamá Amelia	124
Entrevista sesión 1, mamá Vilma	135
Entrevista sesión 2, mamá Vilma	151
Entrevista, mamá Valentina	164
Entrevista sesión 1, mamá Betty	180
Entrevista sesión 2, mamá Betty	191

INTRODUCCIÓN

En la presente investigación se plantea como objeto de estudio las experiencias de madres que tienen un hijo con trastorno del espectro autista (TEA), esto con el fin de estudiar la subjetividad que se configura a partir de sus experiencias de cómo viven, asumen y conceptúan la maternidad, misma que está en constante cambio ya que hay una serie de factores que la permean como lo son: el diagnóstico, los tratamientos, los cambios en el ámbito familiar, la fantasía del hijo idealizado y su pérdida, situaciones y factores que son propios de una persona diagnosticada con TEA, al igual que el papel que juegan las instituciones médicas en las intervenciones de sus hijos.

Para el desarrollo de esta investigación fue necesario revisar un marco histórico acerca del trastorno del espectro autista y las principales perspectivas teóricas que lo han estudiado con el fin de profundizar en este trastorno y en cómo se ha conceptualizado a lo largo de los años. Si bien nuestro interés principal es analizar, conocer y explicar cómo se vive la maternidad con un hijo que tiene TEA, no podemos ignorar la importancia de la realización de una lectura teórica a fondo acerca de esta, pues será esta misma visión la que nos otorga un mayor conocimiento en cuanto a las características propias del mismo y cómo las vive la madre. Aunado a esto, se abordó la forma en cómo se realiza el diagnóstico y la influencia que tienen las instituciones médicas para la intervención y tratamientos que se utilizan en la actualidad, en función de canalizar al sujeto a la normalidad colectiva.

Pretendimos que esta visión teórica nos acercará a conocer los discursos que han girado alrededor de esta condición y de estas personas, y que, inevitablemente, alcanzan a quienes los rodean, que son principalmente los miembros de la familia, en este caso específico siendo la madre quien fungirá el papel de la cuidadora principal. Es por ello que para ofrecer al lector este primer acercamiento se decidió abordar también en el marco referencial categorías como lo son: la subjetividad de la mujer y cómo la maternidad ha estado ligada al concepto de la feminidad; temas de crianza y de vínculos, el duelo y la normalización de los sujetos.

La metodología empleada fue de carácter cualitativo y como herramienta se hizo uso de la entrevista semiestructurada, misma que nos permitió un acercamiento a la

subjetividad de las madres, quienes nos relataron sus experiencias y emociones pero sin perder la guía del tema principal, permitiéndonos elaborar preguntas predeterminadas con la finalidad de obtener información específica de los temas tratados en esta investigación.

Estas entrevistas se llevaron a cabo con cuatro madres de familia, donde tres de ellas asisten a la Clínica mexicana de autismo y alteraciones del desarrollo A.C. (CLIMA) quienes son madres de personas diagnosticadas con TEA, los cuales tienen una edad entre 20 a 30 años. Por otro lado, una de las madres fue contactada a través del grupo *“padres de hijos con autismo. CDMX”* en la red social *Facebook*, cuyo hijo presenta una edad de 4 años. Las entrevistas fueron realizadas en dos sesiones con una duración aproximadamente de 40-60 minutos.

Durante el desarrollo de este trabajo nos encontramos con ciertas limitantes, entre las cuales se encuentra principalmente la situación actual de pandemia, debido a la SARS-COVID-19, ya que nuestra intervención en el campo se vio aplazada, ocasionando así una reestructuración de este trabajo, lo cual nos orilló a una reducción en nuestra muestra, por lo que al ser una población reducida los hallazgos en esta investigación no pueden dar cuenta en su totalidad de una experiencia generalizada, no obstante, valoramos las vivencias compartidas por nuestras interlocutoras clave, ya que logramos entender que, a partir de sus experiencias, ellas sobrellevan situaciones que las lleva a un proceso lleno de obstáculos, pues se enfrentan a la falta de conocimiento sobre el TEA y a una falta de instituciones y ayuda en el país en cuanto al cuidado de sus hijos diagnosticados con autismo, con ello surge la problemática de esta investigación.

Planteamiento del problema

El autismo es una palabra que nos remite al griego *eafismos* y que nos sugiere la idea de “estar encerrado en uno mismo” (Cuxart, 2000, p.11). De acuerdo con Benites (2010), el autismo es una afección del neurodesarrollo que impide desarrollar algunas funciones psicológicas superiores y elementales, lo cual afecta principalmente las habilidades tanto sociales como comunicativas y conductuales, pues llegan a presentar en ocasiones conductas estereotipadas. Por otro lado, Riviére (1997) lo define de la siguiente manera:

Es autista aquella persona a la cuál las otras personas resultan opacas e impredecibles, aquella persona que vive como ausente - mentalmente ausente- a las personas presentes, y que por todo ello se siente incompetente para regular y controlar su conducta por medio de la comunicación. (p.2)

Los casos del Trastorno del Espectro Autista (TEA) se presentan en todo el mundo y en todas las clases sociales. Según la OMS (2016) 1 de cada 160 niños es diagnosticado con TEA, sin embargo, los cálculos sobre el autismo varían dependiendo del país. Por otro lado, el centro para el control y la prevención de enfermedades de Estados Unidos de América (CDC, 2020), indica que 1 de cada 68 niños en edad escolar presenta un trastorno del espectro autista.

En la actualidad, en México no existen datos actualizados sobre la incidencia del autismo, pero se estima que alrededor de 6200 personas nacen al año con este trastorno. "Carol Ajax, fundadora de Spectrum Therapy Center México, aseguró que en el país 1 de cada 115-120 personas presenta algún tipo de trastorno autista." (Consejo Nacional para el Desarrollo y la Inclusión de las Personas con Discapacidad, 2019). De acuerdo con Reynoso, Rangel y Melgar (2017), antes el autismo no estaba presente en la atención psiquiátrica en el Perfil Epidemiológico de Salud Mental, y en 1994 ni siquiera estaba dentro de las 10 principales causas de atención psiquiátrica del país, sin embargo, para 2013, este trastorno pasó a estar dentro de las primeras 5 causas de consulta psiquiátrica en niños, transformándose rápidamente en un problema de salud pública.

Este trastorno no solo afecta a quien lo padece, ya que genera un impacto en la familia en general porque se encuentran ante algo totalmente nuevo para ellos que llegará a

representar cambios drásticos en su vida cotidiana. Es de esta manera que podemos ver que el estado del conocimiento disponible sustenta que la llegada en la familia de un miembro con alguna discapacidad afecta principalmente a las madres, debido a que la mayoría de ellas se dedican al cuidado del niño con discapacidad, abandonando el ámbito laboral, profesional y/o personal (Martínez y Bilbao, 2008); aunque para varios autores el autismo no es una discapacidad, las madres las madres lo conceptúan de tal manera, razón por la cual la mayoría de ellas se dedica de tiempo completo con el propósito de volverlos funcionales y autosuficientes.

Las madres son quienes comúnmente fungen como principales cuidadoras, ya que la maternidad y el cuidado se han concebido como cuestiones innatas en las mujeres, siendo este un rol que culturalmente se les ha asignado a ellas.

“Durante tanto tiempo se ha concebido a la maternidad como una función de carácter instintivo, profundamente arraigada en la estructura biológica de la mujer, independiente de la mujer de las circunstancias temporales y espaciales en las que tiene lugar, que nos resulta difícil reconocer que, en tanto fenómeno, es una construcción cultural” (Tubert, 1991, citado en Winocur, 2012, p.47).

Las mujeres con frecuencia se descuidan a sí mismas una vez que estas se asumen como madres, como menciona Mabel Burin: *“Se va construyendo así un tipo de ideal social, el ideal del maternal, que las mujeres interiorizan en su subjetividad, y pasar a ser constitutivo de su definición como sujetos”* (1998, p. 75) y asimismo, como menciona Castellanos: *“Ahora el hijo va a ser el acreedor implacable. Su desamparo va a despertar la absoluta abnegación de la madre. Ella velará por que él duerma; se nutrirá para nutrir, se expondrá a la intemperie para abrigar”* (2003, p.15).

Aunado a lo anterior, podemos ver que la madre no solo se enfrenta a la crianza de un niño con autismo, sino que también se enfrenta a la falta de entidades y/o instituciones que provean un servicio psicológico, puesto que todos los recursos, ya sean físicos, emocionales y económicos son directamente destinados al hijo con TEA.

Asimismo, el autismo no es una enfermedad por consiguiente tampoco presenta una cura para dejar de serlo, la naturaleza misma de este trastorno sugiere que las atenciones brindadas por los guardianes del sujeto con TEA se puedan llegar a prolongar por años, haciendo que las madres dediquen gran parte de su vida a esta

labor. Sin embargo, nuestro interés en esta investigación es llegar a conocer la experiencia de ser madre de un hijo con autismo sin catalogar a esta como negativa por sí misma, debido a que, más allá de estos aspectos, se pretende dar cuenta a través de las narrativas lo que confiere la maternidad, en este caso particular, cómo se vive y los procesos que se configuran a partir de este hecho.

Por todo lo anterior, planteamos la siguiente pregunta de investigación: *“¿Cómo se reestructuró la subjetividad materna de cuatro mujeres que tienen un hijo diagnosticado con trastorno del espectro autista (TEA), donde 3 de ellas asisten a la Clínica Mexicana de Autismo y Alteraciones del Desarrollo, A.C. (CLIMA) y con una madre que únicamente asiste con un neurólogo y un psicólogo de forma particular? Como objetivos de investigación planteamos los siguientes:*

- ***Objetivo general:***

Analizar a través de entrevistas semiestructuradas la subjetividad de maternidad de cuatro mujeres que tienen un hijo que presenta TEA, y cómo se reestructura su vida a partir de estas producciones de sentido.

- ***Objetivos Particulares:***

1. Explorar las producciones de sentido que cuatro mujeres construyen en torno a ser madres de un hijo diagnosticado con TEA.
2. Analizar cómo 4 madres de personas con TEA han conceptualizado, experimentado e interpretado este trastorno desde el momento en el que su hijo fue diagnosticado hasta la actualidad.
3. Identificar las modificaciones que fueron surgiendo en la dinámica familiar al tener algún miembro con TEA a partir de la perspectiva de la madre.

Justificación

La familia es la que se encargará de sentar las bases para construir la subjetividad del sujeto, y para la construcción de ésta hay tres pilares fundamentales: la función materna, la función paterna y la función social. Sin embargo, una de las principales razones por las que esta investigación tomó la dirección de centrarse en las madres es porque sabemos que ellas fungen un papel primordial dentro de las vidas de sus hijos, pues es con ellas con quienes se forma el primer vínculo socio afectivo. Quien funge un rol materno provee principalmente de atenciones, cuidados, afecto, entre otras necesidades, las cuales son de suma importancia para el desarrollo de los infantes, no obstante, cuando un hijo presenta un trastorno como el TEA, tanto la experiencia como los cuidados y los vínculos pueden considerarse diferentes; al menos en cuanto a la crianza de un sujeto con TEA se hacen necesarias mayores intervenciones con mayores especificidades para su desarrollo y educación; asimismo, se debe considerar que un sujeto diagnosticado con autismo no concibe las relaciones afectivas ni los vínculos de la misma manera que un infante con desarrollo típico, por lo que la diada a analizar se torna inusual.

En los primeros años de vida del niño, la madre pondrá en cuestionamiento las razones por las que su hijo tiene actitudes, expresiones y/o características no propias de un desarrollo típico para su edad. Alrededor de los dos años del niño, la madre – si las condiciones socioeconómicas lo permiten— se encontrará con la llegada del diagnóstico, por lo que asimilará o negará lo que sucede al hijo, también puede experimentar emociones ambivalentes con respecto a la situación a la que se está enfrentando, algunas de estas emociones podrían ser: estrés, alivio, angustia e, incluso, la madre puede presentar cuadros depresivos.

La escucha para un individuo es tan importante y relevante que puede fungir de manera terapéutica, pues le brinda un sentimiento de acompañamiento y reciprocidad, debido a que somos conocedores de que hay más personas que pasan por situaciones similares da un sentimiento de bienestar individual. Todo sujeto tiene la necesidad de compartir lo que siente y piensa, nuestra motivación es que este trabajo, el cual relata la experiencia de estas madres, sus emociones, inseguridades y su valioso conocimiento, pueda fungir como un mensaje para otras madres que estén pasando por situaciones similares, como un recordatorio de que no están solas

en este proceso. Debido a esto, es que consideramos que es de suma importancia que dentro de las intervenciones con las madres de los sujetos con TEA se abra la posibilidad de que se brinde atención a sus necesidades de escucha que puedan presentar por las situaciones que viven día a día debido a los cuidados que conceden a sus hijos. Con ello también damos paso a cuestionar cómo es entendida la maternidad y retomar el discurso de las madres de los sujetos con TEA para conocer desde la subjetividad el sentido que dan ellas a su papel de madre, sus experiencias, expectativas y su sentir, aún si estos aspectos difieren del ideal cultural.

Asimismo, muchas de las intervenciones de tratamiento terapéutico están orientadas principalmente a los sujetos que presentan este trastorno, dejando a un lado la salud emocional de quienes normalmente suelen tomar el rol de cuidadoras principales del niño con autismo. Sin embargo, consideramos importante que ellas también reciban orientación y apoyo por parte de las instituciones y/o programas de apoyo para una comprensión de lo que implica el autismo, para ayudar a las madres con el proceso de adaptación y asimilación del diagnóstico, desarrollo e integración del miembro con autismo y también para la estabilidad emocional de la madre.

Una vez expuesto lo anterior, otra de nuestras motivaciones personales que incentiva al equipo a realizar esta investigación, es el dar a conocer diferentes perspectivas en cuanto a ser madre de una persona con autismo se refiere, ya que la maternidad en el contexto del autismo creemos que implicaría una serie de experiencias distintas para cada una de las mujeres y que cada una de estas experiencias son valiosas de escuchar, nos muestra nuevas formas de vivir la maternidad y el TEA. Por otra parte, las madres en estas situaciones se suelen vivir como agentes secundarias de sus propias vidas, puesto que todo lo que se refiere a ellas es directamente proporcional a lo que sucede con su hijo que lo presenta, por lo que de igual manera creemos y afirmamos que presentan la necesidad de ser escuchadas y atendidas.

Estado del arte

El tener un hijo con síndrome del espectro autista (TEA), puede llegar a resultar una experiencia diferente a cualquier otro tipo de discapacidad debido a que los síntomas o indicadores de este trastorno, la mayoría de ellos, no son visibles en los primeros meses de vida. Comúnmente se presentan entre el primer y segundo año. Durante

los primeros meses, los padres de familia gozan de la creencia de tener un hijo con un “desarrollo normal”, no obstante, como indican Bilbao y Martínez:

...en un momento del desarrollo, normalmente a partir del primer año, empiezan aparecer ciertos comportamientos que desconciertan a los padres, [...] El rechazo al contacto afectivo, la falta de respuesta ante instrucciones verbales, el juego repetitivo, son aspectos que impactan profundamente. (2008, p. 217).

Previo a recibir un diagnóstico, la mayoría de los padres de familia han pasado por un recorrido largo lleno de frustración y desconcierto al no conocer qué es lo que sucede con su hijo, en un peregrinar constante de visitar diferentes médicos, tocando puertas a instituciones hasta que, finalmente, se encuentran con el especialista adecuado que les brinda un diagnóstico verídico. Una vez que saben qué es lo que le pasa a su hijo pueden llegar a experimentar cierto alivio en un primer momento, no obstante, es un alivio que se desvanece pronto, pues se encuentran ante algo desconocido, totalmente nuevo para ellos, sintiendo a su vez, incertidumbre y temor por el devenir futuro y una serie de sentimientos encontrados. *“Cuando los padres reciben el diagnóstico inicial, [...] entran en un estado de inmovilización, de shock, de bloqueo y aturdimiento general, debido a la grave e inesperada noticia”* (Martínez y Bilbao, 2008. p 7).

El tener un hijo con TEA produce una serie de diversas emociones, aunado a un proceso sumamente doloroso en cuanto la aceptación y/o asimilación del diagnóstico de su hijo. Asimismo, se crea un sentimiento de culpa por parte de los padres, al creerse responsables de lo que le pasa a su hijo. Esta situación representa para los padres de familia una fuerte crisis en la cual devienen cambios significativos en su vida cotidiana. Como menciona Giné (citado por Castro, 2015):

El nacimiento de un hijo con trastorno del Espectro del autismo provoca siempre, en mayor o menor medida, una crisis que se caracteriza por: a) un fuerte impacto psicológico y emocional; b) un proceso de adaptación y redefinición del funcionamiento familiar, c) cambios en la relación de pareja; y d) la necesidad de asesoramiento. (p. 324)

En este sentido, al hablar de que la familia afronta una crisis, Núñez (2003), menciona que se afronta una crisis movilizadora, a partir de que se detecta ya sea una enfermedad, discapacidad o, en este caso en específico un trastorno. Esta crisis que

experimentan es la llamada “crisis accidental” la cual se caracteriza por tener un carácter urgente, imprevisto, inesperado como lo es la muerte de un ser querido, enfermedades o accidentes. Ante la crisis que enfrentan, esta puede representar, por una parte, la oportunidad de crecimiento y madurez. Por otro lado, representa el peligro de trastornos y desviaciones para algunos miembros de la familia. No obstante, dependerá de cada familia cómo sobrellevar esta crisis para seguir adelante.

Por otro lado, Liliana Kaufmann (2014) menciona en su investigación que los padres de familia van teniendo una serie de sentimientos, algunos de ellos están estrechamente ligados con la culpa. Al experimentar este sentimiento de culpa, que puede ser consciente o inconsciente, se asumen formas sacrificiales que intentan, de alguna forma, resolver dicho sentimiento, y que incluso alimenta la idea de que este acto ayudará a curar al hijo. Cabe mencionar que es importante la manera en la que resuelvan los padres de familia esa culpabilidad, ya que de ello dependerá que los signos clínicos de autismo del niño puedan incrementarse o disminuirse.

Siguiendo la misma línea de investigación, Kaufmann (2014) aborda el tema del juego de la doble soledad que puede llegar a experimentar tanto el hijo con autismo, debido a su condición, tanto para los padres de familia quienes no tienen la demanda que quisieran de su hijo con autismo. En este sentido, el proceso de regulación emocional está alterado pues en ambos sentidos carecen de representaciones sobre los estados afectivos y pensamientos tanto del hijo con autismo, así como para los padres de familia.

El trastorno que presenta el hijo impactará, en mayor o menor medida, a cada uno de los integrantes de la familia. Sin embargo, el proceso de aceptación y/o asimilación es diferente tanto para la madre como para el padre, cada proceso es diferente y único, incluso pueden ir a ritmos desiguales. La relación que tendrá el hijo con autismo para con la madre será diferente a lo que ella esperaba; de acuerdo con la investigación de Martínez y Bilbao (2008):

...los comportamientos cotidianos de interacción entre un niño y una madre, tales como el contacto ocular, la mirada, la sonrisa, los gestos, [...] no ocurren entre un bebé con autismo y su madre. Este hecho tan importante tiene sus consecuencias en las primeras

interacciones que la madre establece con su bebé, pero también en los sentimientos de la madre que no va a ver realizado su rol de madre (p. 224)

Es importante mencionar que, de acuerdo con diversos estudios, la madre es quien comúnmente funge como la principal cuidadora, es quien dedica la mayor parte de su tiempo a los cuidados y atenciones que demanda el hijo con autismo. De acuerdo con Núñez (2003) se visibiliza la división rígida de roles entre la pareja de acuerdo con los modelos tradicionales pues la madre ocupa el rol de cuidadora principal, postergándose, así como actor social. En este contexto, su principal función será la de cuidar y velar por el bien del hijo con discapacidad, aferrada a una ideología del sacrificio, situación que pone en ambivalencia a la madre.

En un primer momento, cuando la madre recibe el diagnóstico, atraviesa un periodo complicado, puesto que se enfrentan con la pérdida del hijo idealizado, es decir, se desvanece toda expectativa y planes a futuro que tenía para con el hijo. Ante esta situación, la madre puede llegar a experimentar una fuerte herida personal, pues se puede originar un sentimiento de culpa, seguido de sentir que no cumple por completo su rol de madre, incluso llegando a poner en duda sus capacidades (Audad, 2009).

Asimismo, la investigación de Estrada (2020), menciona que la relación que tenga la madre con el hijo con autismo se verá permeada por las características propias del hijo con TEA, como la dificultad de poder interactuar con otros de manera "normal", la presencia de comportamientos que son inadecuados ante la perspectiva de la sociedad y la falta de contacto afectivo por parte del hijo con autismo. Estas dificultades llegan a afectar a la madre, quien será susceptible a desarrollar sentimientos de tristeza y, como se ha mencionado anteriormente, verá incompleto su papel de madre. Otro punto a destacar es que cuando ella invierte una cantidad considerable de su tiempo al hijo con TEA, esta situación influye en la representación que se haga de sí misma, pues al tener un alto grado de compromiso para el cuidado del hijo con autismo existe la probabilidad de que este se convierta en su única prioridad en la vida, llevándola a fusionar el universo de sus hijos con el de ella, y de esta manera creando así una relación simbiótica.

Por otro lado, esta dedicación de tiempo completo y esta forma sacrificial restringe las posibilidades de realizar otras actividades, tales como tener tiempo para sí misma,

llevar una vida activamente social y, en ocasiones, llegan a abandonar el ámbito laboral. En este sentido, de acuerdo con el estudio elaborado por Bagnato y Barboza (2001) el no tener tiempo para el cuidado de sí mismas las lleva a tener signos de agotamiento emocional o físico, generando en ellas un desgaste de salud para su vida tanto física como mental.

Aunado a lo anterior, se afirma por diversos estudios, que las madres de hijos con TEA padecen altos niveles de estrés, esto es generado por la complejidad y/o las características de este trastorno. El estrés que se genera es derivado por diversos factores como la gravedad del mismo, pues no olvidemos que las personas con TEA presentan dificultades en cuanto a la socialización y comunicación, así como tendencia a conductas estereotipadas existiendo rigidez y limitaciones que afectan directamente a la madre. No obstante, el estrés se ve reducido cuando la madre tiene el apoyo de los integrantes de la familia (Pozo, Sarriá y Méndez, 2006). En este sentido el estrés es un factor que afecta la vida emocional de la madre, teniendo un deterioro mental e incluso a veces físico que, en varios casos los lleva a padecer tanto depresión, así como una fuerte ansiedad. Estos factores estresantes se originan, principalmente, por las dificultades socioafectivas que padece el hijo con autismo.

Capítulo 1

“Conceptualización del autismo a través del tiempo”

1.1 Historia del autismo

A partir del siglo XX es que se tienen las primeras descripciones del autismo, aunque podríamos pensar que este trastorno pudo haber existido en épocas anteriores, solo que las personas que lo presentaban pudieron haber sido tratadas e incluidas con otros sujetos que tenían alguna otra discapacidad intelectual.

La palabra autismo posee una etimología “*autos*”, que significa “*uno mismo*”, y es utilizado por primera vez por Eugen Bleuler, el cual la empleó para expresar uno de los síntomas de los pacientes con esquizofrenia, caracterizado por retirarse al terreno de la fantasía, provocando un retraimiento en sí mismos.

“El autismo está caracterizado según él por el repliegue de la vida mental del sujeto sobre sí mismo, llegándose a la constitución de un mundo cerrado separado de la realidad exterior y a la dificultad extrema o la imposibilidad de comunicarse con los demás que de allí resulta.”

(Garrabé, 2012, p. 257)

Sin embargo, hay una diferencia entre ambos padecimientos, ya que, dentro de esta caracterización del retraimiento al campo de la fantasía por parte de los pacientes esquizofrénicos, es algo que el paciente con autismo no puede llevar a cabo, debido a que carece de esta capacidad cognitiva. Asimismo, Bleuler hablaba sobre enfermedades cuyos trastornos, como la esquizofrenia, se ven desarrollados a partir del fin de la adolescencia, por lo que esta patología se veía catalogada como propia del adulto joven. La existencia de la psicosis infantil y sus manifestaciones apenas estaba siendo planteada, así como el atribuir la noción de las patologías mentales en el niño, por lo que el autismo y su concepción se consideraban un aspecto único de la esquizofrenia y se le relacionaba únicamente con personas adultas. No es sino hasta finales de la segunda guerra mundial que aparecen dos grandes aportaciones por dos autores diferentes para la psicopatología infantil, donde ambos nombraron esta patología utilizando el término de autismo.

De acuerdo con Giardini, Baiardini, Cacciola, Maffoni, Ranzini y Sicuro (2017), la primera aportación es del pediatra estadounidense Leo Kanner, quien en 1943 publicó

el libro “*Autistic Disturbance of Affective Contact*”, en donde reconocía, a través de un análisis de once casos de niños durante 5 años que supuestamente padecían una psicosis infantil, un síndrome con características y síntomas propios, creando así una distinción de lo que era considerado como esquizofrenia, es de esta manera que logró un avance en el diagnóstico de lo que denominó como “*autismo infantil precoz*”. En primera instancia, Kanner describió este cuadro de síntomas como precoz, debido a que encontró que se presentaba desde el primer año de vida, asimismo, la sintomatología característica y principal que Kanner observó en estos niños fue que, desde una edad temprana, se encontraban centrados en una repetición marcada de la rutina y el comportamiento (*sameness*), apartados de los demás e indiferentes ante el ambiente a su alrededor, con una incapacidad para establecer un contacto emocional. Cuando el niño crecía presentaba una fascinación por los objetos, pero carecía de un juego simbólico, se identificaban alteraciones en el lenguaje, como un retraso del habla, mutismo, ecolalia o habla, pero sin intención comunicativa. De igual manera, Kanner intentó explicar la génesis del autismo opinando que los padres de estos niños eran distantes, específicamente las madres, por lo que creó el término *madres nevera*, con el que describía a aquellas madres que se presentaban como distantes, carentes de falta de contacto físico y respuestas afectivas, razón por la cual, Kanner aseveró que ésta es la razón por la que el niño con autismo presenta una incapacidad para formar, crear y mantener una interacción emocional con los demás.

La segunda aportación es por parte del pediatra austriaco Hans Asperger, que en 1944 publicó el artículo “*Die Autistische Psychopathen in Kindersalten*”, donde utilizó el término autismo, aunque lo empleó para describir un cuadro clínico diferente al de Kanner, ya que este trata con sujetos de mayor edad, que en la adolescencia pueden presentar un episodio psicótico y no está presente un retraso significativo en el desarrollo cognitivo y en la adquisición del lenguaje, y pueden llegar a mostrar una gran capacidad en diferentes áreas mentales. Estos niños presentaban problemas en las interacciones sociales, así como un comportamiento social extraño, mostraban una preferencia por la rutina y desarrollaban obsesiones. A diferencia de Kanner, Asperger sostenía que el origen de este trastorno era neurobiológico y que la adquisición de este se debía a un posible factor genético debido a que se pudieron identificar antecedentes familiares.

En esta época fueron muy importantes estas aportaciones para poder centrarse en los síntomas característicos de este trastorno, puesto que era indispensable dejar de clasificarlo junto con otras enfermedades o trastornos mentales, en este caso con la esquizofrenia, debido a diferentes razones: en primer lugar, las manifestaciones como los delirios y las alucinaciones, característicos de la esquizofrenia, no están presentes en el autismo; en segundo lugar, las alteraciones del lenguaje en el autismo se presentan de diferente manera que en la esquizofrenia y, finalmente, cuando los niños con autismo crecen, no llegan a ser esquizofrénicos como antes se creía, sino que se convierten en adultos con autismo.

No obstante, debido a la conclusión a la que llegó Kanner previamente sobre el origen del autismo que desembocaba en un problema socioafectivo, fue que propició un gran incremento de trabajos por parte de psicoanalistas que comenzaron a seguir esta línea de pensamiento. Es así como, en 1950, el psicoanalista Erik Erikson, según Giardini, Baiardini, Cacciola, Maffoni, Ranzini y Sicuro (2017), dentro de su trabajo *“Infancia y sociedad”* afirma que *“una historia de distanciamiento materno puede encontrarse en cada caso de autismo”*, y es así, que se empieza a poner en el foco de atención a los padres, específicamente a la madre, siendo esta el primer vínculo afectivo que el niño crea. Así, es que se plantean diferentes teorías psicológicas que basan sus tratamientos con una orientación psicodinámica, como lo hizo la psicoanalista Beata Rank en 1955 con su trabajo *“Emotional Problems of Early Childhood”* donde, según Giardini, Baiardini, et. al. (2017.), afirma que *“el niño atípico ha sufrido una fuerte privación emocional y cuanto más pequeño es el niño, más necesario es modificar la personalidad de la madre”*. (p. 76)

Sin embargo, el mayor exponente de esta línea de pensamiento es el psicoanalista Bruno Bettelheim, quien, a partir de 1955, retoma y profundiza el concepto de *“madres nevera”* que había propuesto con anterioridad Leo Kanner. A este autor le impactaba la forma en la que estos niños se retiraban y apartaban del mundo y del contacto social, por lo que llegó a la conclusión de que esto se debía a que las madres de estos niños eran distantes y frías, obligándolos a huir del mundo y encerrarse en una fortaleza, es de esta manera que llega a escribir su libro *“la fortaleza vacía”*. En este libro, Bettelheim refiere que los padres no han sido capaces de generar en su hijo reacciones de afecto y confianza, esto debido a que el niño carece de momentos y

procesos importantes, como la comunicación con su madre desde el momento del nacimiento, que, de acuerdo con el psicoanálisis, forman una parte indispensable al momento de la integración del yo en la evolución psíquica del niño. De igual manera, el autor afirma que la raíz del autismo proviene a partir del alejamiento del niño de las figuras paternas, que sucede al momento de que este percibe al mundo y su entorno como un lugar peligroso, así como un rechazo y una incapacidad por parte de los padres de cuidarlo.

“Tras instaurarse una relación en la que el niño siente rechazo, advierte una gran angustia, un enorme pánico, del que se puede salvar solo alejándose del mundo, de las personas, perdiendo confianza en las relaciones con ellos y construyendo una fortaleza defensiva para retirarse de una situación altamente destructiva.” (Giardini, Baiardini, et. al., 2017, p. 71.)

Debido al gran auge que tuvo esta teoría, donde dictaba el origen del autismo a las madres que no “querían” o “cuidaban” de sus hijos, el tratamiento que se empezó a utilizar fue el de separar a estos niños de sus progenitores, internándolos en lugares de acogida o tutela por períodos largos de tiempo.

Sin embargo, existían muchas interrogantes con respecto a esta teoría, siendo la duda principal el hecho de que los hijos con autismo tenían hermanos que no presentaban este trastorno, aun cuando habían estado bajo las mismas condiciones, mismos padres, mismo tipo de crianza y mismos tipos de relaciones. En los años 60 del siglo XX, empezaron a existir nuevas líneas de pensamiento que dejaban de un lado la premisa de la génesis del autismo a partir de la perspectiva afectiva, ya que se empezaron a encontrar pruebas en nuevos estudios que indicaban la presencia de causas biológicas y componentes genéticos, así como la existencia de factores ambientales que incrementaban la probabilidad de presentar autismo, aunado a que se descubrieron alteraciones celulares y anatómicas en estas personas. Gracias a estas investigaciones y trabajos es que se pudo empezar a eliminar la carga y la culpabilidad de los padres, sobre todo de las madres, de ser los principales causantes del autismo en sus hijos, y de esta manera es que se pudo empezar a enfocar más en avanzar en el diagnóstico temprano, entender sus causas y crear formas de intervención.

Así es que se empieza a estudiar el autismo como un trastorno único, con características y sintomatología propias. Desde los años 50 y hasta principios de los 90, el médico francés Gilbert Lelord, en colaboración con estudiantes de Pavlov, comienza a estudiar la neurofisiología del autismo a través de nuevas técnicas electroencefalográficas que se empezaban a posibilitar y a modernizar. Es debido a este estudio que Lelord remarca la importancia de las alteraciones de las funciones elementales que se encuentran en el desarrollo psíquico y comportamental, como son la percepción, la asociación y la formación de reflejos condicionados. Este autor forma parte de aquellos teóricos que cuestionan las teorías psicodinámicas que niegan la base orgánica del autismo, y llega a ser uno de los creadores del boletín de la Angsa, el cual se convierte en una fuerte referencia, con respecto a la teoría orgánica del autismo, para padres y autores. Al igual que Lelord, en 1964, el psicólogo estadounidense Bernard Rimland, que fue uno de los principales opositores directos a la teoría de Bettelheim, en su libro *"Infantile Autism: The Syndrome and its Implications for a Neural Theory of Behavior"*, describe algunos estudios hechos a gemelos monocigóticos, donde ambos gemelos presentan autismo y resultan idénticos, siendo una de las razones por las que este autor considera que el autismo es un trastorno que se encuentra ya presente en el nacimiento, reforzando la hipótesis de que la base del trastorno se encuentra en el factor genético.

Al mismo tiempo que se daban estas teorías genéticas y biológicas sobre el autismo, también se comenzaron a formular modelos para explicar este trastorno basados en la hipótesis de que puede ser posible que existiera una alteración más cognitiva que afectiva, las cual explicarían las perturbaciones que se presentan en el lenguaje, la comunicación, el relacionarse y la flexibilidad mental. Aunque en estos años no se obtuvo más información significativa de estas alteraciones cognitivas, lo que surgió fueron nuevas formas más precisas y controladas en las que se estudiaba y se basan los nuevos modelos para el estudio del autismo, a diferencia de antiguamente que solo se utilizaba la especulación y la descripción de casos clínicos sin fundamentaciones.

En esta época también fueron importantes las aportaciones del psicólogo especialista en aprendizaje Charles Ferster, y de la psicóloga infantil Miriam DeMeyer, quienes en 1961 por primera vez demostraron la funcionalidad de los métodos operantes que se

centraban en la modificación de la conducta para tratar el autismo. Ellos basan su propuesta en que las conductas de los sujetos con autismo, aunque parecen ajenas, impropias y desconectadas del medio en el que se realizan, en realidad dependen funcionalmente de este mismo y así pueden llegar a modificarse si es que este se controla, promoviendo en él procesos de aprendizaje de conductas funcionales y disminuyendo o extinguiendo completamente aquellas que, por otra parte, no lo son.

“La demostración de la posibilidad de controlar, mediante procedimientos operantes, las conductas autistas abrieron el camino para la creación de muchos programas eficaces para desarrollar el lenguaje, eliminar conductas alteradas, mejorar la comunicación y las conductas sociales, promover la autonomía y aumentar las capacidades cognitivas y las destrezas funcionales de las personas autistas. Todos ellos eran programas de aprendizaje, y, que por tanto daban un papel central a la educación.” (Rivierè, 1997, p. 5)

En este marco de investigación, se empezó a emplear la educación como tratamiento principal para el autismo, donde lo primordial era trabajar las conductas a través del desarrollo de procedimientos para modificarlas, lo cual pudo lograrse gracias a la creación de centros que se dedicaban específicamente a tratar a las personas con autismo, siendo estos promovidos en primera instancia por los familiares. De igual manera, es que se empezaron a crear las primeras asociaciones conformadas por las familias que en épocas atrás se habían visto afectadas por ser el blanco principal de la culpa de este trastorno. La primera de estas asociaciones de padres de niños con autismo fue fundada en Reino Unido en 1962, con el nombre de *National Society for Autistic Children*, actualmente llamada *National Autistic Society*, la cual tuvo la capacidad de influenciar la proliferación de instituciones similares en otros países. La creación de estas instituciones tuvo resultados importantes debido a que estaban formadas por familiares, ya que estas hicieron el trabajo de sensibilizar a la sociedad y a las administraciones públicas acerca de las necesidades y los derechos que presentaban las personas con autismo.

En resumen, podemos dar cuenta del largo proceso que ha tomado el definir el autismo, y que a través de los años se han podido incrementar las vías para entender este trastorno, gracias al involucramiento de autores de diferentes ramas de las ciencias, tanto sociales como biológicas. De igual manera, este alcance también se puede atribuir a las nuevas técnicas de investigación y tecnológicas, facilitando el

rastreo de su génesis que, sin embargo, aún no se ha podido establecer una hasta el momento, a pesar de los avances alcanzados en el último siglo. Es así que, con estos avances, los países han podido decidir las líneas de intervención en cuanto a este trastorno se refiere, proporcionando a la población de herramientas para enfrentar las situaciones que pueden suscitarse.

1.2 El Autismo en la actualidad en México

Referente a México, hay una prevalencia de los trastornos del espectro autista que se estima en 1 de cada 115 niños, aunado a esto la sintomatología varía de nivel de gravedad en cada sujeto con autismo (Sistema nacional de vigilancia epidemiológica, 2015), de ahí que los primeros avistamientos de la presencia de un trastorno autista puedan pasar inadvertidos para los padres de familia (Grado cero prensa, 2017) y que incluso ya cuando se han detectado algunos indicadores de este trastorno, muchas veces se vuelve complicado llegar a un diagnóstico contundente, de ahí es que consideramos que es de suma importancia conocer más de este trastorno y sus indicadores, ya que estos pueden llegar a presentarse desde los 16 meses de edad, y mientras más temprano se reciba un diagnóstico, a pesar de que el autismo no posee una cura en sí, con la detección temprana se incrementan las probabilidades de una intervención adecuada que pueda mejorar no solo la integración del sujeto con autismo a la sociedad y calidad de vida, así también como la de su familia.

Debido a que los cuidadores pretenden llevar al niño que tiene TEA a un desarrollo de índole típico, acorde a los logros que un niño de su edad debería estar alcanzando, se producirá una búsqueda de normalidad o funcionalidad que requerirá de atención, cuidado, tiempo y recursos mayores a los que un niño con un desarrollo típico podría necesitar. Es importante tener en cuenta que para que estos cuidados y atenciones se lleven a cabo es indispensable crear un plan de intervención que se planee a partir de la detección del trastorno, el cual deberá ser personalizado a las necesidades y habilidades neuropsicológicas de cada sujeto, porque “el autismo es heterogéneo y, por lo tanto, su tratamiento también lo es” (Reynoso, Rangel y Melgar, 2017, p. 217). Es importante recalcar que un aspecto de suma importancia para la intervención del paciente con TEA es la inclusión de los padres en esta, asimismo, la revista médica del instituto del seguro social recomienda que para evaluar la existencia o no de un trastorno dentro del espectro autista se ha de considerar lo siguiente:

“Se debe evaluar el entorno del paciente, el nivel educativo de los padres, el nivel de compromiso con el paciente y los modos que emplean para manejar la situación. Se recomienda adecuar la exploración neurológica a la edad y el nivel de funcionamiento del paciente...” (Reynoso, Rangel y Melgar ,2017, p. 217).

Asimismo, se toman en cuenta para el diagnóstico clínico y clasificación del paciente los criterios del DSM-V, CIE-10 y las pruebas estandarizadas para tamizaje serían el M-Chat, y en población latinoamericana el Ek-50. (Reynoso, Rangel y Melgar, 2017).

Respecto a los tratamientos orientados al TEA, estos exigen una atención integral multidisciplinaria para el sujeto en cuestión. Comúnmente se acude a distintos profesionales de distintos campos ya que el espectro autista abarca múltiples cuestiones que deberían ser atendidas por distintos especialistas como: nutriólogos, psicólogos, terapeutas, pedagogos, docentes, entre otros. Reynoso, Rangel y Melgar, en la revista médica del IMSS, recomiendan distintas intervenciones respecto al tratamiento del TEA, las cuales engloban el tratamiento farmacológico, ya sea para atender ansiedad, impulsividad y/o inatención, acompañado de tratamiento psicoterapéutico cuyos ejes de intervención giren principalmente torno a la modificación de la conducta y el incremento de habilidades comunicativas y del lenguaje. Además, se incluyen a la recomendación consultas nutricionales, revisión de los hábitos del sueño, revisiones auditivas, pruebas de habilidades cognitivas no verbales, entre otras. (2017).

Respecto a esto, el 14 de Enero de 2021 se publicó en México la ley general para la atención, visibilización e inclusión social de las personas con la Condición del Espectro Autista de la Ciudad de México, la cual tenía como meta principal “reconocer, promover y asegurar de manera progresiva el ejercicio efectivo de los derechos de las personas que viven con la Condición del Espectro Autista, en igualdad de condiciones con las demás” (Art. 2, 2021) la cual sentaría las bases jurídicas que permitirían la implementación de acciones coordinadas en materia de salud, educación, capacitación, empleo, deporte y recreación para la inclusión de las personas con autismo a la sociedad.

Como nos mencionan Zavaleta, Cordero, Hernández y Medina (2018), en México las instituciones públicas que ofrecen servicios de salud que proporcionan un diagnóstico

y tratamiento para personas con TEA son el Instituto Mexicano del Seguro Social (IMSS), el Instituto de Seguridad y Servicios Sociales de Trabajadores del Estado (ISSSTE), la Secretaría de Defensa Nacional (SEDENA), la Secretaría de Marina (SEMAR), la Secretaría de Salud y el Sistema de Protección Social en Salud (SPSS). Estas instituciones, siguiendo un modelo de atención que logre un diagnóstico temprano, eficaz y certero, proveen a la población con especialistas conocedores de cuidados de salud primarios, servicios dentales, nutricionales, neurológicos, psicológicos y psiquiátricos, ya que este trabajo multidisciplinario es importante para poder generar un diagnóstico individualizado, basado en las características que presenta la persona con TEA, así como tratamientos diferentes como programas conductuales, de atención y aprendizaje, medicamentos y diferentes tipos de terapias, los cuales se brindan con la finalidad de ayudar a los sujetos con TEA a interactuar y desenvolverse de mejor manera en su entorno.

Sin embargo, la combinación eficaz de los servicios antes mencionados representa un reto para los sistemas de salud y las familias, debido a que en México es notable un rezago respecto a los diagnósticos de trastorno de autismo, pues *"a pesar de que existen instituciones que atienden a personas con autismo en México, éstas son insuficientes o incosteables para la mayoría de la población"* (Consejo Nacional para el Desarrollo y la Inclusión de las Personas con Discapacidad, 2019).

Es así que podemos recalcar que en 2017 en el país sólo el 2% del presupuesto de salud fue destinado a la salud mental, lo que dejó poco presupuesto para la atención del TEA. (Vázquez, 2017) Relacionado a lo anterior es que en 2018 (Zavaleta, *et al.*, 2018) realizó un cuestionario con el que evaluaban la infraestructura que tenía disponible el país para los trastornos del espectro autista, el cual nos muestra que no hay existencia suficiente de terapias de habilitación y/o rehabilitación que son de suma importancia para el tratamiento de personas con TEA. *"...En el primer nivel de atención el máximo porcentaje alcanzado fue de solo 2%, mientras que en el segundo y tercer nivel el porcentaje de unidades que cuentan con estos servicios no es mayor al 25%."* (Zavaleta *et al.*, 2018, p. 11)

De igual manera, con este cuestionario realizado en 2018, se encontró que más de la mitad de las unidades del ISSSTE y del IMSS no cuentan con los recursos suficientes para la capacitación para la identificación de TEA. Estos recursos serían, en principio,

pruebas de tamizaje y diagnóstico, después de lo cual son necesarias pruebas para observar el desarrollo del niño y pruebas complementarias para la evaluación de funcionamiento adaptativo, intelectual y del lenguaje. Sin embargo, en México son pocas las unidades de atención a la salud que cuentan con al menos un instrumento para realizar estas evaluaciones, siendo la Ciudad de México la entidad que cuenta con el mayor número de unidades con pruebas para evaluar el desarrollo.

Por otra parte, si bien la disponibilidad de unidades que cuentan con un esquema de tratamiento farmacológico mínimo, de acuerdo con Zavaleta et. al. (2018) constituido por fluoxetina y risperidona o aripiprazol, valproato de magnesio o carbamazepina y metilfenidato, varía según la entidad en cuestión, casi la mitad de ellas no cuentan con unidades que provean un tratamiento farmacológico adecuado y completo. A pesar de que los niños con TEA también necesitan de intervenciones psicosociales, además de un tratamiento farmacológico, menos de la mitad de las unidades médicas cuentan con estas intervenciones para los niños con TEA.

Por último, con respecto a intervenciones de apoyo a pacientes y familiares, se observó que las unidades que tienen este tipo de apoyos como psicoterapias, grupos de apoyo, psicoeducación o pláticas informativas para los pacientes y sus familiares son escasas. Este último rubro es de suma importancia y genera un gran problema de salud, ya que una vez que el diagnóstico del TEA se confirma el sujeto diagnosticado no es el único afectado, pues a su vez otros aspectos que lo rodean también se ven alterados, como lo pueden ser los aspectos económicos, físicos, psicológicos y/o sociales, aspectos mismos que implican también a los distintos miembros de la familia:

“El diagnóstico de autismo altera el sistema familiar, sometiéndolo a cambios y reacomodaciones en su estructura para lograr una mejor adaptación y vinculación de la familia al cuidado del niño. Lo anterior se sustenta en que los padres de niños con autismo manifiestan problemas concretos a la hora de asimilar el diagnóstico realizado por los profesionales. El estrés que padecen las familias aparece relacionado con el grado de progreso que muestran los hijos.” (Reyes, 2013, p.17)

Por lo anterior, se puede notar un rezago significativo en tanto a la importancia que se le da a la salud mental en México, por lo que el tratamiento del autismo se ve en situaciones precarias, ya que las instituciones, los tratamientos y especialistas se ven

escasos, incapacitando la posibilidad de cubrir las necesidades de esta población dentro del país.

1.3 Diagnóstico y normalización

Al hacer una reflexión acerca del diagnóstico, entendemos en un primer momento que este significa, según la RAE:

“calificación que da el médico a la enfermedad según los signos vertientes”. Por otro lado, Alonso e Irene, mencionan que esto es “...un proceso deductivo... [en donde se] valoran una serie de observaciones y datos, y los comparan con las características que describen los sistemas actuales de clasificación y diagnóstico aceptados ampliamente «DSM-V»” (2019, p. 31).

En este sentido, podemos mencionar, en un primer momento, que el diagnóstico da una categorización a las personas, es decir, lo que recibe el sujeto con TEA es una clasificación y/o etiqueta, por parte del personal médico, que lo coloca en una posición que lo marcará ante la sociedad como alguien anormal.

Con relación a lo anterior, Goffman (1963) utiliza el término “estigmatización” el cual es utilizado para hacer referencia a *“un atributo profundamente desacreditador”*. [...] *Un atributo que estigmatiza a un tipo de poseedor puede confirmar la normalidad del otro...*” (p.13). En tal sentido se puede mencionar, que esta clasificación que se le asigna al enfermo, al discapacitado o en este caso en particular al que tiene un trastorno, le trae efectos de ser estigmatizado y señalado por la sociedad, es decir, se le puede considerar como una persona “anormal”. Podemos mencionar que la persona también es clasificada con todo y su padecimiento.

Por otro lado, Braunstein (2013) menciona que las clasificaciones como tal no clasifican al sujeto en cuestión, sino que, en realidad, clasifican los trastornos mentales, es decir, lo que clasifica la clasificación son enfermedades, no obstante, indica que los sistemas de clasificación de los trastornos mentales CIE-10 y DSM-IV (que en la actualidad es el DSM-V), prefieren utilizar el término “trastornos”. En tal sentido, Braunstein menciona que:

Los trastornos son una clasificación categorial no excluyente, basada en criterios con rasgos definitorios. [...] un trastorno es un patrón comportamental o psicológico de

significación clínica, que cualquiera que sea su causa es una manifestación individual de una disfunción comportamental, psicológica o biológica. (p. 75)

Es importante señalar que no solo se trata de trastornos, sino que vienen estos acompañados de un adjetivo calificativo, es decir, se trata entonces de “trastornos mentales”, se puede decir entonces que son “la patología del alma”, por lo que los encargados a curar estos trastornos principalmente son los psicólogos.

Por último, Braunstein menciona que la clasificación tanto de los trastornos, así como de las locuras tienen como objetivo el reconocer y designar diferencias a través de una distinción en el nombre. Finalmente, cuando se logra la clasificación se tienen que formar a los expertos para que los puedan manejar.

Con relación a lo anterior, entendemos, que cuando a un sujeto se le determina un diagnóstico, siguiendo la perspectiva de Goffman, este puede tener efectos de estigma, por lo que se le considera “anormal”. No obstante, Braunstein indica que en sí lo que se clasifica es únicamente a la enfermedad. Es importante mencionar que la clasificación diagnóstica es aquella que nos proporciona una base para conseguir la identificación de los problemas emergentes a través de los diagnósticos. El diagnóstico entonces configura parte esencial para determinar en cómo se le puede ayudar al sujeto, es decir, el personal médico indicará la solución, el tratamiento para poder “curarlo”.

Aunando a lo anterior, podemos mencionar que no existe remedio ni medicamento alguno que cure los trastornos del espectro autista, debido a que no se trata de una enfermedad sino de una condición de vida, de modo que los tratamientos, así como las intervenciones correspondientes, tienen como objetivo que las personas con TEA se vuelvan más funcionales, esto de acuerdo con el Centro de para el control y la prevención de Enfermedades (CDC), organización de Estados Unidos. En este sentido lo que se busca es normalizar a la persona con TEA.

Con relación a lo anterior, al hablar de la normalización del sujeto, podemos recurrir a Foucault, quien nos habla, en primera instancia, de un poder-saber el cual se ejerce a través de dispositivos, tecnologías e instituciones teniendo como objetivo controlar los cuerpos y la normalización de estos. *“Las tecnologías de poder centradas en la vida se despliegan desde el cuerpo hasta la especie por el efecto insidioso de la*

normalización.” (Hernández, 2013, p. 82), es decir, todo poder que esté centrado en la vida, ya sea el poder disciplinario o el biopoder, se hacen valer como formas de ejercicio del poder moralizante. (Hernández, 2013).

Foucault menciona a las sociedades disciplinarias ya que es en donde aparece el poder de la norma, cabe destacar que el poder en la sociedad disciplinaria actúa como un poder positivo que tiene como objetivo la regulación y la normalización de la sociedad, es decir, es un poder disciplinario que asienta su funcionalidad en la efectividad de la norma. Giraldo Díaz (2006, p. 108) menciona que *“La sociedad disciplinaria se caracteriza por el régimen de producción de verdad se constituye a través de una red de dispositivos y aparatos que producen y regulan tanto costumbres como hábitos y prácticas sociales”*. En este sentido podemos mencionar que las sociedades disciplinarias son sociedades normalizantes. En relación con lo anterior, Foucault (1978, p. 75) menciona que:

...la normalización disciplinaria consiste en plantear ante todo un modelo, un modelo óptimo, que se construye en función de determinado resultado y la operación de normalización disciplinaria pasa por intentar que la gente, los gestos, y los actos, se ajusten a ese modelo; lo normal, es precisamente, lo que es capaz de adecuarse a esa norma, y lo anormal, lo que es incapaz de hacerlo...

Un punto para destacar es que la norma aparece como parte fundamental en la normalización disciplinaria, pues como menciona Foucault (1978) esta *“...tiene un carácter primariamente prescriptivo y la determinación y el señalamiento de lo normal y lo anormal resultan posibles con respecto a esa norma postulada”*. (p.76).

La normalización disciplinaria y la norma, se puede mencionar que el poder disciplinario plantea un modelo a seguir, por lo tanto, se construye una norma idealizada la cual estructura al sujeto, es decir, lo que hace con él es moldearlo con el fin de que este siga los comportamientos y/o conductas, entre otras cuestiones, que deben regir en la sociedad y que, por ende, aquellos que se encuentran fuera de lo “normal” logren transformarse y adecuarse a la norma ya establecida. En este sentido, *“el poder disciplinario es un tipo de ejercicio que tiene como función principal “enderezar conductas [...] lo que busca la disciplina es construir sujetos normales, sujetos cuyo comportamiento sea semejante al entendido como normal...”* (Canal, 2002, pp. 75-77).

Para hacer posible que los sujetos adecuen su conducta a la norma establecida, en un primer momento estos se ven sometidos a la vigilancia y el control, en donde se encuentra una mirada que observa todo. El castigo se configura como un castigo disciplinario, el cual tiene como objetivo corregir la conducta, es decir, se somete la conducta "anormal" del sujeto con el fin de corregirla, sometiéndose a una repetición constante con la finalidad de transformar la conducta a lo que se establece como "normal" en la sociedad.

Un punto para destacar son los exámenes que son relevantes en las sociedades disciplinarias, Foucault (1984, p.97) menciona que el examen *"combinando vigilancia jerárquica y sanción normalizadora, garantiza las grandes funciones disciplinarias de distribución y clasificación, de extracción máxima de las fuerzas y del tiempo, de acumulación genética continua, de composición óptima de las aptitudes"*. En este sentido, podemos mencionar que lo que se va a fabricar es la individualidad del sujeto, ya que este se clasifica en todos los sentidos. Para poder funcionar, la normalización disciplinaria debe individualizar al sujeto, en donde se le observa detenidamente para hacer registros de sus comportamientos, de sus aptitudes, entre otras cuestiones y que, a su vez a través de esta mirada vigilante busca las formas para poder corregirlo con la finalidad de que este se adecue a la norma. (Canal, 2002).

Por otra parte, se puede mencionar que para llegar a la normalización de los sujetos también se hace uso de las propias instituciones, las cuales buscan mantener el control y la regulación de la sociedad a través de un discurso del poder-saber. Como menciona Giraldo (2006, p. 108) en *"...La sociedad disciplinaria se pone en marcha a través del aseguramiento de la obediencia a sus reglas y procedimientos y mecanismos de exclusión y de inclusión, aseguramientos, que se logra por medio de instituciones disciplinarias..."*. Estas instituciones disciplinarias pueden ser las fábricas, hospitales, universidades, entre otras. En tal sentido, entendemos entonces la importancia de las instituciones ya mencionadas, pues estas funcionan como formas de disciplinar al cuerpo. Las instituciones surgen a partir de la necesidad de generar a un sujeto "normal".

Por lo anterior, es relevante hablar de las instituciones médicas para la presente investigación, pues entendemos que funcionan un papel fundamental para la normalización de los sujetos:

La medicina tiene un papel fundamental en el proceso, es un poder-saber que actúa a un tiempo sobre el cuerpo y sobre la población, sobre el organismo y sobre los procesos biológicos. En consecuencia, la medicina tendrá efectos disciplinarios y efectos de regulación (Foucault 1999, pp. 332-333, citado por Giraldo)

Por lo tanto, el médico juega también un papel importante, ya que este es otro de los puntos clave para que el procedimiento del examen se haga realidad, debido a que también funge como una mirada vigilante y normalizante. De esta forma, los médicos tienen como función examinar, observar y clasificar, pues existe como tal una evaluación para la persona “anormal”. Este se hará cargo del registro de los síntomas y, al final, dará un diagnóstico del sujeto en cuestión. Por lo tanto, se puede mencionar que existe un saber-médico, que ejerce un poder clínico. (Canal, 2002). De esta manera, los hospitales se convirtieron en un lugar de formación y confrontación de conocimientos, Foucault menciona que *“el hospital bien “disciplinado” constituirá el lugar adecuado de la “disciplina” médica.”* (1976, p. 172) Para una mejor comprensión:

...las instituciones [médicas] significan al enfermo, a su cuerpo y su enfermedad. La intervención normativa cosifica al sujeto, lo coloca en posición tabula rasa donde los demás describirán sus designios, los moldearán, y lo harán hacer, aunque él no quiera. (Betancourt y Ferreyra, 2004)

En resumen, podemos mencionar que tanto las intervenciones como los tratamientos que establecen los médicos e instituciones son orientados, principalmente, para mantener dentro de la norma a las personas con Trastorno del espectro autista, se entiende que no existe cura ni remedio alguno para el sujeto en cuestión, y que estos programas de intervenciones y tratamientos resultan útiles para hacer a la persona funcional, es decir, se busca que se vuelva una persona independiente en cuanto algunos aspectos de su vida, hasta donde sus capacidades le permitan ser como tal. Por otro lado, se busca que se adecuen y regulen las conductas y los comportamientos que pueden poner en peligro su propia identidad o la de los demás.

1.3.1 Diagnóstico del trastorno del espectro autista

En cuanto al diagnóstico del Trastorno del Espectro Autista (TEA), puede llegar a ser considerado complejo, pues los especialistas a cargo se basan en la observación de

sus conductas y del desarrollo del niño, esto de acuerdo con el centro para el control y prevención de enfermedades (CDC), organización de Estados Unidos. Es importante mencionar, que al ser un diagnóstico que se basa en criterios conductuales, no puede ser un diagnóstico que se dé de manera inmediata, por el contrario, se torna en un proceso extraordinariamente largo. (Bilbao y Martínez, 2008).

Aunado a lo anterior, los especialistas que llevan a cabo este tipo de diagnósticos son los neuropediatras, psiquiatras y psicólogos. No obstante, Bilbao y Martínez (2008), indican que en la actualidad la elaboración de un diagnóstico de autismo es una tarea multidisciplinaria que requiere un nivel adecuado de especialización, dominio de instrumentos y técnicas de evaluación, así como el apoyo para la persona que tiene el trastorno y para su familia en general.

De acuerdo con la CDC, el TEA puede llegar a detectarse desde los primeros 18 meses de edad, incluso tal vez antes, no obstante, se tiene un diagnóstico verídico a partir de los 2 años, siempre y cuando haya datos contundentes. Es importante señalar que no todos reciben el diagnóstico a temprana edad. La CDC indica que el diagnóstico consta de dos pasos:

- **Evaluación del desarrollo:** consiste en una prueba corta donde se evalúa si el niño ha aprendido las destrezas básicas acorde a la edad o si es posible que tenga algún tipo de retraso. En esta evaluación del desarrollo, los especialistas involucran a los padres a quienes se les pide que respondan algunas preguntas o bien, que interactúen con el hijo, ya sea que le hablen o jueguen con él, esto con el fin de observar cómo aprende, habla, se mueve y/o cómo se comporta. Si llega a tener un retraso en alguna de estas áreas puede ser indicador que existe un problema.
- **Evaluación diagnóstica integral:** este es el segundo paso para el diagnóstico, el cual es una evaluación integral que consiste en una revisión meticulosa en donde se observa el comportamiento y el desarrollo del niño. Se realiza también una entrevista a los padres. También se puede realizar evaluaciones de la audición y la vista, pruebas genéticas y neurológicas.

Aunado a lo anterior, Como cita a Vázquez, et al. que cita a “La academia y sociedad Americana de Neurología” (2017). Los principales síntomas que revelan que existe un problema en el desarrollo del niño los cuales son:

- El no balbuceó, el no señalamiento correcto u otros tipos de gestos a los 12 meses.
- Que no emite palabras únicas a los 16 meses
- No uso de frases de dos palabras espontáneas a los 24 meses
- La pérdida del lenguaje o habilidades sociales a cualquier edad.

Por otro lado, existen diferentes instrumentos que facilitan, a los especialistas, la detección de los trastornos del espectro autista (TEA). En primera instancia encontramos el manual DSM-V, el cual, sirve de guía para los especialistas de la salud mental para el diagnóstico de los trastornos mentales de los pacientes, presentando un sistema de clasificación de patrones de comportamiento.

En la versión más reciente del DSM-V (2013), tanto el trastorno autista, el síndrome Asperger, así como el trastorno generalizado del desarrollo no especificado se fusionan en un único trastorno que pasa a llamarse “Trastornos del espectro autista”. (Palomo s/f). Aunado a lo anterior, el DSM-V aborda las características principales de dicho trastorno, las cuales son: el deterioro persistente de la comunicación, social recíproca y la interacción social; los patrones de conducta, intereses o actividades restringidas y repetitivas. Estos indicadores se presentan a partir de las primeras semanas de infancia lo que ocasiona limitaciones en el funcionamiento cotidiano. El manual DSM-V menciona que existen tres tipos de gravedad dentro del espectro autista, los cuales son los siguientes:

- **Grado 1** “necesita ayuda”: existe una dificultad para iniciar interacciones sociales / Puede parecer que tiene poco interés en las interacciones sociales / presentan dificultades para alternar actividades / Los problemas de organización dificultan la autonomía.
- **Grado 2** “Necesita notable ayuda”: problemas sociales aparentes, incluso con o sin ayuda / inicio limitado de interacciones sociales con reducción de respuestas / existe una dificultad de hacer frente a los cambios u otros comportamientos restringidos / ansiedad para cambiar el foco de acción.

- **Grado 3** “Necesita ayuda muy notable”: Las deficiencias graves de las aptitudes de comunicación verbal y no verbal causan alteraciones graves del funcionamiento, inicio muy limitado de las interacciones sociales y respuesta mínima a la apertura social de otras personas / existe una extrema dificultad de hacer frente a los cambios u otros comportamientos restringidos/ Ansiedad intensa.

Por otro lado, dentro los instrumentos más destacados para la detección temprana del TEA se encuentran en primera instancia “la lista de verificación modificada de autismo en niños pequeños” (M-CHAT), este es un cuestionario que consta de 23 preguntas en total, el cual, funge como herramienta para la detección temprana. Este mismo es contestado por los padres de familia, en donde deben evaluar el riesgo de trastorno del espectro autista. (Vázquez. Et. Al. 2017).

Aunado a lo anterior, se encuentra el cuestionario de comunicación social (SCQ), en el cual se evalúan de manera rápida las capacidades de comunicación y de relación social de aquellos niños que puedan padecer el trastorno del espectro autista. Permite recoger los síntomas observados por los padres de familia o los cuidadores del niño. Dicho instrumento está ligado con el ADI-R lo que permite realizar un análisis más profundo de los indicadores relevantes. (Universidad Murcia).

Por último, nos encontramos con instrumentos que se utilizan para la confirmación diagnóstica definitiva del TEA, los cuales son “la entrevista diagnóstica del autismo revisada (ADI-R) la cual es una entrevista semiestructurada dirigida para los padres de familia, esto permite una evaluación detallada de niños o adultos que tengan síntomas compatibles con el trastorno del espectro autista, la entrevista consta de 93 preguntas dirigidas a los padres. Lo que evalúa son tres aspectos: alteración en la interacción social recíproca, las limitaciones comunicativas del lenguaje y el juego y/o conductas repetitivas que se vuelven en rituales.

Por otra parte, se encuentran el programa de observación diagnóstica ADOS el cual es una escala observacional semiestructurada que se emplea para evaluar posibles casos de autismo. Esta herramienta va dirigida a todo tipo de población, es decir, no existe un rango de edad. Para este tipo de evaluaciones se plantean diversas actividades que generan un contexto controlado, lo cual permite que el especialista a

cargo de la evaluación pueda observar los comportamientos sociales y comunicativos relacionados con el autismo. Las actividades que se realizan son simulación de juego libre, tareas en construcción, imitar tareas, describir imágenes, contar historias ya sea escritas o habladas y juego con emociones. (Universidad de Murcia,s.f.).

En síntesis, entendemos que el diagnóstico para detectar este tipo de trastornos tiene una duración prolongada, debido a que los factores que se tienen que evaluar son mediante la observación. Otra cuestión a recalcar es el hecho de que no todos los países cuentan con las herramientas y/o especialistas adecuados para una evaluación diagnóstica verídica, por lo que, en ocasiones, no se puede diagnosticar a la persona como tal, e incluso llegan a existir personas que presentan dicho trastorno y no llegan a ser diagnosticadas. Cabe mencionar que es de suma importancia que se diagnostique a temprana edad, ya que esto permite que se le brinde la ayuda necesaria tanto a la persona con autismo, así como a la familia en general, en este sentido, las intervenciones y/o tratamientos pueden llegar a mejorar las habilidades tanto funcionales, comunicativas y/o sociales.

1.4. Intervenciones

A partir de este punto es que se empieza a ver un crecimiento de las explicaciones que se dan del autismo, así como de los procedimientos para tratarlo y el desarrollo de nuevos focos de interés.

Un cambio principal consiste en el enfoque general del autismo desde una perspectiva evolutiva, es decir, como un trastorno del desarrollo, siendo esta es una de las razones por las que el autismo se ha convertido en los últimos años en un tema central de investigación en la psicología evolutiva y no sólo en la psicopatología. De igual manera se han generado cambios importantes con respecto a las explicaciones del autismo, ya que, tanto en el aspecto psicológico como en el neurobiológico, se han sustituido los modelos que llegaban a ser notoriamente inespecíficos de los años anteriores, por teorías rigurosas y fundamentadas en datos comprobables. Un ejemplo de esto es el de, Baron-Cohen, Leslie y Frith, tres investigadores del *Medical Research Council* de Londres que, en 1985, (Vázquez y Martínez, 2006) descubrieron una incapacidad específica de las personas con autismo para "atribuir mente" y desarrollaron un modelo que ha sido bastante prometedor, el cual expone que el

autismo consistiría en un trastorno específico de una capacidad humana notoriamente importante a la que denominan como "Teoría de la Mente".

A su vez, siguiendo con el plano neurobiológico, los estudios de genética, investigación neuroquímica, exploración citológica, neuroimagen, electrofisiología, entre otros, han permitido a los investigadores descubrir alteraciones que nos podrían ir acercando más al descubrimiento de las posibles causas del autismo.

De acuerdo con la *Agency for Healthcare Research and Quality* (Agencia para la Investigación y la Calidad de la Atención Médica; AHRQ, por sus sigla en inglés) (2014) también se han producido cambios importantes en los procedimientos para tratar el autismo, como es el caso de la educación, que se ha posicionado como el procedimiento principal de intervención para el TEA, el cual se ha caracterizado en los últimos años por un estilo más pragmático e integrado a diferencia de los años anteriores, así como más centrado en la comunicación como núcleo esencial del desarrollo y sobre todo, más respetuoso con los recursos y capacidades de las personas con autismo. Estas formas de intervención se ven reflejadas en programas de enseñanza y aprendizaje, las cuales se suelen ofrecer en centros de aprendizaje o escuelas.

A su vez, estas intervenciones se centran en la capacidad de aprendizaje y razonamiento, y en métodos que promueven la creación de herramientas para poder llevar o crear una vida integral. Estos métodos antes mencionados están basados en el método llamado *Treatment and Education of Autistic and Related Communication-Handicapped Children* o por sus siglas en inglés *TEACH*, el cual recurre a la utilización de recursos visuales, así como el acomodo del aula de tal forma que el individuo con TEA pueda reconocer, desenvolverse e identificar el espacio de trabajo con mayor facilidad. De igual manera, existen otros programas que se utilizan en conjunto al método *TEACCH*, como es el caso del método llamado *Applied Behavior Analysis (ABA)*. (Agency for Healthcare Research and Quality, 2014).

Por otra parte, también dentro de las intervenciones para tratar el TEA, la Agencia de Investigación y Calidad del Cuidado de la Salud (Agency for Healthcare Research and Quality, 2014) propone los programas conductuales, los cuales centran su atención en aspectos como: el sueño, atención, juego, ansiedad, destrezas sociales, conductas desafiantes y la interacción con los padres.

Estos programas pueden llegar a durar de entre 12 semanas hasta 3 meses, y son llevados a cabo por terapeutas especializados en el tema, los cuales trabajan junto con padres e hijos un tiempo aproximado de 25 horas a la semana. Dentro de este tipo de intervenciones podemos encontrar las intervenciones conductuales intensivas tempranas, el entrenamiento en destrezas sociales y las terapias cognitivo-conductuales.

Las intervenciones conductuales intensivas tempranas se centran en torno al desarrollo general y se enfocan en el trabajo con niños, cómo es el caso del *Modelo Lavaas* y el *Modelo Denver de Inicio Temprano (Early Start Denver Model)*. De igual manera, existen otros programas que están dirigidos a enseñar a los padres a cómo ayudar a sus hijos, como lo son el *Entrenamiento en Respuestas Centrales (Pivotal Response Training)* y el *Hanen Más que palabras (Hanen More Than Words)*. En las terapias cognitivo-conductuales podemos encontrar programas como *El Gato Valiente (Coping Cat)* y *Enfrentando tus Miedos (Facing Your Fears)*, los cuales ayudan a los infantes con TEA a manejar la ansiedad. Por último, para el entrenamiento en destrezas sociales podemos encontrar programas como *Aprendizaje de Destrezas (Skillstreaming)* y *Atención conjunta, Participación y Regulación en el Juego (Joint Attention Symbolic Play Engagement and Regulation)*, los cuales tienen como objetivo ayudar a los niños con TEA con destrezas sociales, atención y el juego, así como con algunas dificultades con el juego cooperativo.

A su vez, para los tratamientos del TEA, la AHRQ (2014) también recomienda los medicamentos que se utilizan para tratar los síntomas generados por este trastorno. La investigación farmacológica ha permitido el desarrollo de sustancias eficaces para tratar algunas alteraciones asociadas al autismo en algunos casos, pero solo llegan a funcionar sobre algunos aspectos secundarios del TEA, como la irritabilidad o la agresividad. Existen medicamentos antipsicóticos como la risperidona y el aripiprazol que ayudan a disminuir la agresividad y las tendencias a autolesionarse; antidepresivos que funcionan como inhibidores de la recaptación de serotonina como la fluoxetina, la paroxetina, la sertralina, entre otros; estimulantes y medicamentos para la hiperactividad como ritalin, metadate, methylin, y más. Sin embargo, a pesar de que existen diferentes tipos de investigaciones con estos medicamentos, muchos

de estos producen efectos secundarios, que pueden llegar a perjudicar al que los consume en diferentes formas.

Finalmente, podemos ver que en la actualidad han surgido nuevos temas de interés que no se habían planteado con tanta fuerza y claridad en las décadas anteriores, uno de estos ejemplos es el de los adultos con autismo, ya que, a medida que se han acumulado conocimientos y experiencias sobre el autismo, se ha propuesto la necesidad de considerar el trastorno desde la perspectiva del ciclo vital completo y no sólo como una alteración del niño.

Lo escrito anteriormente es debido a que, en la actualidad, entendemos que el autismo no se cura, debido a que no se le conceptúa como enfermedad, sino como una afección relacionada con el desarrollo, aunque pueda mejorar significativamente la calidad de vida gracias al trabajo de la educación y de los diferentes tipos de terapias, sin embargo, hasta la fecha no se han creado intervenciones o tratamientos para los adultos con TEA.

CAPÍTULO II

“Subjetividad femenina y maternidad”

Para hablar de las producciones de sentido que surgen en torno a la maternidad no podemos dejar de lado la cuestión de la feminidad, pues a lo largo del tiempo distintos discursos han perpetuado un mito social en que la feminidad trae intrínseca la maternidad, ya sea como esencia, virtud, tarea o instinto natural, cuestión que reduce a las mujeres a una función biológica y no toma en cuenta su complejidad como sujetos.

Si bien, no podemos negar la importancia del rol y el vínculo materno en la constitución de un sujeto, tampoco podemos reducir la subjetividad de la mujer a su capacidad de ser madre, por ello, a continuación, ahondaremos, en un primer lugar, en cómo entendemos la subjetividad.

2.1. Subjetividad femenina, maternidad y género

Pensar en subjetividad nos invita a pensar en aquella cualidad humana que nos permite tomar sentido de nuestra realidad y tomar conciencia de uno mismo. La subjetividad da carácter de sujeto al individuo. Como menciona Ruiz:

El concepto de subjetividad alude a la posibilidad de algunos seres vivos de tomar conciencia acerca de su condición, esto es, de volver su sensibilidad y potencial reflexivo sobre ellos mismos, percatándose de su realidad distinta de la de otros seres animados e inanimados; en este sentido, hablar de “sujetos” es, por definición, hablar de seres humanos (...) La subjetividad es entonces la expresión individualizada de las posibilidades culturales. (1998, p.143)

La subjetividad es también hablar de un producto de las circunstancias sociales, ideológicas, culturales e históricas en las que se ve envuelto un sujeto, como menciona Szasz y Lerner:

Los comportamientos humanos son resultado de una estructura de relaciones y significaciones que operan en la realidad, en un determinado contexto social, cultural e ideológico; realidad que es estructurada o construida por los individuos, pero que a su vez actúa estructurando su conducta. (1996, p.13).

Para entender a un sujeto no podemos separarlo de su contexto social, respecto a esto, Moscovici nos remite al concepto de representaciones sociales, las cuales son de carácter compartido, ya que buscan establecer una realidad para un conjunto de individuos. Por representaciones sociales entendemos:

...construcciones simbólicas que se crean y recrean en el curso de las interacciones sociales. Equivalen en sociedad a los mitos y sistemas de creencias de las sociedades tradicionales (...) tienen la capacidad de dotar de sentido a la realidad social. (Materán, 2008, pp.244-245.)

En este sentido, los mitos sociales sobre la maternidad; en tanto que conforman anhelos y creencias colectivas del valor y lo que es ser madre; sí atraviesan la subjetividad femenina, planteando con ello, como menciona Fernández (1993, p.162): “un universo de significaciones imaginarias constitutivas de lo femenino y lo masculino moderno que forman parte no sólo de los valores de la sociedad sino también de la subjetividad de los hombres y las mujeres”, preformando entonces la subjetividad de un sujeto, lo cual resulta en una manera particular de ver y sentir las cosas, conductas, deseos, ideas, creencias, y/o pensamientos que están llenos de sentido. La subjetividad, así, está relacionada también a la pertenencia social, los vínculos y las instituciones, las cuales toman un papel importante en la conformación de un sujeto:

La subjetividad delata la pertenencia social de los individuos humanos, está fuertemente influenciada por los vínculos e instituciones sociales que los sustentan y que ellos a su vez pueden transformar; pero la subjetividad es también expresión de lo único e irrepetible que distingue a cada uno de dichos individuos. (Ruiz, 1998, p.145)

De esta manera, podemos entender a la subjetividad como parte inherente al sujeto y como producto tanto de la historia personal, así como del entorno social de este:

“Había que aprender a rastrear los condicionantes históricos de la sujeción de los individuos y entendida aquí la Historia en una doble vertiente: la que ubica al sujeto en un medio social y época específicos y la otra, la historia personal que circunscribe las posibilidades y anclajes del deseo individual: la historia de vida de los sujetos.” (Ruiz, 1998, p.145)

Podemos entender, entonces, que mientras los deseos forman parte del sentido individual de los sujetos, estos no vienen por sí solos, pues hay una fuerza social que determina los mitos que organizan esos deseos individuales, se hablaría aquí del

imaginario social que, en tanto que se habla de lo imaginario, no se habla de una realidad concreta, sino que se habla de un conjunto de significaciones imaginarias que determinan y organizan la realidad, ya que involucran los valores subjetivos, los deseos, las prácticas, los anhelos, las prohibiciones, ilusiones y pensamientos de hombres y mujeres dentro de un colectivo, y que, asimismo, los discursos políticos, científicos o ideológicos pueden o no perpetuar. (Fernández, 1993).

Por lo tanto, en lo que respecta al sentido individual, este no se puede ver separado del contexto histórico-social en el que se ve involucrado el sujeto en cuestión, pues la historia personal, en la construcción de subjetividad; se ve determinada en cierta medida por raza, religión, clase social, nivel educativo e incluso el género, lo cual hará que cada sujeto dependiendo el lugar social o geográfico en el que se encuentre, viva una experiencia determinada y que, por lo tanto, tenga valores, deseos, ilusiones, o metas que puedan ser diferentes a la de otro sujeto en otro ámbito, tiempo o espacio.

2.1.1. Género y subjetividad femenina

Como se mencionó anteriormente, la historia personal de un sujeto se ve estrechamente relacionada al lugar histórico, cultural y al género al que pertenece, o al menos, al que le fue asignado respecto a su sexo, ya que recordemos que existe una diferencia entre sexo y género. Stoller (1968, citado en Burin, 1996), por su parte, estableció que el primero hace referencia a la cuestión anatómica con la que nacimos, mientras que el género implica un universo de significaciones distintas y complejas entre cada cultura:

La idea general mediante la cual se distingue sexo de género consiste en que el primero se refiere al hecho biológico de que la especie humana es una de las que se reproducen a través de la diferenciación sexual, mientras el segundo guarda relación con los significados que cada sociedad le atribuye a tal hecho. (Burin, 1996, p.63).

Para Laurentis, (Hernández, Rodríguez y García, 2010) el género como constructo social se ve atravesado por múltiples discursos que vienen de la familia, religión, escuela, medicina, medios de comunicación, literatura, arte y ciencia.

El género nos permite vislumbrar una manera particular en que se constituyen identidades y condiciones para cada hombre o mujer, mismas que también conllevan

estereotipos, roles, significaciones, tradiciones y valores que se reproducen en la cultura pero que a su vez permean la subjetividad. En este sentido, pareciera ser que la cultura se antepone a los rasgos fisiológicos y biológicos de macho y hembra. (Hernández, Rodríguez y García, 2010)

De esta forma, se plantea que existen construcciones sociales y culturales de las diferencias que definen y determinan las masculinidades y las feminidades, no obstante, se corre el riesgo de creer que los comportamientos diferenciados entre hombre y mujer no son un resultado cultural, sino que son una cuestión natural y biológica; esto supone un riesgo a llegar a creer que *“los roles y comportamientos de cada género no pueden cambiar y que por tanto las actividades y roles asignados a hombres y mujeres son inmutables”* (Ballesteros, 2017. p.24) Incluso en el pasado, el hecho de que mujeres y hombres fueran diferentes anatómicamente condujo al mito general de que cada género poseía cualidades, valores, capacidades, aptitudes y actitudes innatas debido a su sexo. (Ballesteros, 2017). Sea este un hecho comprobable o no, este discurso, a pesar de que con el paso del tiempo ha ido perdiendo fuerza, aún permanece en el mito colectivo de hombre y mujer respecto a las capacidades y cualidades femeninas y masculinas.

2.1.2. Discursos de lo femenino

Podemos pensar entonces que existe un lugar particular respecto a la manera en que se estructura la subjetividad femenina, pues los espacios sociales y culturales han dado cierto sentido común que existe sobre lo femenino y lo masculino, y en lo que respecta a lo femenino, para las sociedades comúnmente *“la maternidad ha sido entendida como un elemento fundamental en la esencia femenina, lo cual ha provocado que se relacione la palabra mujer con el hecho de ser madres”*. (Valverde y Cubero, 2014, p.30).

En este sentido, hemos visto que se ha planteado a la maternidad como un hecho natural, que supone la existencia de un instinto maternal en las mujeres:

“Habitualmente consideramos –y en este plural se incluyen tanto las opiniones del sentido común como los discursos científicos—‘natural’ que la mujer sea madre. Así se adscribe la maternidad como un fenómeno de la naturaleza y no de la cultura”. (Fernández, 1993, p.168.)

No obstante, resulta importante recalcar que más que un hecho natural, la maternidad nos refiere a un constructo que surge debido a la división del trabajo basada en el sexo, lo cual, remitía a las mujeres a las labores domésticas, atribuyéndole a los hombres otro tipo de obligaciones que estaban más bien relacionadas al rol de proveedor (Valverde y Cubero, 2014). Sin embargo, aunque suele prevalecer la idea de la asignación de roles para cada género en general, en realidad cada época delimita sus propios parámetros de lo femenino y lo masculino, organizando un orden ilusorio para cada sexo y género lo que a su vez consolida, a cierto modo, las prácticas públicas y privadas de los sujetos (Fernandez, 1993).

Para Fernández (1993), la mujer es una ilusión, es decir, una creencia fundamentada en el deseo social, y que no sólo es compartida, sino que es también reproducida por hombres y mujeres, dicho de otra forma, la mujer está permeada de los mitos, ideales, prácticas y discursos de una sociedad. La maternidad pensada cultural e históricamente ha estado planteada como una meta, pero también como un ideal, a pesar de que hoy en día los discursos en torno a la maternidad apuntan a una maternidad por decisión y no necesariamente como una característica inherente a la femineidad (Ruiz, 1998), no obstante, estos roles parecieran dar un valor específico a la mujer: la mujer como esposa o madre: *“Habrá cuadrículas para ubicar aquellas que se salen de los parámetros establecidos: la puta, la loca, la bruja...”* (Garcés, 2004, p.32., cit. López, 2014).

Paterna, Yago y Martínez (2004) plantean que una de las identificaciones más fuertes para el desarrollo de la identidad social de género de las mujeres, y que les ha sido atribuido durante gran parte de la historia, es el rol maternal (citados en Palomar, 2009). La maternidad pareciera ser el parámetro de medición que histórica y culturalmente ha atravesado la subjetividad femenina, tal discurso ha sido sostenido históricamente desde posturas científicas, religiosas, e ideológicas.

En este sentido, ha habido a lo largo de la historia distintos discursos sobre qué es ser mujer, y algunos de estos han servido para justificar o mantener a lo largo del tiempo niveles de desigualdad de género, y en tanto como madre, históricamente y a pesar del tiempo, ha prevalecido la idea de que la función de la mujer es ser madre, mito mismo que ha sido sostenido por diversos discursos, “Desde la multiplicidad discursiva –discursos populares, científicos, políticos, ideológicos, etc; sobre la

mujer— se organiza un real Mujer= Madre, que no es la realidad, pero que se constituye como si lo fuera”. (Férrandez, 1993, p.164).

El discurso naturalista, por su parte, ha llevado a remitir a la mujer a la mera función reproductiva, la mujer era en tanto sus órganos reproductivos, dejando también así en lo oculto su sexualidad, noción que, si bien, ha perdido fuerza a lo largo del tiempo, para Burin permanece en un eterno femenino:

“Los criterios biólogos responden a los interrogantes asociando a un sujeto mujer con un cuerpo biológico, y fundamentalmente con su capacidad reproductora. Los principios ahistóricos deniegan que a lo largo de la historia las mujeres han padecido cambios económicos y sociales que han implicado profundas transformaciones en las definiciones sobre la femineidad; por el contrario, suponen la existencia de ‘eterno femenino’ inmutable a través del tiempo.” (Burin, 1996, p.66.)

El discurso esencialista por su parte contempla a las funciones biológicas como esencias del género, por lo que plantearía que el cumplimiento de esas funciones biológicas de parir equivaldría a la realización plena de la femineidad (Fernandez, 1993)

La ciencia se ha valido también de los discursos dicotómicos del género y la asignación de éste basada en la diferenciación sexual, reproduciendo con ello la cuestión del género reducida al sexo biológico, incluso aun a pesar de que la biología contemporánea contempla que hay variedad de sexos, (cromosomas XX, XY, XO, XXY) (Hernández, Rodríguez y García, 2010) ,lo cual pone en duda el argumento de que haya una asignación natural del género, y que en realidad éste implicaría cuestiones más complejas.

Estos discursos legitiman comportamientos de acuerdo con el género, por ejemplo, el hecho de que una mujer tenga la capacidad de procrear no significa que toda mujer aun en contra de sus propios deseos o valores pueda, deba o quiera ser madre, ni mucho menos que su valor como sujeto se agote en la maternidad. De esta forma se impone una supuesta esencia femineina que implica comportamientos maternales, la procreación y la crianza. Como dice Burin, pareciera que hay una *“convicción social de que, en tanto producía sujetos, las mujeres se producían a sí mismas como*

sujetos, creando con la maternidad las bases de su posición como sujetos sociales y psíquicos.” (Burin, s.f.).

El problema con estos discursos radica en que justifican los roles, estereotipos, la distribución de tareas y posicionamiento social basándose en la diferencia anatómica entre hombre y mujer, posicionando el cumplimiento de aquellas cuestiones como la función “natural” de cada género y proponiendo a la maternidad como esencia de la feminidad, negando así el ver a las mujeres como seres más complejos, limitándolas como sujetos de participación pública y remitiéndolas a las tareas de crianza y cuidado del hogar.

2.1.3 Subjetividad, lo femenino en el contexto mexicano

El concepto de mujer cambia a la par que cambia la sociedad, porque el género está sujeto a los cambios históricos y culturales. En México por su parte, parece haberse formado un imaginario sobre la maternidad que está sumamente atravesado por el discurso religioso y los medios de comunicación que retratan a la madre como una mujer *“perfecta: amorosa, entregada, sacrificada, escondida de lo público, pendiente siempre de la casa, cariñosa, (...) que siempre está para las demás personas, no para ella misma.”* (CEEPI, 2015) Como plantea Bonifaz (2018) la abnegación como una cualidad materna implicaba el cuidado de los hijos y el hogar a costa del sacrificio de los afectos e intereses propios, mientras que el lugar del padre se remitía al del proveedor u observador. Este mito social sobre la figura materna cada vez va perdiendo peso, incluso en México debido a que:

“(…) las madres tienen mayor margen para cuestionar y actuar y una mayor oferta para escoger. En este proceso, se han transformado en las actrices principales de sus propias biografías e identidades de maternidad, de sus prácticas, creencias y conocimientos. Ahora las oportunidades, los peligros y las prácticas de la maternidad deben ser definidos en mayor medida para ellas mismas” (Castilla, 2008, p.66)

Incluso se habla más de planificación familiar y de la postergación de la maternidad (Bonifaz, 2018). Sin embargo, podríamos plantear que el imaginario social, respecto a los mitos de la feminidad y maternidad ya han atravesado las subjetividades de las mujeres y los hombres mexicanos de generación a generación. Para Marian Moreno

Llaneza, licenciada en Filología Hispánica y asesora en temas de coeducación en países latinoamericanos y europeos, explica que en general:

“para la mayoría de las y los mexicanos la idea de la maternidad sigue siendo representada desde un contexto religioso con la Virgen de Guadalupe y con algunos personajes populares de la televisión mexicana, de incluso hace más de cien años (...) En ambos casos resaltan la idea del sacrificio de la vida por la de sus hijos o hijas, invalidando por completo la identidad como personas.” (CEEPI, 2015)

La literatura nacional también se ha encargado de darle forma y sostener este mito de la maternidad como esencia femenina y de la mujer sacrificada como la “madrecita santa”, adjetivo que resalta las cualidades y niega el sufrimiento, pues la buena madre se abnegará gozosamente, como si el sacrificio no implicase castigo. Para Lamas *“El mito de la madre es el mito de la omnipotencia materna. surgida del amor incondicional, de la abnegación absoluta y del sacrificio.”* (1995). Aleramo Sibila (Lamas, 1995) cuestiona este enaltecimiento al sacrificio que va de generación en generación y que pareciera encubrir un victimismo y una gratificación narcisista, pero que, sin embargo, encubre a su vez el parto doloroso, la crianza violenta, las desigualdades de género, la limitación en la participación política, el desgaste físico y emocional que supone la crianza, la cual, además de ser desconocida como trabajo, no siempre es amena o satisfactoria:

“La mistificación de la maternidad sirve para ocultar la poca importancia real que la sociedad otorga a este laborioso, complejo y determinante trabajo. Como ser madre es algo ‘natural’ tampoco se reconoce el alto costo personal que la maternidad supone para las mujeres.”
(Lamas, 1995)

Como se ha mostrado, podemos percatarnos que no podemos entender del todo a un sujeto sin considerar que su subjetividad es finalmente un producto de las circunstancias sociales, ideológicas, culturales e históricas que involucran a un sujeto en cierto momento y lugar geográfico, lo cual es determinante del sentido que lo moviliza, de sus deseos, anhelos, pensamientos, ideas y la manera de actuar dentro de una colectividad, y es aquí, donde nos interesa voltear a mirar a la feminidad y el sentido que hay de este, ya que se ha perpetuado el mito social de la mujer abocada al hogar y la crianza, y que ésta, en una supuesta naturaleza femenina, tiene el don o instinto natural de ser madre.

Si bien, en un primer momento la mujer se orientó a las labores domésticas debido a la división sexual del trabajo, más tarde llegaron a surgir distintos discursos que han justificado que la maternidad es de facto la esencia femenina, y que aquella, es un instinto natural que posee toda mujer debido a sus órganos sexuales y su capacidad de concebir. Asimismo, dentro de esta idea ocurre un reduccionismo de que el género es reducible a los órganos sexuales, no obstante, esta concepción ha mantenido a la mujer en una posición que la pone en desventaja en sociedad: en el campo laboral, en cuanto a participación política, en la perpetuación de los estereotipos negativos de la feminidad, la distribución de tareas, el posicionamiento social, reducción de su rol a su capacidad biológica de procrear y a una mitificación que atenúa su sexualidad, sus deseos y experiencias más allá de la maternidad.

Si bien, con el paso del tiempo y la inclusión de las mujeres en el campo laboral esta concepción ha ido perdiendo fuerza, puesto que pareciera ser que en el contexto mexicano persisten vestigios del concepto de la buena madre, esta aparece como una madre santa, sacrificada, abnegada, que todo lo puede dentro de su hogar. Esto alimenta un mito en que la mujer es madre, y si no lo es, no sirve cómo mujer. A su vez, esto remite su sexualidad a lo oculto y la limita a los fines de la procreación, mito mismo que se reproduce a través de los medios de comunicación y un discurso religioso, incluso a través de la familia de generación a generación y que trastoca finalmente en cómo las madres actúan como tal, en la atenuación de sus sufrimientos y la aceptación de éstos, así como en las expectativas que surgen en torno a la maternidad. No obstante, no podemos borrar el papel fundamental que tiene el rol materno para no sólo la sobrevivencia de un individuo, sino que su ejercicio es también importante para la socialización y el desarrollo físico y psíquico de un sujeto, pues conlleva la creación de un vínculo primario, un proceso de subjetivación y socialización, por ello ahondaremos en la formación de estos vínculos.

CAPÍTULO III

“Vínculos”

3.1. Familia

Desde una revisión psicoanalítica el concepto tal cual de “familia” no está representado, si bien diferentes autores hacen alusión a este concepto para explicar distintos procesos, mecanismos, entre otros. No contamos con una conceptualización formulada de este, por lo que podríamos empezar a familiarizarnos con el mismo de manera en la que no apele a ninguna corriente sino en términos generalizados, la RAE define familia como:

1. *Grupo de personas emparentadas entre sí que viven juntas.*
2. *Conjunto de ascendientes, descendientes, colaterales y afines de un linaje.*
3. *Hijos o descendencia.*

Partiendo de esta idea más general, comprendemos que entonces este se define como el conjunto de personas en donde se crean lazos de por medio de índole, sanguíneo, religioso o legal, aunado a esto y ya partiendo desde una visión psicoanalítica, podemos comenzar con el planteamiento que propone Freud en la llamada “pulsión social” en la que, en síntesis, se describe que la familia será el primer círculo social en el que el niño se inscribe. Será este primer círculo el que brindara los elementos necesarios para adaptarse a la sociedad, es decir, es este primer círculo quienes nos insertaran en la misma, puesto que ellos ya están inscritos en esta y son partícipes de lo que podemos llamar imaginarios colectivos y culturales, cargaran a este nuevo de sujeto de conceptualizaciones o nociones de estas mismas en todos los aspectos de su vida, es decir, lo que es el placer y displacer, lo que es esencial y lo accidental, entre otros.

Si bien, cuando se habla del concepto de familia este también responde a diferentes agrupaciones y no necesariamente a lazos consanguíneos, en esta revisión teórica acuñaremos este concepto remitiéndonos exclusivamente al padre, la madre y los hijos que son el producto de dicha unión. Sin embargo, también se debe tener en cuenta que como menciona Perres (1999, p.33):

“(...) todo grupo humano está siempre apuntalado, atravesado, por la dimensión institucional, por su lógica propia y sus mecanismos, por la circulación del registro de poder (o de los poderes, en sentido foucaultiano) por los posicionamiento que implica”

Es por eso que nos remitiremos únicamente a estos dos sujetos, en esta misma vertiente y siguiendo la línea de visión teórica del psicoanálisis, se explicará la función materna y paterna que se hace presente en los conjuntos familiares, o a lo que se hace alusión como metáfora familiar y que, si bien, llevan estos nombres, debemos de recordar que no necesariamente tiene que desempeñar la madre y el padre biológicos, ya que estas funciones se remiten o las lleva a cabo las personas que son cuidadores primarios de los infantes, no importando el título consanguíneo que presenten, sin embargo, para fines específicos de este texto si tomamos la funciones remitiéndonos directamente a la madre y el padre que nos han engendrado.

En términos simples se asume a la función materna como aquella que determina el cuerpo erógeno, es decir, el niño necesita de esta función para sentirse seguro, aliviado, comprendido, nutrido tanto físicamente como psíquicamente y la función paterna es aquella que hará el corte en función de la pérdida del objeto primordial, asimismo, esta función de ingresar al niño a la cultura, le brindará o le incentivará a que este genere el lenguaje más allá del lenguaje personal que ha creado con la madre. La función del padre es la encargada de remitir a cada a uno en su papel, es decir, mientras la función materna procurará en todo su espectro proteger al niño y asegurar su bienestar en todos los aspectos que el necesite, la función paterna si aceptara dichos cuidados pero remitiendo a cada a uno a su lugar. Como menciona Escrivá (2017, p. 214)

“La función del padre, como eje que completa la función continente de la madre, aparece cuando la madre da un lugar al padre. Solo cuando la madre sitúa al padre en tanto hombre deseado y amado por ella y este ocupa ese lugar, el niño se siente obligado a renunciar a sus deseos incestuosos, accediendo al mundo de la simbolización y de las identificaciones.”

Comprendiendo a qué se refiere y cómo se desempeña cada función, se puede comprender que a partir de estas funciones y nociones es que se van construyendo y nutriendo los vínculos entre cuidadores e hijos; Lacan también alimenta esta teoría

y nos habla de tres funciones del padre, es decir, el imaginario, real y el simbólico, para un mejor entendimiento de estas nociones Escrive (2017, 215) nos menciona:

“El padre real y el padre imaginario se oponen al padre simbólico que es el que remite a la ley en relación con la prohibición del incesto. El padre simbólico es el que instauro la castración simbólica, que opera como corte que limita y ordena el deseo del sujeto. El padre imaginario es, en las versiones terroríficas o bondadosas, el que priva al niño de la madre”.

En una persona neurotípica el fallo de la función paterna se consideraría como que es insuficiente, por lo que el proceso explicado anteriormente fracasaría y el niño quedaría atrapado en una relación de índole narcisista con la madre que a su vez daría lugar a una relación de simbiosis desarrollando diversas patologías.

3.2. Vínculos y apego

La habilidad más importante que posee el ser humano es la de saber relacionarse y, a su vez, cultivar dichas relaciones. Necesitamos el uno del otro para poder sobrevivir. Las relaciones sociales forman un papel esencial en la vida de todo sujeto, desde pequeños aprendemos a relacionarnos con el mundo y con nuestro entorno. Al inicio de nuestra vida, la primera relación que experimentamos en la mayoría de los casos es con la madre, ella es nuestro primer acercamiento con el mundo y con su sociedad, y respecto a los primeros 18 meses de vida, Levin, (2010, p.4) menciona: *“...es un periodo de curva de crecimiento que da cuenta de los importantes procesos que realiza el bebé en su desarrollo. En esta etapa se sientan las bases para un adecuado proceso de humanización.”*

Es por esta razón, que los padres son fundamentales en la etapa de la primera infancia, pues con el establecimiento de las relaciones y vínculos que se van forjando, a su vez se va creando el apego, el cual también dependerá según la teoría que formularon Schaffer y Emerson (1964, p.71): *“...dependía fundamentalmente de la sensibilidad y capacidad de respuesta del adulto con respecto a las necesidades del bebé”.*

Si bien, Emerson se refería al apego con ambos padres, también hace mención que la sensibilidad que presenta la madre es fundamental para el infante, pues se forma una diada estrecha, podemos considerarla tan íntima como para describirla como un

vínculo, ya que en términos generales, es la relación entre dos personas que está cargada de una serie de sentimientos. Bajo la vertiente psicoanalítica, nos encontramos con autores que hablan sobre el vínculo madre - hijo como un aspecto fundamental para el ser humano, puesto que se considera que el mismo es una identificación por ambas partes.

Además, la madre será quien sea la puerta al mundo para este nuevo sujeto a partir de las emociones, es ella quien lo llenará de conocimiento. Bodner (2019, p. 6) explica Bion conceptualizaba este proceso como “*reverie*”, en el que se describe la actitud que tendrá la madre ante su hijo, es decir, Bion estudió a fondo las teorías propuestas por Freud y por Melanie Klein, para dar pauta a este concepto, pues indica que la madre tiene un papel ambivalente en la vida y las emociones del bebé, es decir, será ella quien proporcione alivio ante el hambre, pero será ella también quien ya no proveerá quitando esa satisfacción, el dolor en placer, esta ambivalencia que aparece es lo que proporcionará al bebé algo fundamental para su crecimiento y conocimiento: la frustración.

Como se ha reiterado con anterioridad y como bien menciona Placeres (2017, p. 11):

“Los vínculos que se crean en los primeros años de vida son esenciales en la construcción de nuestra identidad y nuestro equilibrio emocional, un vínculo sano, garantiza relaciones futuras de confianza y mayor seguridad en sí mismo, es fundamental que el niño pueda asociar a sus padres con sentimientos de seguridad, afecto y tranquilidad”

El vínculo y el apego van de la mano, puesto que podemos entender el apego no solamente como un concepto que surge de una relación cualquiera, sino que dicha relación hace referencia a una carga afectiva intensa y duradera, en donde se propiciará que ambas partes se acerquen y permanezcan juntos el mayor tiempo posible, surgirán emociones que no solamente se refieren a sí mismo, sino que también a la persona con la que se esté forjando el apego. Como cita Delgado y Olivida (2004, p. 32) que cita a Ainsworth y Bell (1970, p.90) existen tres clases de apego: “*1. niños con apego seguro... 2, niños con apego inseguro -evitativo... 3. niños con apego inseguro-ambivalente*” procesos importantes en la primera infancia, puesto que como se ha mencionado, para el bebé o el niño según en la etapa que se encuentren, las mismas serán afirmaciones de ellos mismos como sujetos.

Para la madre, los vínculos y el apego inician desde el momento de la concepción del bebé, es decir, la etapa prenatal. La madre es quien se enfrentará a toda una serie de emociones que trae consigo el embarazo, por un tiempo corto la relación es completamente de índole simbólica. Sin embargo, este no será el auge de su relación, surgirá este cuando el bebé nazca, dando paso así a la función materna, la cual se entiende que es la que brinda sostén, soporte y contención emocional, los cuales serán proporcionados de manera “correcta” siempre y cuando este vínculo temprano haya formado bases sólidas. Esta relación se podría metaforizar, es decir, esta relación se convierte en un lenguaje complejo puesto que el mismo está compuesto por símbolos, palabras, señas, juegos, gesticulaciones, entre otros. La madre a través de este lenguaje sabrá aunque no siempre de una manera tan acertada qué es lo que quiere, necesita o desea su hijo, y ocupará todo lo que esté a su disposición para poder brindárselo, efecto que en consecuencia formará y moldeará la psique del niño. Podríamos concebir esta relación como una simple relación de sobrevivencia, tener a alguien en nuestro mayor estado de indefensión que nos cuide de los peligros, que procure nuestra higiene y satisfaga nuestras necesidades, puesto que el bebé también entrará en un estado de dependencia absoluta hacia esta función materna, como menciona Freud en *el malestar de la cultura* (1930, p.113):

“El hombre, en el inicio, se encuentra en un estado de desamparo y de dependencia absoluta respecto a los demás; si llega a perder el amor de la persona de quién depende, al poco tiempo pierde su protección contra toda clase de peligros, y el principal peligro al que se expone es que esta persona todopoderosa le demuestre su superioridad en forma de castigo.”

Como bien retrata este fragmento, se comprende que no solamente se trata de estas necesidades que llamaremos “superficiales”, de las que se encargará la función materna, sino que el bebé, este nuevo sujeto que se enfrenta al mundo, necesita a alguien que lo sostenga. Winnicott esboza en su teoría que el bebé necesita ser pensado y atendido de forma emocional.

3.3. La idealización del hijo

El ser madre es una experiencia significativa para quienes pasan por este proceso, es un momento en el que surgen muchas emociones y sentimientos que giran en

torno a ese hecho; desde antes ya se tiene una expectativa de lo que significa concebir, el desarrollo del embarazo e incluso tal vez la relación con la pareja. Se tienen preconcepciones sobre estos acontecimientos y por supuesto, también, existirá una expectativa de los aspectos que conformen al bebé, tanto físicas, emocionales, de carácter, del tipo de relación que construyan y sostendrán con este sujeto que se integrará a su cotidianeidad. Así como surgen estas expectativas, también es normal que surjan miedos, es decir, temor a que nazca enfermo, que tenga algún tipo de afección o padecimiento, una malformación, o alguna circunstancia que atañe a esta índole, sin embargo, es normal que estas ideas se desechen con mayor facilidad que las otras expectativas, esto es porque pensar en que algo pueda quebrantar esta fantasía causa a los padres, ansiedad e incertidumbre que prefieren reprimir.

Cuando el niño presenta algo, ya sea una enfermedad, malformación, discapacidad o simplemente características diferentes a las que los padres pudieron haber fantaseado con respecto a su hijo, es cuando surgen entonces sentimientos que se pueden calificar como negativos como estrés, decepción y frustración. Se puede pensar que en realidad es natural o normal sentirse de esta manera puesto que alguien ha arrancado de raíz la fantasía que se había construido, el juego previo con la pareja de la idealización del mismo, pero en realidad pueden aparecer diversas reacciones, la asimilación es un proceso que lleva tiempo más corto o largo esto dependerá de cada individuo.

Por supuesto, cabe retomar lo que se mencionaba anteriormente, el rechazo de estos seres omnipotentes podría representar un sin número de cosas para este nuevo sujeto, se sentirá desprotegido, desamparado. Estos rasgos serán el punto medular de hacia dónde girará su vida y hacia dónde se dirigirá el amor de sus padres, repercutirá en su estructura psíquica, en la fortaleza, la defensa, la construcción de su personalidad y lo que se ha mencionado con anterioridad, para algunos padres la asimilación vendrá casi de manera inmediata, mientras que para otros, podrían tomar incluso años comprender por qué su fantasía no se ha hecho realidad.

3.4. El papel del padre

La noticia causa un shock en la pareja (si es que la misma existe), una vez nacido se suscitarán una serie de indicadores que pueden hacer alusión de que hay algo que no es "normal", que no se desarrolla de una manera típica o adecuada en el niño; Sin

embargo, cuando ya hay un diagnóstico de por medio, cuando existe por escrito o una confirmación por parte de una persona que posee el “saber” es cuando verdaderamente existe el trauma para los padres.

En el caso específico del padre, con frecuencia se ha visto que este suele alejarse de tanto su pareja como de su hijo, puesto que la situación se vuelve insoportable para él. En el mejor de los casos su aportación a dicha relación surge en forma monetaria, existe también otra situación respecto al padre, como menciona Pérez (1994 p.28) que cita a Ingalls (1987) y Moos(1989):

“(...) al no poder aceptar esta situación, delegue toda responsabilidad de crianza a la madre del niño, culpándola de la discapacidad del infante. Así mismo, es frecuente que se evidencie por parte del padre, un alejamiento de contacto entre él y su hijo...”

Asimismo, para el padre significará también una reorganización en la vida que ya se había preestablecido con su pareja, puesto que la misma en su rol maternal y en el sentido de procurar y proteger a su hijo le empezará a dar todos los cuidados que este necesita, mismos que significaran que invertirá una cantidad considerable de tiempo en este, por lo que el padre se puede sentir desplazado por su pareja ante esta nueva organización, la cual puede remitir al mismo a la escena edípica primaria, donde se plantea la irrupción de un tercero en esta diada; la madre hace estas adaptaciones desde la etapa prenatal, por su parte, el padre no hace la misma hasta la etapa postnatal, sin embargo esta adaptación aún no termina de desarrollarse cuando se encuentra con la afección de su hijo.

Por lo que, aunado a esto, remitiéndonos a la teoría psicoanalítica, el padre al sentirse excluido de la relación con su pareja puede comenzar a ver a su hijo como un rival que lo está despojando de la misma, situación que ya ha vivenciado con su madre y su padre en la infancia, lo que le causaría sentimientos y emociones ambivalentes hacia su pareja y respectivo hijo.

Ante esta situación existen dos posibles vertientes, la primera es que al sentirse excluido el padre tome la decisión de alejarse por completo de ambos seres, puesto que la exclusión la sentirá tan internalizada que la opción que evalúe más viable sea alejarse, y como ya lo hemos mencionado, dejar toda la responsabilidad en la madre. Posteriormente, la segunda vertiente es que el padre asimila esta reconfiguración de su entorno y se convierte en una persona proactiva en la crianza de este nuevo

integrante, como menciona (Brazelton y Cramer, 1990, p. 74): *“Su continua presencia es, pues, gratificante de dos modos: sirve para mantener su propio vínculo con la esposa y le permite comenzar a saborear la alegría de la parentalidad”*.

3.5. El duelo y la aceptación

Sin embargo, para ambos padres este es un proceso complicado. Reorganizar su entorno y emociones por la afectación de su hijo trae consigo una serie de cargas emocionales para los que nadie está preparado, es por esto que a través de que existe un diagnóstico se habla de que los padres en cuestión sufren un duelo, refiriéndonos al sentido más básico de la palabra, el cual hace referencia al dolor y sufrimiento de una persona tras la pérdida de un objeto o persona. La RAE define el mismo como: *“Dolor, lástima, aflicción o sentimiento.”*

En este caso, el perder a la persona es simbólico, puesto que los padres no han sufrido un deceso por parte del hijo, no de una manera física. Este duelo se asume de una manera simbólica puesto que es la representación de la pérdida del hijo idealizado, aquel que se había conceptualizado durante años y finalmente no existió, es normal pensar en el duelo como un proceso que causa emociones consideradas como negativas, entre ellas pueden o están: inseguridad, tristeza, dolor, ansiedad, entre otras. Si bien la principal afectada generalmente es la madre, debido a que ellas serán las que se encargan de la parcial o total crianza de los niños, cuando el niño idealizado no nace este es un sentimiento que también repercute a otros miembros de la familia. Como cita a Olivares (2013, p. 5) que cita a Castro (2007, p. 77):

“El duelo es un proceso mas no un suceso, por lo que se requiere de un periodo de tiempo para que la herida cicatrice y durante ese lapso la persona experimenta sensaciones, sentimiento y pensamiento no agradables pero necesarios para salir fortalecido de la pérdida”.

Si bien, cuando hablamos del duelo, se habla de que se experimentan emociones y/o sentimientos que no nos son del todo agradables, en una revisión teórica de este tema se hace hincapié a la importancia que tiene vivir el duelo, sobre todo por parte de los cuidadores principales, el que vivan y asuman este duelo lo más pronto posible debido a que entre más rápido se asuma este proceso, se llegará a la etapa final de este, por

lo que para los cuidadores principales les será más fácil reconstruir su vida y, tomando la experiencia que han vivido como una ventaja para afrontar futuros retos con su hijo. Sin embargo, es importante recalcar que el hecho de que se mencione que el duelo se viva de una manera rápida, realmente no nos dice mucho, es decir, el duelo es un proceso subjetivo y personal para cada uno, no hay tiempos establecidos para pasar por este suceso, es un proceso que no abarca periodos de tiempo y que tampoco es lineal. Algo que podemos hacer para comprender este proceso de duelo, sería dividir el mismo por etapas, según lo que nos menciona o la propuesta que ha establecido Kübler-Ross es que está dividida en cinco etapas, las cuales las ha nombrado como “negación, enojo, ira, negociación o pacto, depresión y aceptación” las cuales explica de la siguiente manera Kúble-Ross (2006, p.111):

Negación	Se define como una primera defensa provisional por parte del psiquismo, en donde la persona en cuestión negara que el hecho que está atravesando sea veraz, se posee un deseo de falacia o que atañe a la fantasía, esto como un mecanismo ante la angustia que está provocando esta situación.
Enojo o ira	En esta etapa se busca a los que serían los responsables de la pérdida, pues se llega a la comprensión de que esta es real, es una forma en el que el dolor se disfraza y los sentimientos y emociones que se exteriorizan son de enojo, molestia, ira, rabia y resentimiento, la persona suele culparse a sí misma y a otros de la situación por la que atraviesa.
Negociación o pacto	Parecería ser una segunda etapa de negación puesto que se trata de posponer la aceptación de su situación, por lo que esta etapa se caracteriza por intentar hacer pactos, ya que consigo misma, con una tercera persona o con un ente sobrenatural, con el fin de tratar de dar una solución ante el hecho inherente que está sufriendo, no se permite dejar salir sus sentimientos de enojo o culpa, pero solo es una etapa de constante postergación.
Depresión	En esta penúltima etapa se encuentra en la situación de lo inevitable de la pérdida, puede que la persona en cuestión no haya vivido (aún) la etapa de la ira, cuestión que podría

	alargar esta etapa pues el sujeto presentaría entonces un nivel más profundo de tristeza, aquí es cuando las negociaciones que previamente se había pactado ya no hacen sentido, por lo que surge la desesperanza, generalmente esta tristeza se presenta de manera silenciosa, de manera que sólo el sujeto vive y trata de comprender su dolor, es indispensable que se exprese de su mismo dolor, pues le será más fácil llegar a la aceptación.
Aceptación	Finalmente llegamos a la etapa de la aceptación la cual la única manera de llegar a ella es que el sujeto ya haya pasado por las anteriores etapas, no importando si es que sucedieron de manera cronológica o de forma lineal, ni el tiempo de duración de las mismas. La aceptación no es sinónimo de sentimientos positivos o que esté disfrutando de esta nueva realidad que está viviendo, se trata de que ya ha aceptado que su vida se ha transformado de acuerdo a esta pérdida, los sentimientos antes relatados seguirán estando ahí, la diferencia es que se estructuran en función de que la persona pueda aprender a vivir con ellos.

El comprender, aceptar y asimilar que el niño en cuestión tiene un trastorno y este mismo por su naturaleza no posee una cura, es un hecho inherente que marca a la madre, puesto que como ya se ha explicado con anterioridad, la madre no está preparada para encontrarse con esta situación, ella durante años ha idealizado la concepción de su hijo, y cuando se encuentra con que este posee características físicas y/o psíquicas que ella nunca conceptualizó, es un momento de shock para la misma, sin embargo ninguna situación es igual, pues además de la subjetividad de la misma madre dependen una serie de factores como lo son lo económico, social, geográfico, cultural, entre otras. Sin embargo cuando se llega a la aceptación como menciona Olivares (2013, p. 16)

“Con la aceptación de la discapacidad de un hijo se pierde el anhelo de recuperar al hijo sano y se recupera al hijo de la realidad. Esto habilita para que desde la realidad se puedan instrumentar acciones tendientes a compensar los déficit que los daños de la discapacidad han producido y para reestructura el espacio familiar. Es aquí donde la madre puede encontrar un sentido de vida desde la discapacidad de su hijo.”

Si bien Olivares se está refiriendo específicamente al duelo en las personas con discapacidad y la afectación hacia las mismas, cabe hacer el interludio de que el trastorno de espectro autista se asemeja en concepción sociocultural a una discapacidad, debido a que se les conceptualiza a estas personas como diferentes y dependientes. Además de que en cuanto a las situaciones sociales que se desprenden estas son muy similares, puesto que en ambos casos las personas que tienen TEA o con alguna discapacidad no cumplen con el estándar de “normalidad” que socioculturalmente se ha establecido, por lo que en este caso en particular la madre siempre intentará que las intervenciones en el que la persona participe se avoquen a una funcionalidad, para que dentro de la sociedad alcancen un estándar de normalidad.

Capítulo 4

“Metodología”

4. Apartado metodológico

Debido a que abordamos las experiencias de madres de hijos con autismo, lo que se pretende analizar y/o estudiar es la subjetividad que se va construyendo, por lo que consideramos que para conocer estas experiencias una metodología de carácter cualitativo fue la más adecuada para acercarnos a los fenómenos sociales que dieran cuenta de la subjetividad de nuestras interlocutoras clave de investigación en cuestión.

Aunado a lo anterior, sabemos que una metodología de índole cualitativa es empleada principalmente en las ciencias sociales para obtener un profundo discernimiento del proceder de las personas, así como los motivos que incentivan o rigen sus conductas. Como describen Taylor y Bogdan: *“Es la investigación que produce datos descriptivos: las propias palabras de las personas, habladas o escritas y la conducta observable”* (1884, p. 20). Asimismo, como menciona Quecedo y Castaño: *“Facilita una recogida de datos empíricos que ofrecen descripciones complejas de acontecimientos, interacciones, comportamientos, pensamientos... que conducen al desarrollo o aplicaciones de categorías y relaciones que permiten la interpretación de los datos.”* (2002, p.12). A su vez, Bautista refiere que este tipo de metodología ayudan a: *“generar teorías sustantivas o adaptar las existentes a realidades emergentes, pues permite una observación <<al natural>> apreciando la integridad del fenómeno estudiado no descontextualizando (...) con el fin de obtener resultados intensos y profundos”* (2011, p.18).

Tras esto podemos indicar que este tipo de investigaciones suelen trabajar con registros narrativos, discursos, y comunicación verbal y no verbal a través de distintas herramientas como lo son principalmente: la observación participante, las entrevistas, ya sean a profundidad o semi estructuradas, entre otras. (Bautista, 2011.)

Es por estas razones ya descritas que hemos elegido este tipo de metodología, debido a que creemos que la misma posee una naturaleza más humana que nos

permita acercarnos a las experiencias subjetivas de la maternidad en el contexto de la crianza de un hijo con TEA. Además, como mencionan Taylor y Bogdan: *“si estudiamos a las personas cualitativamente, llegamos a conocerlas en lo personal y experimentar lo que ellas sienten en sus luchas cotidianas en la sociedad.”* (1984, p. 21).

Si bien la validez de este tipo de metodología se podría cuestionar debido a que trabaja con muestras pequeñas y le es difícil hacer generalizaciones de las mismas poblaciones con las que se esté trabajando, debemos de recordar que este tipo de metodología, como menciona Bautista:

“...tiene como estrategia el conocer los hechos, los procesos, las estructuras y las personas en su totalidad... abarca una mayor comprensión de la complejidad humana y no se limita a los hechos observables sino a sus significados y sus particularidades culturales.” (2011, p. 19)

Por lo que podemos entender que este tipo de intervención cualitativa prioriza la profundidad de los contenidos en lugar de la cantidad de estos, permitiendo así obtener un análisis más complejo de los discursos y conductas observables que no se limita a hechos cuantitativos, ya que entendemos que el estudio de la subjetividad implica un arduo ejercicio que nos permite adentrarnos a las cuestiones culturales y simbólicas de lo que concierne a ser madre.

Por ello, en esta investigación hemos desempeñado un rol de investigadores con el fin de entender la subjetividad de nuestras interlocutoras clave, en este caso de 4 madres de un hijo que ha sido diagnosticado con trastorno del espectro autista, puesto que nos permitirá observar desde la reflexividad la realidad psicológica, social y emocional de acuerdo con el sentido que ellas le atribuyen. Un aspecto esencial para esta investigación es el entender cómo estas mujeres comprenden y llevan a la práctica la maternidad y cómo ejercerla modifica la subjetividad de esta.

La subjetividad es un concepto que está cargado de significados, puesto que es un cúmulo de hechos que el sujeto se adjudica, asimismo, para una mejor comprensión:

“La subjetividad no es algo preexistente, sino que se hace en el acto discursivo, en una narración de sí mismo, del otro y del mundo, de su pasado presente y futuro en el aquí y ahora de la palabra, en las narrativas del otro”. (Vargas, 1998, p. 23).

La subjetividad es un proceso el cual inicia desde nuestro primer contacto con el mundo, no hay subjetividades idénticas, es tan única como el sujeto lo es, puesto que esta es la construcción de nuestro orden de manera ontológica. Como menciona Baz:

El sujeto al constituirse como actor social está revelando un excedente de sentido, más allá de las vicisitudes particulares que le dan forma a su experiencia y que remite, como estamos, a la dimensión colectiva que porta como miembro de la sociedad humana. Esta dimensión de lo colectivo contiene varios planos: el orden simbólico, representado por el lenguaje tanto campo transindividual por excelencia; las instituciones, que constituyen el campo normativo y el territorio de la intersubjetividad, de la grupalidad. Estos planos son fundantes y sostén de la singularidad, es decir, de los procesos de diferenciación e individuación. (1992, p. 79).

Por lo que cabe recordar que se instaura lo institucional, lo normativo y lo anormal, pero, dentro de estas vertientes serán los sujetos quienes generan significaciones ante los hechos de esta realidad.

4.1. Herramientas metodológicas

Como ya hemos mencionado, para fines de esta investigación se ha optado por la realización de entrevistas semiestructuradas o también llamadas no directivas. Estas son de carácter conversacional y coloquial, y permiten una interacción entre el entrevistador y el entrevistado. Este tipo de entrevista consiste en preguntas predeterminadas relacionadas con temas de interés, ya que se plantean preguntas diseñadas con el fin de obtener información específica sobre un tema, no obstante, esta no se limita al intercambio formal de preguntas y respuestas, pues se considera que esta posee un diseño relativamente abierto que permite e invita a las personas a expresarse más que en un cuestionario; asimismo, este tipo de entrevista nos da paso a clarificar conductas, identificando y clasificando problemas, sistemas de valores, comportamientos y estados emocionales; como menciona Bautista: *“...los investigadores desempeñan un rol activo porque el investigador estimula la expresión de las personas en su propio marco de referencia comprendiéndolo en su propio*

contexto y con ayuda del lenguaje verbal y no verbal.” (2011, p. 172). Aunado a esto, *“las entrevistas semiestructuradas son las que ofrecen un grado de flexibilidad aceptable, a la vez que mantienen la suficiente uniformidad para alcanzar las interpretaciones acordes de los propósitos del estudio.”* (Díaz. et. al. 2009).

4.2. Interlocutoras clave

Cabe mencionar que la orientación de esta investigación ha ido transformándose a lo largo de su desarrollo, debido a que en un primer momento se tenía contemplado únicamente enfocarse a los hermanos de niños con TEA; sin embargo, hubo una serie de adversidades y cuestiones epidemiológicas generadas a partir del COVID-19 que nos orientaron a cambiar nuestra selección de interlocutores clave, y por ende, a modificar nuestra estrategia metodológica, ya que la intervención con niños se nos vio imposibilitada en estas condiciones pues, al no poder interactuar con ellos presencialmente, la única vía era a través de plataformas de internet, lo cual no era favorable debido a que limitaría la interacción con ellos y por lo tanto los resultados que se podrían obtener de trabajar con niños.

Posteriormente, se nos sugirió cambiar y ampliar el enfoque hacia las familias del sujeto con TEA, no obstante, nuevamente nos encontramos con obstáculos que nos dificultaron la intervención en el campo con dichas familias y ante una postura de responsabilidad social, se decidió que lo prudente sería centrarse únicamente en un miembro de la familia. Después de analizar quién sería el actor social clave propicio para nuestra investigación, se decidió que la madre representaba la mejor opción, debido a que es una de las principales cuidadoras de los hijos en cuestión. En este sentido, la maternidad se desenvuelve de una manera única, pues entendemos en un primer momento que el autismo no es una enfermedad sino una condición de vida por lo que la madre dedicará la mayor parte de su vida a los cuidados y atenciones para su hijo con autismo, lo que suscitará una carga de emociones ambivalentes de amor-odio e incluso se torna una relación simbiótica. Además, el papel que desempeña la madre se vuelve indispensable para el desarrollo, constitución y socialización de un sujeto, ya que a través de la relación madre e hijo, es que este se instaurará a un orden social y permitirá u obtendrá su desarrollo. Es por esta razón por la cual se decidió que la investigación tomaría este rumbo, el de entender y analizar cómo se configura la maternidad con un hijo con TEA.

A partir de lo anterior, se seleccionó a 4 madres cuya característica a compartir es que su hijo está diagnosticado con Trastorno del espectro autista (TEA). Cabe mencionar que tanto el nivel socioeconómico, la edad de los sujetos con TEA o ubicación geográfica donde las madres residan, no conformaron un criterio relevante para la elección de las interlocutoras, sin embargo, tenemos presente que la variabilidad de estos factores puede representar una diferencia sustancial en nuestros resultados. Es importante destacar que se mantiene anónima la identidad de los sujetos, esto tanto debido a una cuestión ética tomada por nosotros como investigadores, así como a petición de ellas, por lo que se cambiaron sus respectivos nombres a lo largo de este documento.

4.3. Trabajo de campo

Se contactó con las madres de familia a través de la institución Clínica Mexicana de Autismo (CLIMA) como principal fuente, y por medio de la red social *facebook* como segunda fuente. Es necesario destacar que el acercamiento a esta institución en específico fue dado gracias a una integrante del equipo de esta investigación, quien pudo acercarse a nuestros interlocutores clave de esta investigación y a sus hijos por cierto periodo de tiempo. Esta institución es una asociación civil fundada en 1990, cuyo objetivo principal consiste en mejorar las condiciones de vida de las personas con TEA a través de distintos programas de tratamiento e intervención, del mismo modo, otro de sus objetivos está orientado a la capacitación, orientación y apoyo a padres de familia de hijos con autismo en cuanto a sus tratamientos y desarrollo. (CLIMA A.C., 2021).

Por una parte, debido a las circunstancias epidemiológicas que se presentan en la actualidad, las sesiones fueron de carácter híbrido puesto que con 3 madres se llevó a cabo de manera presencial y con la cuarta se manejó de manera virtual a través de la plataforma *meet*. Es preciso señalar también que los hijos de 3 de estas mujeres ya son mayores de edad en un rango de edad de 20 a 30 años, y que fueron ellas a quienes contactamos por medio de CLIMA, mientras que a la mujer, con el hijo de 2 años de edad, fue contactada mediante *Facebook* en un grupo de apoyo de familia llamado “*Padres de niños con autismo. CDMX.*”

Para realizar las sesiones en la institución CLIMA, se realizó un documento con las especificaciones de las entrevistas que se llevarían a cabo, comprendiendo duración, estructura y objetivos de las entrevistas, mismas que fueron divididas en dos sesiones, con una duración aproximada de 50 minutos cada una. Este proceso se llevó a cabo en un periodo de 2 meses, debido a las complicaciones que surgieron, ya que existieron una serie de conflictos ajenos a nuestra investigación, pero que de alguna forma repercutieron en la realización del trabajo de campo, sin embargo, después de unos meses, se nos concedió realizar las entrevistas siguiendo un protocolo marcado por la institución, la cual nos pidió un escrito exponiendo nuestros objetivos y nuestra forma de intervención. Asimismo, el contacto principal fue con el Coordinador de Enlace y Desarrollo Institucional José Francisco Ochoa, con el cual se realizaron los acuerdos pertinentes, los cuales estipulaban que solo una de los integrantes podría hacer el trabajo de campo, ya que esta se encontraba realizando su servicio social en la institución, por lo que solo ella podía tener contacto con las madres y directora de la institución.

Para la entrevista que se llevó a cabo a través de la plataforma *meet*, se publicó en grupos de redes sociales en línea una convocatoria en la plataforma *Facebook*, en el cual se publicó un escrito donde se redactaron las especificidades del proyecto, sus participantes, así como la descripción de los sujetos que se buscaban. Tras esta publicación se obtuvo una respuesta favorable y se logró contactar con 3 madres de familia quienes se mostraron interesadas y abiertas a contar sus experiencias de cómo es ser madre de un hijo con autismo, sin embargo, solo una de ellas se presentó a la entrevista, la cual fue realizada en una única sesión con una duración de 60 minutos. Cabe mencionar que si bien, llegaron a presentarse más personas interesadas en la convocatoria lanzada vía online, pudimos notar que algunas de estas personas declinaron en participar debido a que aparentemente ellas lo que buscaban o les interesaba más eran los temas concernientes a la crianza o difusión del autismo y no tanto respecto a sus experiencias personales sobre ser madres, evidenciando con ello que la falta de ayuda que se les proporciona las lleva a priorizar la búsqueda de herramientas por sobre un proceso de reflexión. Esto llegó a reducir nuestra población en comparación a la que teníamos contemplada en un primer lugar, no obstante, como ya hemos mencionado, para la investigación cualitativa nos importa más indagar y profundizar en los discursos personales de una población

reducida, que en datos cuantitativos de poblaciones ostentosas. Por otra parte, podríamos pensar en una posible resistencia e implicación por parte de nuestro equipo de investigación, asimismo, podríamos ver que, tomando en cuenta que 3 de nuestros sujetos de estudio estaban ya involucrados en la institución CLIMA desde hace bastantes años, por lo que podríamos decir que indudablemente se vieron atravesadas por la cuestión institucional que supone CLIMA, lo cual pudo tener efectos en sus discursos.

Podemos avizorar que existieron diferentes dificultades al momento de realizar las entrevistas, tanto de manera presencial como en línea. Los obstáculos suscitados de manera presencial podemos atribuirlos a la falta de un ambiente que propiciara la correcta interacción entre entrevistada y entrevistadora, ya que las madres que se entrevistaron se encontraban en su horario laboral, por lo que había ocasiones en las que se interrumpía la sesión. De igual manera, una de las madres de CLIMA se le entrevistó en el patio de la institución durante el tiempo de receso de los niños, lo que ocasionó ruidos externos y distracciones ocasionadas por estos mismos. Por otro lado, las dificultades que se tuvieron durante la sesión en línea fueron debido a fallas técnicas, las cuales no permitían una conexión constante, creado así momento en los que tanto la imagen como el audio se detenían, por lo que impedían un entendimiento íntegro de la situación y de lo que se comentaba en esos momentos. Estos impedimentos si bien es importante tenerlos en cuenta, no generaron mayor problema para la realización del análisis, debido a que se pudo comprender la mayor parte de la información recabada, sin ser esto un motivo de sesgo.

4.4. Categorías de análisis para las entrevistas

Para la realización de las entrevistas fue necesario establecer categorías para construir un guía de preguntas, la cual fue necesaria para la planeación de la entrevista semiestructurada, ya que nos permitió como entrevistadores mantener un orden lógico en función de nuestros objetivos de investigación.

Cabe recalcar que debido a la naturaleza de esta herramienta metodológica, la guía de preguntas no se toma en sí de manera estricta y lineal, sino que es flexible, ya que permite ajustar el orden y pertinencia de ciertas preguntas a la par que se llevaban a cabo en la entrevista.

Los ejes temáticos que se plantearon fueron los siguientes:

- I. Maternidad
- II. Modificaciones en el ámbito familiar.
- III. Intervenciones en las instituciones.

4.5. Guía de preguntas para las entrevistas

Sesión 1:

- A. ¿Qué es ser madre?
- B. ¿Cómo es ser madre de un hijo con TEA?
- C. ¿Cómo vivió el embarazo de su hija/hijo en cuestión?
- D. ¿Cómo se dio cuenta que su hijo presentaba autismo? (primeros indicadores en el desarrollo de que era diferente)
- E. ¿A qué edad recibió el diagnóstico y cómo fue el proceso? ¿Qué experimentó al conocer el diagnóstico? ¿Qué emociones surgieron al momento del diagnóstico del autismo?
- F. ¿Cómo conceptualizó el autismo?

Sesión 2:

- A. ¿Quiénes son los principales cuidadores de su hija o hijo con autismo?
- B. ¿Cómo es la vida teniendo un hijo con autismo?
- C. ¿Cómo era su vida antes de tener a su hijo con autismo?
- D. ¿Qué cambios han surgido en la dinámica familiar al tener a su hijo con autismo?
- E. ¿Cómo cree que ha sido la relación entre usted y su hijo?
- F. ¿Cómo es salir con su hija/hijo?
- G. ¿Usted ha sufrido de algún tipo de discriminación?
- H. ¿Llegó o pidió ayuda a alguna institución? ¿Cómo fue el proceso para entrar a la institución? ¿A los cuántos años su hijo ingresó a esta institución?
- I. ¿Cómo se visualiza a usted y a su hijo en un futuro (en unos 20 años)?

4.6. Líneas de análisis

Tras la realización de las entrevistas basadas en los ejes temáticos y la guía de preguntas se dio paso a la estructuración de los ejes de análisis, los cuales surgieron a partir de un proceso de codificación en donde se recopiló y clasificó la información obtenida, lo cual además nos permitió dar cuenta de información que no estaba contemplada en un primer lugar, por lo que se llegó a establecer los siguientes ejes de análisis: “autismo y maternidad” y “el camino hacia la normalidad”. Dentro de estos nuevos ejes se contempló la siguiente información respectivamente.

Capítulo 5

“Análisis de entrevistas”

Para desarrollar el siguiente análisis se tomaron los conceptos teóricos antes descritos, con el fin de lograr una estructuración pertinente del análisis de forma general. En primera instancia, el tema nuclear de la presente investigación, el cual es “¿cómo viven la maternidad las mujeres con un hijo que presenta trastorno del espectro autista?”, siendo abordado desde dos ejes temáticos que nombramos: maternidad y autismo y el camino a la normalidad.

Una vez que se establecieron estos ejes, se estructuraron líneas de análisis, ya que que cada uno de ellos son dependientes del otro, los cuales fueron los siguientes: en el primer capítulo se abordó el ser mujer es ser madre, el diagnóstico, la pérdida del hijo idealizado, proceso de duelo, cambio en el entorno, la modificación en el ámbito familiar, vínculos, el rol materno como autoridad. Para el segundo apartado surgen las líneas análisis de: el difícil acceso a las instituciones, las instituciones y la conceptualización del autismo, infantilización del TEA y nuevos círculos sociales. Estas líneas de análisis surgieron, y su estructura fue diseñada acorde a la información recabada en cada una de las entrevistas.

5.1. Maternidad y autismo

5.1.1. Ser mujer es ser igual a ser madre

Para comenzar con este análisis podemos comenzar con la siguiente pregunta: ¿Qué es ser madre? Si bien en la estructuración de la entrevista no se incluyó dicha pregunta, podemos otear durante el discurso de estas mujeres que ellas sí tocan este concepto de una manera implícita, el cual se ve permeado de todo aquello que conlleva el rol femenino, específicamente, en el contexto de la familia mexicana. De acuerdo con Barrantes y Cubero (2014) “la maternidad ha sido entendida como un elemento fundamental en la esencia femenina, lo cual ha provocado que se relacione la palabra mujer con el hecho de ser madres”. (p. 30). Ante esto podemos asumir que ser mujer implica remitirse a las labores domésticas y a tiempo completo a la crianza de los hijos, mientras que su respectiva pareja masculina será quien fungirá como el proveedor, sin necesariamente representar un papel importante en cuanto a la crianza de sus hijos. Si bien el padre es quien aporta el dinero o la mayor parte de éste, será

ella quien, podemos asumir, tomará la cabeza de la familia, puesto que serán ellas quienes estén de tiempo completo en el hogar, al ser así les es más fácil visualizar las necesidades de cada uno de los integrantes, por lo que con frecuencia serán ellas quienes guíen qué decisiones tomar:

“Bueno, yo y mi mamá somos amas de casa, porque pues actualmente no estoy trabajando [...] Pues, bueno conmigo y se podría decir que, con mi mamá, seríamos las personas con las que más trata él, o es más cercano, aunque con todos convive, pero con nosotras sería con quienes es más cercano.”-Valentina, 2021.

“...ahora sí que uno tiene que trabajar y el otro tiene que dedicarse a Fernando, ¿no? y si entonces tú te dedicas con Fernando, yo voy a trabajar, entonces si quieres moverte con Fernando y no batallar en el transporte público pues aprende a trabajar...” -Vilma, 2021.

“...te digo fue como una división, él se dedicó a lo económico y yo me dediqué a mis hijas en todos los sentidos...” -Amelia, 2021.

Tras lo anterior podemos vislumbrar que en sus respectivos discursos ellas tienen claro cuál es su función y lugar en la familia, asimismo, pareciera ser que asumen dos conceptos uno dependiente del otro: mujer y maternidad. Comprendemos que el que estos conceptos aparezcan como iguales equivale a un constructo social que ya está introyectado colectivamente, esto mismo se refleja en sus discursos y experiencias al asumir un rol maternal particular ¿Qué ataño o qué significación posee el rol materno o femenino en la familia mexicana? Que la mujer se encargará del cuidado, de las atenciones de la casa y de la familia en general, es decir: la limpieza, la elaboración del alimento, estarán a cargo de lidiar o regular las emociones y/o sentimientos de los otros integrantes de la familia, se hacen cargo de la salud y terapias, en este caso en particular, entre otras acciones que llevan a cabo en su día a día. Asimismo, quienes les ofrecen apoyo ante estos actos también son mujeres, son su madres, hermanas o abuelas quienes son partícipes del rol tradicional que la sociedad ha marcado y ha construido en esta subjetividad colectiva, la cual a su vez ha permeado en la subjetividad de estas, y han definido y guiado sus acciones en su vida cotidiana, como menciona Fernández:

“Habitualmente consideramos --y en este plural se incluyen tanto las opiniones del sentido común como los discursos científicos-- “natural” que la mujer sea madre. Así se adscribe la maternidad como un fenómeno de la naturaleza y no de la cultura”. (1993., p.168).

“[...] yo soy más apegada a mi mamá y a mi hermana, ¿no? que... ellas son las que aparte de que viven más cerca de este... de nosotros este... fueron las que me apoyaron al principio, por ejemplo mi mamá me acompañaba hasta acá para traer a Fernando, este... mi hermana, porque tenía que hacer unas cosas, ella se quedaba a cuidar a Fernando y por ejemplo ella lo conoció desde por ejemplo de cómo manejarlo, sabía que podía hacer berrinche, sabía que éste se podía poner a gritar y todo eso, ella lo aprendió y lo controla, es más, es la que más controla Fernando hasta la fecha es la que más lo controla.”-Vilma 2021.

Aunado a esto, podría pensarse que los roles que se establecieron para cada uno, es decir, para la madre la parte de la crianza y el padre fueron determinados por quién aportaba más económicamente, sin embargo, no fue así, ya que las cuatro madres participantes antes de tener hijos se desarrollaron también de manera académica, incluso algunas más que sus respectivas parejas, por lo que alcanzaron un nivel de escolaridad superior, refiriéndonos a la conclusión de una carrera universitaria, no obstante, estos roles prevalecieron de la manera tradicional, con esto postergando y dejando de lado varios segmentos de su vida: su vida laboral para dedicarse de tiempo completo al cuidado de sus hijos prestando principal atención al hijo que tiene trastorno de espectro autista y de las labores que correspondiera al hogar en general. En su discurso podemos notar que se asume esta elección como un sacrificio, el cual está interiorizado en la sociedad mexicana, la cual fomenta mujeres abnegadas, sumisas y obedientes. En este contexto, es la mujer quien debe hacerse cargo de sus hijos aun cuando ellas no deseen ser las principales responsables de ellos, ya que no es socialmente bien visto que este hecho no sea así, por lo que se considera que esta elección va de la mano con el mito social de la maternidad por lo que es posible que ellas se sintieran obligadas a hacerse cargo de dicha responsabilidad. No obstante, ellas en ningún momento nos mencionan de manera explícita que les disgustaba ser las cuidadoras principales, constantemente hacían referencia que esta situación les había truncado muchos de sus deseos.

Estos sacrificios que llevan a cabo las madres por sus hijos con autismo se pueden ver como una forma de recompensar la situación por la que pasan, es decir, la madre por no contar con las suficientes herramientas para darle cura a su trastorno, ella opta por sacrificar su vida y dedicarse de lleno al cuidado y las atenciones de su hijo. En este sentido podemos inferir que cabe la posibilidad de que en ellas exista un sentimiento de culpa que necesitan resarcir o externar.

Este factor nos es esencial pues sabemos que el concepto de madre se asume como madre igual a sacrificio, con el fin de alcanzar una “crianza perfecta”. Los constructos sociales por los que nos vemos regidos con frecuencia exigen madres modelo, a los padres en cierto grado se les permite no ser “buenos padres” pero una madre se tiene que asumir como perfecta, como aquella que posee cualidades como la abnegación, la benevolencia, que tiende al sacrificio. Como plantea Bonifaz (2018) la abnegación es una cualidad materna que implica el cuidado de los hijos y el hogar a costa del sacrificio de los afectos, deseos, sueños y/o intereses propios, mientras que el lugar del padre se tiende a remitir al de proveedor u observador.

“Mi mamá me iba a ayudar y me decía <<ay mijita mejor salte de trabajar para que veas a tus hijos>> entonces así estuvo el asunto.” -Betty, 2021

“...alguien tenía que trabajar para poder sustentar todo esto, alguien tenía que trabajar, y él sigue aportando a todo esto, entonces yo también tenía que hacer mi labor que era llevar a Fernando a sus terapias y pues ayudarlo...mi esposo trabaja desde las 10 de la mañana y llega hasta como a las 6 de la noche, él es comerciante, entonces todo ese tiempo estuve yo sola con Fernando, entonces a veces yo me sentía como ‘¿cómo es posible?, yo estoy llevando toda la responsabilidad” -Vilma, 2021.

Es importante resaltar esto, ya que podemos notar que, en México, los mitos sociales sobre la mujer suelen enaltecer la figura de la madre abnegada, siendo esta proveniente de un contexto histórico y religioso, en el cual la maternidad sigue estando relacionada a la figura de la virgen maría, la madre de Jesús, llegando a generar así un estereotipo de madre perfecta, la cual es amorosa y abnegada, sacrificada y entregada a su familia, y sobretodo, a su hijo.

Esta manera particular de pensar la maternidad ha sido reproducida no sólo por los medios de comunicación, la literatura o los discursos ideológicos o religiosos, sino

que es reproducido ya también por los discursos de las mujeres y que definen estereotipos, roles e identidades femeninas, un punto a considerarse es la década y el contexto sociocultural en el que estas madres se han desarrollado y construido sus respectivas conceptualizaciones e ideologías:

“si yo estaba abocada a algo era a mis hijas y a sacarlas adelante y no puedes atender a todos a la vez” -Amelia, 2021

“Pues para mí ser madre es pues estar pendiente, ¿no? de varios aspectos de físicamente que estén bien, este pues en sus sentimientos no de que estén tranquilos de no verlos tristes o llorando este, pues dedicarle tiempo para que ellos se diviertan este se puede decir que es entregarse no, casi al 100% estar con ellos...” -Valentina, 2021,

No obstante, la modernidad nos ha ido alcanzando y actualmente este modelo de maternidad de la madre ideal y la madre perfecta se ha ido debilitando a lo largo del tiempo, puesto que se empieza a concebir a las mujeres no solo como actrices secundarias en la vida de sus respectivas familias sino como sujetos independientes de las necesidades de estas, como menciona Castilla (2008):

“(…)las madres tienen mayor margen para cuestionar y actuar y una mayor oferta para escoger. En este proceso, se han transformado en las actrices principales de sus propias biografías e identidades de maternidad, de sus prácticas, creencias y conocimientos. Ahora las oportunidades, los peligros y las prácticas de la maternidad deben ser definidos en mayor medida para ellas mismas.” (p. 66)

Por lo que actualmente nos encontramos ante nuevos planteamientos y escenarios de lo que es y cómo se asume la maternidad, y que la misma puede coexistir a la par con otras formas que le ofrecen plenitud y satisfacción a la mujer. Ante estas nuevas conceptualizaciones que se han ido forjando a través de los años, es también que estas mujeres hoy en día ya consideran que dedicar un tiempo de sus vidas a ellas mismas, aparte de la atención que se les brinda a sus respectivos hijos, es sano y necesario para su salud mental, así como para la buena convivencia en la familia. Un factor que consideramos importante retomar es que dicha asimilación fue más evidente con las madres cuyos hijos son mayores de edad. Creemos que esta

cuestión es más notable debido al cambio tan radical de perspectiva que ha surgido en la última década, pues con este nuevo panorama notamos que existe una mejoría en cuanto a la estructuración de sus relaciones y convivencia, además parece ser que cada vez se alienta más de manera positiva la independencia del hijo con TEA.

A partir de esto, es que podemos suponer que otro factor para dicha asimilación es también el resultado de un proceso de aceptación del hecho de que sus hijos crecen, y la madurez y los factores biológicos que se presentan con la edad representan una limitante para los cuidados constantes y exhaustivos que de niños se les brindaban, y a su vez, comprenden que deben de tener un autocuidado, donde, a pesar de que divisamos que ellas siguen sin priorizarse, entienden que es necesario el tiempo para sus actividades personales.

“...bueno trata uno de ir equilibrando tu vida personal como esposa, como hermana, como hija, este... como amiga, como, como hermana, en fin, ah, ah combinándola para que no desaparezca, no te puedes entregar todo completo...” -Betty, 2021.

“...entonces ya cuando empecé a tomar las clases, empecé a tomarme tiempo en mí y decir, bueno, de 9 de la mañana a 2 de la tarde es mi tiempo. Fernando sale a las 2 y yo puedo hacer lo que yo quiera y lo puedo dedicar a descansar, a hacer una actividad que yo quiera, a mí nada más.” - Vilma, 2021.

En resumen podemos comprender por qué a estas mujeres pareciera ser que les representa un conflicto grande dedicarse tiempo a ellas mismas o ponerse como una prioridad, ya que se hace alusión a que ellas deben de ser perfectas, y si el ser madre de un niño neurotípico implica una serie de factores o de expectativas a cubrir ante la sociedad, el ser madre de un niño con autismo genera todavía más, debido a que se espera que ella sea quien siempre tenga soluciones y respuestas ante todas las situaciones que se puedan presentar, no tomando en cuenta las ansiedades e incertidumbres a las que han de enfrentarse. Aunado a lo anterior, a partir de la llegada del diagnóstico, la madre se enfrenta a la situación de tener un hijo que requiere aún más cuidados y atenciones, y por ende se encuentra ante situaciones más vehementes de lo que debe de ser una madre de acuerdo con la normativa social, es por esto que las expectativas a cubrir se vuelven más altas y más difíciles de

cumplir, por lo que creemos importante recalcar lo que trae consigo la llegada del diagnóstico.

5.1.2. El diagnóstico, la pérdida del hijo idealizado y el proceso de duelo

La llegada del diagnóstico representó diferentes cosas para las madres, pero en común fue un camino hacia una nueva etapa en sus vidas afectando principalmente la relación con las parejas, cambios en su vida cotidiana y personal. Sin embargo, a pesar de ser algo nuevo para ellas, las cuatro madres describieron haber tenido indicadores previos de la presencia de un trastorno del espectro autista, por lo que antes de que algún profesional diagnosticara a sus hijos, ellas tenían una noción de que algo iba mal conforme al desarrollo normal del niño.

Aunado a lo anterior, es importante mencionar los diferentes tipos de indicadores que presentaron sus hijos con autismo, los cuales aparecieron en un rango de edad de 2 a 3 años, notando diferentes tipos de comportamientos, como falta de comunicación y de lenguaje, falta de atención, aleteo constante de las manos sin razón aparente, así como problemas sensoriales. En este sentido podemos ver que existieron una diversidad de síntomas como indicadores, al igual que podemos percatarnos de una similitud entre estos.

“...yo creo que más o menos de los dos años en adelante dejó de hablar, pero solamente decía palabras por ejemplo que las necesitaba para decirte... sobre todo “no” o “vete” palabras muy concretas” -Amelia, 2021.

“yo recuerdo que Fernando cuando estaba bebé, era demasiado... lloraba por todo. Por todo, por todo, o sea cualquier cosa empezaba el llanto. [...] por ejemplo ya ves que a los niños los agarras de la manita y que se sujetan, cosa que Fernando no hacía, ¿no?, por más que le ponía que se agarrara pues no, no respondía” -Vilma, 2021.

“...era complicado que a veces estaba en llanto, en golpes, en rabietas, no podías cambiar alguna ruta porque entonces estallaba en llanto y en corajes...” -Betty, 2021.

Es así como a partir de que estas madres recibieron un diagnóstico verídico de TEA, se pudo observar un conflicto emocional en estas mujeres, pues la mayoría de ellas experimentaron un profundo sentimiento de tristeza, acompañado de incertidumbre y

de culpa. Este último sentimiento, sale a relucir en sus discursos manifestando que tenían la sensación de que algo estaban pagando por hacer algo mal, que el trastorno de su hijo es el resultado de un castigo. Podemos ver, en un primer momento, que al momento de recibir el diagnóstico estas madres experimentan un proceso de duelo ante la pérdida del hijo idealizado, es decir, las madres se enfrentan a la pérdida del hijo esperado, el cual cargaba ya con un cúmulo de expectativas que los mismos padres habían depositado en él o ella, así como plantea Janet:

“Desde el momento de la gestación, los padres fantasean con este bebé idealizado, el cual tiene existencia en la realidad psíquica de los padres. Pero cuando el bebé que nace, no coincide con el deseo de los mismos, éstos vivencian la situación del diagnóstico como algo trágico, en algunos casos; otros padres se paralizan ante tal noticia; mientras que otros se sienten aturdidos y no saben cómo reaccionar.” (Janet, 2012., p. 16.)

Y como podemos ver en el discurso de las madres:

“...a veces sentía como un castigo, porque luego ver familias con niños bien, pues eso a mí me ponía en depresión, entre en un proceso así de depresión, pero dije no, como le decía siempre comparaba que había cosas peores, enfermedades más graves, y esto pues es mínimo, y pues sí me tocó a mí esto, pero hay que salir adelante.”- Valentina, 2021.

“Cuando lo del diagnóstico sí... sí llegué a sentir culpa, las primeras semanas me decía la psicóloga “viva su duelo”, este... yo incluso cuando me decía, me dijo duelo, y ¡¿por qué duelo?!, pero pues fui entendiendo ¿no? conforme pasaron las semanas fui entendiendo, porque sí llegué a sentir culpa este o porque... llegué decir “Dios ¿por qué esto me tocó a mí?” o sea, porque mi familia nunca habíamos presentado ningún caso, entonces se puede decir que sentía culpa, a veces, sentía como un castigo, porque luego ver familias con niños bien, pues eso a mí me ponía en depresión, entre en un proceso así de depresión, pero dije no, como le decía siempre comparaba que había cosas peores, enfermedades más graves, y esto pues es mínimo, y pues sí me tocó a mí esto pero hay que salir adelante”. -Vilma, 2021

Podemos ver que esas expectativas de ese hijo idealizado se centran en el sueño que tenían las madres de que estos siguieran sus pasos en cuanto el ámbito profesional o bien que pudieran tener una vida autosuficiente, con la cual pudieran

realizar diferentes actividades o tener ciertos logros, como el ir a la universidad o formar una familia, y de esta manera satisfacer los deseos o las expectativas que ellas depositaron en ellos. Como menciona Janet (2012): *“Los padres suelen ubicar a este hijo como un continuador de ellos mismos, como un portador de sus valores, ideales y costumbres. Este hijo que está por llegar es depositario de aspiraciones de los padres, así también como de anhelos. (p.27)*

Retomando lo anterior, lo podemos ver plasmado en el discurso de las madres:

“Incluso hasta yo decía, sentía yo que bueno iba a hacer algo importante, va a poder llegar a hacer algo importante, pero pues viene esto del diagnóstico...”- Valentina, 2021.

“Yo me acuerdo que cuando estaba estudiando yo muchas veces pensaba << ¡ay!, a mí me gustaría que mi hijo o mi hija estudiara la misma profesión que yo>>”-Vilma, 2021.

Esta pérdida del hijo idealizado tiene como resultado que ellas experimenten un proceso de duelo. Como menciona Janet (2012):

“El duelo es la reacción normal que manifiesta cualquier persona, ante la pérdida de una capacidad, ante la pérdida de un ser querido, ante la pérdida de un trabajo, entre otras posibles situaciones. Elaborar el duelo significa ponerse en contacto con el vacío que ha dejado la pérdida, valorar su importancia y soportar el sufrimiento y la frustración que comporta.” (p.32)

En este sentido, retomamos las etapas de duelo desde la perspectiva de Kübler-Ross (1969) quien menciona que comúnmente el duelo conlleva distintas fases las cuales son: negación y el aislamiento, la ira, la negociación, depresión y aceptación. Nuestros actores sociales han atravesado por estas etapas, de lo cual logramos darnos cuenta a través de sus discursos, cabe mencionar que estas etapas no las consideramos en un orden cronológico o como un proceso lineal, y que el ritmo en el que ocurran en cada madre de familia será distinto entre cada una. Aunado a esto, podemos observar que ellas mencionaron que experimentaron “el duelo” en primera instancia, puesto que al tener una confirmación del diagnóstico la pérdida se hizo real.

“...Ay, pues, una sensación muy horrible. Fue un... fue como un... este... fue como si... tener un difunto pero sin tenerlo realmente...[...] A nosotros, por ejemplo, a su papá y a mí fue como... no sé, vivimos en... en ese entonces vivimos como en un distanciamiento los dos porque cada quien estaba viviendo como un duelo”... -Vilma 2021

“...si es un proceso doloroso que te afecta en muchas cosas que necesita aprender a salir adelante ¿no? porque, pues, a veces eran llantos y peleas y bueno, este ...” -Betty, 2021

Para analizar cómo es que vivieron el proceso del duelo, comenzaremos por la etapa de negación, la cual se ve reflejada en los discursos de las madres, ya que mencionaron que antes de recibir un diagnóstico ellas tenían ya una noción de que algo andaba mal en el desarrollo de sus hijos, no obstante, se negaban a creer que existiera como tal un trastorno o algún tipo de problema, lo que las llevó a justificar y excusar los comportamientos que iban desarrollando sus hijos, de la misma manera, también personas externas como familiares, amigos o personal médico solían adjudicar estos comportamientos a la personalidad del hijo.

“...yo le decía <<yo creo que algo está mal, hay que llevarlo con el pediatra>> y él decía <<no, no tiene nada, tiene... es el síndrome del abandono por el hermano>> que quién sabe qué y le decía al doctor <<yo le digo a mi esposa que esto de los niños, pues son diferentes>> que no sé qué, el caso es que ya salimos de ahí, yo le decía <<yo siento que algo no está bien, si no me crees, déjame a mí yo voy a ir a buscar>>” -Betty, 2021.

...”no, no lo aceptaba, yo me negaba más bien era yo la que me negaba a querer aceptar todo esto”. -Vilma, 2021.

Por otro lado, se puede notar que antes de que hubiera un diagnóstico finalizado, dentro de estos discursos encontramos que algunas de ellas no querían confrontar esta realidad, por lo que simplemente les atribuían a estos indicadores una temporalidad corta, justificando que, a pesar de ser comportamientos anormales, estos serían abandonados y sucedidos por otros típicos de la infancia. A pesar de que las madres no querían o no podían identificar estos comportamientos como atípicos, las personas a su alrededor fueron las que hicieron énfasis en que estos salían de la norma, ya sea porque eran muy constantes y repetitivos, o porque carecían de una comparación equivalente a los de los demás niños.

*“Él a partir de los 2 años yo vi... el mucho interés en aprenderse cosas, él sabe por ejemplo, se empezó a aprender el abecedario en español, en inglés; le empecé yo a enseñar los Estados de la República Mexicana con sus capitales, se los aprendió o sea cada noche aparte repasamos 5 capitales y les preguntaba de las anteriores y no se les lo olvidaba y él es de las que te responde rápido todo eso para mí pues era normal(...)mi mamá me decía eso de que gira porque un familiar nos dijo hay que estar checando diciendo es normal que el niño a cada rato esté girando todo incluso mi mamá me dijo vamos a ver al doctor” -
Valentina, 2021.*

“...dijimos, a lo mejor igual tiene un problema de sordera (...) nos aventaba la mano para que se las diéramos, señalaba, (...) tenía primitos que eran de su edad y pues nada que ver con lo que Fernando, Fernando no corría, (...) era demasiado berrinchudo mmm... no quería comer de todo, siempre fue así como de, como que no nunca quiso este... probar distintos alimentos, solamente quería los guisados que le gustaban... este...alguna vez un tío este, de... hermano de mi esposo, le dijo <<a lo mejor este...¿cómo le dijo?, a lo mejor está loco>>”- Vilma, 2021.

Posteriormente, se vio reflejada la negociación, puesto que al saber el diagnóstico las madres comenzaron a buscar ayuda, en un primer momento con especialistas como lo fueron psicólogos y neurólogos. Asimismo, indicaban que también buscaban información por su cuenta y que la razón de esta búsqueda era el llegar a una cura del trastorno y encontrar formas para poder ayudarlo. Algunas de ellas se mostraban optimistas, en esta etapa también la comunicación con su respectiva pareja comenzó a mejorar, ya que los cambios y/o avances significativos que iban mostrando sus hijos les daban pauta a pensar que podrían llegar a un desarrollo normal y tal vez alcanzar el ideal que ya habían imaginado con anterioridad.

“...estamos viviendo el duelo, pero lo vivimos así aparte, [...] Llegamos a platicar... era pues: ¿qué vamos a hacer? ¿cómo le vamos a hacer? este... sobre lo que nos decía el doctor, lo que nos decían aquí, entonces [...] cuando empezó a pasar el tiempo empezamos a ver resultados en Fernando ya fue cuando empezamos a pues otra vez, ya fue cuando hablamos realmente ¿no? y fue eso lo que dijimos es que no podíamos, que queríamos hablar, todavía más quizá el dolor que estábamos viviendo que no nos hacía comunicarnos ya después vimos que sí se podía, ¿no? teníamos [...] un método para que pudiera avanzar

o sea que no se iba a quedar estancado, eso quizá fue lo que más nos ayudó y nos ayudó a hablar más, a decir que esto pues que íbamos a echarle ganas.” -Vilma, 2021

Por otro lado, mientras las madres conocían más sobre este trastorno, la expectativa de que existiera una cura iba desapareciendo, y que, si bien, podían sus respectivos hijos tener avances significativos, en realidad ellos no podrían llegar a un nivel de desarrollo considerado normal, por lo que se experimentaba miedo al saber más sobre el trastorno, lo cual implicaría aceptar que en realidad no hay una cura y que hay una pérdida definitiva del hijo idealizado.

“...llegué con mi esposo y le digo <ya no sé, ya no sé, si quiero saber más> porque empieza a ser muy difícil darte cuenta de que tu pequeño tiene un trastorno muy severo y que no se cura, se puede rehabilitar” -Betty, 2021.

Una etapa por la que pasaron estas mujeres es la ira, pues en un primer momento les resultaba incomprensible la situación que estaban viviendo, no entendían el porqué de lo que estaban viviendo. Esto no es causa de sorpresa, debido a que el proceso que fueron viviendo fue solventando cambios constantes como, el dejar su lugar de residencia, el mantener su vida en constante movimiento en función de buscar al especialista adecuado para su hijo, en algunos casos, las rupturas suscitadas con sus respectivas parejas y/o la constante incertidumbre de no saber cómo tratar a sus hijos debido a cambios de humor y manías.

“...para mí el autismo es una mierda, una mierda en muchos sentidos porque cambia tu forma de vida, cambia todo lo que en algún momento tu pensaste que querías hacer o vivir ¿no? Sin entrar más en detalles, ¿para mí qué es el autismo? Para mí el autismo es una mierda, como una mierda que otras personas tengan no sé parálisis cerebral, cualquier otra cosa que tu digas... cáncer, todas esas cosas que te afectan como madre, que tú vives con tus hijos, es una mierda porque tu quisieras tener otras cosas, o que estuvieran sanos otra calidad de vida o no se otras cosas que pasaban por tu cabeza, o tu casarte, expectativas que tú tenías, pero bueno, eso nunca va a cambiar de mi perspectiva, es una mierda, una mierda...” -Amelia, 2021

“Todos los sueños de una mamá o de un papá se vienen abajo, ¿no? o sea, todos esos sueños se mueren, y dices “ahora qué voy a hacer, ¿cómo lo voy a tratar? ¿desde dónde

vamos a empezar? ¿cómo va a responder?” es una serie de preguntas que te haces en ese momento y por eso no sabes cómo va a responder tu hijo, ¿no? y el no saber.” -Vilma, 2021

Otra de las emociones que vemos reflejada en los discursos de las madres y, que es parte de este proceso, es la tristeza, sin embargo, es la emoción que les cuesta trabajo nombrar, y cuando hacen comentarios de esta índole suelen buscar un lado positivo a la situación que viven, se podría especular que el mencionar que sienten tristeza ante la situación que viven podría generar culpa en ellas, por lo que se presenta esta necesidad vehemente de justificar cada situación.

Asumimos que la manera en que expresaron su tristeza pudo ir en vía de dos vertientes, la primera fue que las madres pasaron por el proceso de entender y comprender lo que significaba que su hijo presentara TEA de manera relativamente rápida, ya que fue un proceso en el que se tuvieron que movilizar en distintos aspectos de su vida para buscar el tratamiento y/o las intervenciones adecuadas para sus respectivos hijos, lo cual pudo haber sido un factor que no les permitió asimilar con detenimiento esta emoción en su totalidad, y en una segunda vertiente, como lo mencionamos anteriormente, se asume que mencionar que les causa tristeza genera culpa, dado que el aceptar que se trata de una situación que no es agradable o que causa displacer entraría en conflicto con lo que socialmente se espera de una buena madre.

“...pues la psicóloga veía que era mucha mi depresión... a mí me ponía en depresión, entré en un proceso así de depresión, pero dije no, como le decía siempre comparaba que había cosas peores, enfermedades más graves, y esto pues es mínimo, y pues sí me tocó a mí esto, pero hay que salir adelante.”- Valentina, 2021.

Para la etapa de aceptación en el caso de tres mujeres, se especula que se llegó a la misma cuando ellas junto a sus hijos acudieron a la institución de CLIMA y en el caso de la cuarta madre buscó otro tipo de ayuda para su hijo.

“pues... Yo sé que a lo mejor no es mucho, pero para mí sí ha sido como un camino que yo no conocía, y tuve que aceptar, y que al final de cuentas tuve que aceptar a Fernando. Pero más que nada se enfocó en eso, en aceptarlo, y ahora ya lo veo que es un adulto y todo eso, y creo que pues se me ha hecho más fácil ya las cosas” -Vilma, 2021.

Pensamos que hubo una serie de factores que influyeron en esto, como lo fue el que se sintieran cómodas en este ambiente, que convivieran con más personas que pasaban por esta condición, así como ser testigos de los avances que iban produciendo sus hijos. De esta manera, las mujeres se sentían acompañadas y orientadas y podían vislumbrar que si bien no existía una cura para el trastorno de sus hijos sí que existía un tratamiento que los podía hacer cada vez un poco más funcionales, causando un probable alivio ante esta situación.

“Entonces yo conocí aquí a más mamás que esté... con ellas saben que ahora sí que nos servirán como de consuelo, hasta la fecha porque entonces nos seguimos comunicando, te pones a platicar con una persona que tiene el mismo problema que tú, nos vemos, así como que nos orientamos o a veces hasta para desahogarnos entonces este... como que eso fue lo que me ayudó más bien aceptar todo lo que estábamos este... todo lo que estábamos pasando en ese momento”- Vilma 2021.

Aunado al tema de la pérdida, es importante mencionar que no solo se puede atisbar el proceso de duelo debido a la pérdida del hijo idealizado, sino que estas madres viven a su vez una pérdida de bienes materiales, así como del estilo de vida que llevaban, la cual está estructurada por aspectos como son rutinas, círculos sociales, residencia, etc. Podemos entender entonces que estas dos pérdidas son también significativas para estas mujeres, por lo que este proceso y las emociones que conlleva pueden permanecer o repercutir en su vida hasta el día de hoy.

“... Todo aquello que yo perdí o perdimos en ese lapso yo siento que... por miles de razones no hemos podido recuperar y eso es lo único que digo que... ese sentimiento de pérdida de poder haber logrado algo y ya ahorita ya pasó tanto tiempo, ya no sé si a esta edad, ya no sé si lo voy a lograr...” -Amelia, 2021.

“Pues yo este... bueno, yo... yo estudié, ahorita actualmente me dedico pues al hogar, ¿no? pero yo estudié, estudié una carrera de este... de eh... soy cirujano dentista, pero por los motivos de... pues por lo de Fernando, pues tuve que dejar todo a un lado” -Vilma, 2021.

“bueno yo estudié la licenciatura en contaduría y trabaje en un despacho, trabaje en algunas empresas, lo último fue que trabaje en “mexicana de aviación [...] cuando nace Juan, [...]

entonces ya no hubo manera de que yo regresara al trabajo, deje de trabajar y me dedique a él, a la casa...” -Betty, 2021.

A manera de síntesis, podemos mencionar que a partir de la llegada del diagnóstico estas madres deben de afrontar la pérdida del hijo idealizado, por lo que se verán en la necesidad de pasar por un proceso de duelo, el cual entendemos que no es de rápida resolución, sino que conlleva un ritmo único para cada sujeto y que no se vive de manera lineal, además es un proceso que depende de varios factores socioeconómicos, emocionales, ambientales, entre otros. No obstante, no podemos ignorar la importancia de la elaboración de este duelo, pues de no llevarse a cabo pueden suscitarse ciertas conductas de los padres hacia sus hijos, ejemplos de estas son: sobreprotección, apego excesivo, abandono, negligencia, sobreexigencia, agresividad, desautorización o la no asistencia a consultas médicas, ansiedad o depresión, entre otros. (Grau, 2013, cit. en Aguilar, Morocho, Armijos y Peñaloza, 2018). Se concluye que pasar por este proceso se vuelve indispensable tanto para la reorganización y adaptación del sistema familiar, así como para la integración, aceptación, desarrollo y cuidados del hijo con autismo.

5.1.3. Cambio en el entorno

A raíz de la llegada de un hijo con autismo se dieron una serie de cambios en el entorno y una reestructuración en la vida familiar, haciendo que se enfrentaran a cambios de: trabajo, rutinas, círculos sociales y académicos, económicos, entre otros. Si bien, anteriormente ya hemos ahondado en algunos de estos cambios que acabamos de mencionar, el cambio laboral que se suscitó por parte de las madres va direccionado hacia dos vectores, en primera instancia las mujeres comentan que el trabajar en CLIMA era para tener una cercanía con sus hijos y poder visualizar de cerca las intervenciones y procesos a los que se enfrentaban, mientras que el otro aspecto a resaltar es la limitación económica a la que la familia se enfrentó, pues el tratamiento y los distintos especialistas a los que acudían no representaban un gasto costeable, por lo tanto la mayoría de estas madres tuvieron que encontrar nuevas formas para sobrellevar los gastos que se iban generando, situación que las llevó a trabajar en CLIMA. Sin embargo, estos desfases económicos repercutieron en un momento dado en la misma institución, pues cabe mencionar que la misma no se sostenía en sus inicios por sí misma por lo que algunas de ellas en pro de resguardar

la institución que ayudaba a sus hijos dedicaban su tiempo en busca de recursos para la misma:

“...y bueno pues ya, ya empecé hacer labores desde limpieza y este, administrativas, hasta qué... eh... pues era la única que hacía labores de secretaria, siempre fue un tema el dinero, era muy variable... A veces... eh... los niños se iban con facilidad, entonces, los ingresos bajaban y era muy difícil mantener algún personal. Yo me desempeñé como secretaria, recepcionista, luego ya después ya cobraba, ya se fue haciendo una labor más intensa, después pasé a formar parte de la mesa directiva y este... de ahí ya me seguí desempeñando en labores administrativas más que nada. [...] pues para variar los dineros también son el problema entonces, pues hacíamos de todo: rifas, shows...” -Betty, 2021

Por otra parte, los integrantes de la familia que se vieron sometidos a estos constantes cambios; y que podríamos asumir que fueron quienes menos participaron en la toma de decisiones sobre los mismos, fueron los hermanos, dado que las madres comentan que la búsqueda de especialistas, espacios e instituciones que brindaran apoyo a sus hijos con TEA implicaba un migrar constante aun estando en una misma ciudad puesto que una vez que ellas se sintieron cómodas en la institución seguían asistiendo a la misma, es decir, que si esto representaba un cambio de sede ellas seguirán asistiendo aun cuando la ubicación de la misma no fuera la ideal para la rutina que ya se había preestablecido, por consecuente, al ser ellas quienes serían las responsables en su totalidad de la crianza y las rutinas de sus hijos, sometieron a su hijo neurotípico a un cambio no solo de residencia sino también de escuela constante, ya que las madres buscaban agilizar el tiempo con el que disponían para hacerse cargo de todas las labores que dichas responsabilidades acarrearán:

“Que si CLIMA estaba en Tlalpan yo iba a Tlalpan aunque vivía aquí en el Distrito Federal y era atravesar toda la ciudad o era ir hasta Tepepan o varios domicilios que tuvo la clínica a lo largo del tiempo, no importa donde estuviera ahí íbamos, entonces yo adecuaba las escuelas de mi otra hija, buscaba escuelas cerca para irnos juntas, regresarnos juntas y te digo todas esas adaptaciones que haces para darle a cada una de ellas lo que necesita, si era necesario estar por allá todo”-Betty, 2021.

Cabe recalcar, que con este tipo de situaciones venía consigo un cambio constante en su rutina, dado que las familias se mantenían expectantes de que no podrían

mantener una consistencia en las rutinas establecidas, por lo que a cada uno de los integrantes eran sacados de cierta manera de su zona de confort, enfrentándose así a tomar acciones o medidas que les causaran algún tipo de temor y/o disgusto para enfrentar dicha situación.

“...entonces si quieres moverte con Fernando y no batallar en el transporte público pues aprende a manejar, entonces para mí el manejar, venir en las avenidas, fue una cosa bien difícil, entonces cuando yo empecé a venirme para acá, para mí fue como... era muy muy pesado el aceptar, te digo, en ese entonces te digo no aceptas entender que tienes que traerlo hasta acá tantos días, quedarte, fue muy difícil para mí...” -Vilma, 2021

Cuando se zarpa en esta búsqueda del tratamiento y/o lugar ideal para recibir un tratamiento adecuado para el hijo con TEA, las madres en cuestión se predisponen a dejar la vida que han construido, se desprenden de lo que era antes para asimilar esta nueva realidad, se observa que el entorno, las rutinas y la vida misma de todos los integrantes gira en función del miembro que tiene TEA, así como a las necesidades que el mismo presente, convirtiéndose la prioridad para todos los integrantes, lo cual da pauta a una modificación en el ámbito familiar.

5.1.4. La modificación en el ámbito familiar

Al recibir el diagnóstico la familia se enfrenta a una serie de cambios, los cuales se pueden visualizar en los aspectos de: la relación en pareja, vínculo que se desarrolla entre hermanos, así como las diferencias de la relación de la madre con cada uno de sus hijos, puesto que todos se ven involucrados en una serie de cambios que se adaptan acorde a las necesidades y los tiempos del miembro con autismo. El rol que ejerce la madre en el ámbito familiar es central e incluso crucial, puesto que es ella quien parece tomar la postura de mantener “unido” a cada uno de los miembros de la familia, ya que tomará las responsabilidades correspondientes en cuanto lo afectivo se refiere. Es por esta situación que incluso, años después de que parece que el “conflicto” o que los roles y responsabilidades parecen estar más clarificadas, pues las mujeres hacen mención de que pudieron haber hecho más por las relaciones que mantenían con cada miembro.

Cuando empiezan a existir los conflictos entre la pareja, situación que inferimos que puede darse por dos posibles razones, la primera es que esposo se ve desplazado

por su pareja, puesto que su amor, cariño, cuidado y atenciones se han enfocado en el nuevo integrante de la familia que tiene la afección y por otra parte también tenemos que la pérdida del hijo idealizado repercute directamente en el narcisismo del padre por lo que en esta etapa prenatal que es donde el padre en una situación “típica” es donde construirá y nutrirá su relación, tiende a alejarse de este pues no soporta la idea de que no sea lo que él espera, si bien esto no es una regla generalizada es común que pase en las familias que presentan un hijo con algún tipo de trastorno o discapacidad.

Sin embargo y aunado a lo anterior este distanciamiento observamos que en los cuatro casos, pero haciendo hincapié en las tres mujeres de CLIMA, puesto que son las que llevan una mayor trayectoria, si bien sí existe este distanciamiento del padre con sus hijos, pareciera ser que solo surge cuando estos son niños y los procedimientos o rutinas aún no están completamente establecidas, es en esta primera etapa cuando todo está “fuera de orden”, posteriormente, cuando estos niños se hacen mayores y tienen ya una rutina más establecida es cuando el padre se presenta como figura consentidora, lo cual propició que la madre fungiera el papel de autoridad desde la niñez en donde ella se encargaría de buscar los elementos necesarios para propiciar la funcionalidad de su hijo, como de adulto como figura que marcará los límites y fungirá como guía de moralidad.

5.1.4.1. Vínculos

Otra cuestión que hemos logrado atisbar en el discurso de las madres, es que el tener un hijo con autismo si bien puede complicar la creación de un vínculo madre-hijo, esto no significa que sea un imposible, y que más bien surge en este contexto la creación de un vínculo particular. Podemos observar que, en 2 casos, se hizo presente en sus discursos una comparativa entre el vínculo creado y la relación entre madre e hijo neurotípico y madre e hijo neurodivergente. No obstante, en todos los casos en los que las madres tenían hijos con y sin trastorno autista se nota que ser madre de una persona con TEA siempre va a representar un reto mayor a comparación.

“Completamente diferente, la mamá que yo fui o soy para mi hija mayor y la mamá que soy para mi hija con autismo pues son completamente diferentes porque sus necesidades de cada una de ellas son diferentes en todos los sentidos; en atención, en lo médico, son como

alcohol y el agua, yo le doy a cada una de mis hijas, lo que cada una de ellas necesita.” -

Amelia, 2021

“Oscar me brindó muchas cosas que José no me daba, el entendimiento, el agradecimiento, el cariño, la relación... José pues difícilmente puedes entablar conversación con él a menos de que sepas como preguntarle qué interés tiene y más o menos con cosas cortas te puede decir algo, pero... pues me daba mucho de lo que me faltaba con José.

José pues aprendía a esta nueva forma de amor, de un amor diferente este... a reconocer todos sus avances, sus esfuerzos, el trabajo que hacíamos nosotros, en fin, todo el empeño en tratar de que pues la familia funcionara, en tratar de darle tiempo a mi esposo, que mi esposo le diera tiempo al otro niño, que pelara un poco más a José, como que me dejaba así pues yo me iba a las terapias y todo hasta que él empezó también a estar con José” -

Betty, 2021

“Ha sido difícil, es difícil no es este se puede decir que bueno sé, de hecho, ser mamá es algo complicado no, los problemas siempre van a haber, pero en con un hijo con autismo siento que es un poquito más de lo que ya es ser mamá, ¿no?” -Valentina, 2021

Si bien comprendemos que la relación entre hermanos siempre será diferente puesto que ninguna posee matices iguales, no podemos negar que es una situación especialmente diferente para los hermanos de niños que tiene trastorno de espectro autista, ya que cuando uno de los hijos presenta un trastorno es común que se perciba un desplazamiento del hijo con desarrollo normal por parte de la madre, dado que ellas pueden inferir que no las necesitan tanto o que sus necesidades son más fáciles de solventar a comparación de su hijo con autismo, por lo que la mayor parte del tiempo los recursos y atenciones se dedican al cuidado del hijo con TEA; Este desplazamiento a veces en su discurso se llega a ver de una manera explícita ejemplo de esta situación es que todas tenían muy clara la edad de sus hijos que tienen TEA, al contrario de sus otros hijos que no la recordaban o dudaban de esta. Aunado a esta situación hablaremos de la interacción entre estos hermanos, el juego, el formar estas primeras relaciones socioafectivas que pueden compartir entre hermanos es casi nula, pues su hermano no comprenderá y/o concebirá el mundo como ellos lo hacen.

“¡Oh por Dios! Híjole ella creo que va a cumplir 34 o 35 y mi otra hija que tiene autismo ella tiene 32. [...] Ella cuando era chiquita decía que quería tener una hermana que sí sirviera porque decía que ella no servía (ríe) [...] pero también ellos van creciendo y se van dando cuenta de que su sí es su hermana y todo, pero es diferente de los hermanos que tienen otras personas. y realmente pues también aprenden a vivir y convivir al nivel y a las necesidades de ellos mismo y de sus hermanos” -Amelia, 2021

“Oscar quería jugar chiquito con él y decía “¿por qué José no juega conmigo? ¿por qué no tengo un hermanito que juegue conmigo? ¿por qué José es así?” entonces, bueno ya en esas ocasiones le fuimos explicando y, y lo fue más o menos entendiendo, Oscar es tranquilo [...], creo que lo, que lo asimiló así.” -Betty, 2021

No olvidemos la importancia que tiene el juego simbólico para un niño en la infancia, por lo que es normal que busque como principal compañero de juegos a su hermano, sin embargo al no concebir las situaciones de la misma manera esta interacción se puede tornar difícil en la interacción de los mismos, no obstante, cabe recalcar que para la sociabilidad de los niños con TEA se presenta de manera más positiva cuando tienen un hermano que cuando no lo tienen, pues será este quien los “orille” a integrarse a este mundo que construyen.

Aunado a esto, y saliendo de cómo viven y comparten su infancia, es importante mencionar la expectativa que tiene la madre y que comparte con respecto a la relación de los hermanos, puesto que en su discurso ellas toman a sus hijos neurotípicos como próximos sucesores para el cuidado de su hijo con TEA. Cabe recalcar que en ninguno de los casos esta expectativa se habla como una imposición sino se plantea incluso como una opción.

“... por cuestiones de sobrevivencia, de lógica pues su padre y yo en algún momento nos moriremos... ella es la que estará con su hermana y a ti lo único que te puede ayudar hija es siempre estar preparada tanto emocional como económicamente [...] ¿quieres estar con ella? ¿La quieres cuidar, integrar a tu hogar? lo que sea eso es tu decisión yo te he dado todo el camino las fortalezas, todo para que tú en su momento tomes la decisión que a ti sea lo mejor para ti en tu vida, yo en ese sentido no voy a decidir por que ya no voy a estar así que será lo que su hermana decida por amor o por obligación” -Amelia, 2021.

“¿Con quién se va a quedar Fernando? ¿quién lo va a ayudar? [...] porque pues, al final no tiene ni hermano [...] pues fíjate, es más difícil, en este caso eso es lo más difícil el pensar con quién se va a quedar Fernando. A veces si digo ay ¿por qué no tuve más?, pero no” - Vilma, 2021.

Sin embargo, aun cuando se plantee como una posible opción es difícil que los hermanos no cubran esta responsabilidad una vez que sus padres mueran, esto por la misma expectativa que las madres se han encargado de nutrir en la vida de sus hijos. así como las acciones que han ejercido sobre ellos, mismas que tienen la intención de cargo de conciencia, pues como mencionan, les han brindado el conocimiento y las herramientas para hacerles saber cómo lidiar con dicha situación.

También ante este panorama es que podemos inferir que la relación entre hermanos se puede tornar especialmente difícil, dado que esta se construye con base a la interacción que la persona con TEA acepte, si bien esta situación es generalizada con todas las personas con las que conviven para los hermanos esta relación tan íntima que puede llegar a existir no se fomenta, por lo que de mayores a veces la brecha se puede tornar más amplia. También se puede inferir que la relación entre hermanos puede tener más facilidades o dificultades según la interacción de los padres, es decir cuando existe una interacción relativamente equitativa entre estos resulta más factible que su relación sea más empática y personal y entre más diferencias sientan que existen en el trato hacia estos, la relación puede volverse hostil y/o que exista un distanciamiento:

“Bueno mira, mientras mi hija estuvo en casa, siempre fue una relación entre comillas, sana porque he... convivían en aquellas cosas que su hermana le permitía convivir pero, Timmy en el sentido clásico del autismo siempre así... si tiene esta cuestión de querer estar sola, de no socializar cuando ella necesita de su mamá o de su hermana en ciertas cosas entonces va interactúa, socializa lo que tú quieras pero, fue ¿cómo decirte? no, no... fue tener una hermana porque no había ese nivel de convivencia.”- Amelia, 2021.

“...creo que es buena no es de eh... creo que lo identifica, identifica a sus hijas y como que lo acepta pero no es así como que lo busque o que diga “hermano”, también cuando él le habla o algo también es como que sabe que hay que obedecer, ¿no? y este... bueno él... ya vive aparte y... no siento y siento que no es mala pero no es así cercana o algo como puedo ver con algunas de las niñas que por ejemplo Martha su hermana es su adoración y

Pamela también busca a su princesa y así, Oscarsito, digo, Juan es como muy planito en ese aspecto, este... emocional, aparentemente parece como que no, no le interesa..." -

Betty, 2021.

Retomando el vínculo particular que se forma entre madre e hijo con autismo, podemos remarcar que para estas madres la creación de este, a pesar de haberse tornado complicado debido a factores como la falta de comunicación, de expresividad y de modos de afecto como comúnmente los conocemos, fueron situaciones que si bien en un inicio fueron complicadas debido a que la expectativa que tenían sobre la expresividad y afectos que se presentan en la diada madre e hijo, hoy en día ellas comprenden, asimilan y aceptan estas formas específicas de afecto que sus hijos tienen para con ellas. De esta forma, podemos entender que estas mujeres resignifican los modos de amor que tienen para con ellas.

"...son personas, lo veo como a las personas que pueden sentir, pueden sentirlo digamos como cualquier persona y aunque lo pueda expresar de diferente, o sea pues es de diferente manera quizás no un abrazo o con una palabra no un te amo este mamá pero ellos no pueden expresar en otras formas que nos pueden hacer a nosotros sentir que son que ellos creen que son que ellos sienten amor hacia alguien, entonces este para mí a mí eso ahora con lo de mi hijo he aprendido digamos a ver los sentimientos en diferentes de expresarlos en diferentes formas..." -Valentina, 2021

"José pues aprendía a esta nueva forma de amor, de un amor diferente este... a reconocer todos sus avances, sus esfuerzos, el trabajo que hacíamos nosotros, en fin..." -Amelia, 2021

Si bien estas madres mencionan que hoy en día conviven con esta situación y se mantienen conforme con la misma, y sí han resignificado como ya estas muestras de afecto, nos es importante destacar que en su discurso distinguimos nostalgia y/o expectativa respecto a cómo les gustaría que estos demostraran su cariño hacia ellas y el reconocimiento que le pudieran brindar por la convivencia y el esfuerzo que implica su crianza, tal vez incluso un reconocimiento mayor que a cualquier persona con la que pudiera convivir, como por ejemplo el padre. Si bien mencionan que la aceptan y que se sienten a gusto con estas demostraciones pareciera ser que se sienten obligadas a sentirse bien con las mismas.

“<<Buenos días papi>> <<pero ven acércate, dame mi abrazo>> y ya le digo <<Juan, buenos días, ¿cómo estás?>> <<bien>> y ya y este... le digo <<dame un abrazo, un abrazo de osito>> y ya me abraza y así estamos y ahora sí que no me conflictúa, yo lo quiero y es así, lo entiendo y recibo lo que él me puede dar...”. -Betty, 2021

5.1.4.2 El rol materno como autoridad

En el discurso de las madres podemos vislumbrar el nuevo papel que tiene la mamá dentro de la familia puesto que en sus discursos podemos notar que además de hacerse cargo de los cuidados necesarios de los hijos y de la casa en general, de prestar atención cuidado y afecto a cada uno de los miembros de la familia, se llega a posicionar como la figura máxima de autoridad, debido a que son ellas mismas quienes comienzan a marcar los límites de lo que pueden hacer o no sus hijos, en específico con los que presentan TEA.

“Bueno este... bueno te podría decir que, creo que entiende que soy la autoridad (...) Con Juan pues... amm... de enseñanza de que soy... lo que te decía que él sepa que yo soy la autoridad y que debe de hacer las cosas aun así con todo el trabajo que tiene (...) tienes que ponerles límites, enseñarles y eso no para, siempre diciendo “eso no se hace Juan” “esto es así, esto es asado” tratando de ir orientando...” -Amelia, 2021.

“...la gente que a veces no, no quiere hacer nada entonces, este... obligarlos, así como que abusa de mí ¿no?, o sea este, pero sí conmigo hay un poquito más de conflicto, pero sí en cierta forma pues a final de cuentas pues está conmigo todo el día [...] pero yo sé que puedo decir que me hace las cosas para hacerme enojar, como desquitarse de algo que le dije o algo que lo hice hacer...” Vilma 2021

Por otro lado, podemos notar que existe un factor importante para que las madres tomen este papel de autoridad, puesto que en el discurso de ellas se puede vislumbrar la falta y la ausencia de la figura paterna, que si bien, no se trata de una falta física, se trata de una falta respecto a la toma de decisiones o de imposición de límites por su parte, pues durante el recorrido para dar con el diagnóstico verídico, se nota falta de involucramiento, que dio como resultado una ausencia de autoridad por parte del padre, lo que conlleva a que las madres tomen el control de la situación

posicionándolas de alguna forma en la figura de autoridad máxima a lo largo del desarrollo del hijo con TEA, figura que incluso puede llegar a entrar en conflicto con los hijos, a diferencia del padre que puede aparecer como figura “consentidora” puesto que su presencia es permisiva, lo que implica que se vea aún más marcada que son las madres quienes establecen las normas de cómo se debe sobrellevar y tratar al hijo con TEA.

“A reserva de que su papi es como su adoración, su adoración en el sentido de que esté... en...en... él no dice, así como “ay te quiero mami” o eso, pero... es quien lo consiente, quien le... quien antes de la pandemia salía con él... [...] siempre salía con su papi, ya se iban caminando y tomaban el metro y así y bueno yo soy la que pone ahí más los límites, el orden...” -Betty, 2021.

“Ah... bueno, eh... porque... o sea le hablé más fuerte, no, no este... por decirte su papi va a la tienda y le compra cinco cosas por decirte ya llega y le digo “no, no Alberto, no le compres así él tiene que entender que solamente una cosa, o dos... solo dos cositas y este... tú pónselas y si él llega con cinco cosas tu dile solo dos, escoge las dos ¿no?” entonces le digo “lo hace Alberto, solamente es que te pongas y le exijas y le digas, hace lo que uno le dice cuando ya le hablas como fuerte” “no Juan, no puedes esto, no los rojos” porque en alguna ocasión comió tanta cosa y tanta porquería, los takis rojos y vomitó.” - Betty, 2021.

“con su papá se lleva, ahora sí que es los mejores compañeros que tienen bueno, yo lo que he visto es que con su papá se lleva de maravilla, a su papá es así como que el que lo ayuda y que este es el que lo protege, cualquier” cosa que se le atore con él tiene la esté la ayuda necesaria, se llevan muy bien. Conmigo sí existe un poquito de conflicto, no sé si es porque nos vemos todo el día así que prácticamente desde que amanece está conmigo” - Vilma, 2021.

Este rol tan marcado que toman estas mujeres, no nos es desconcertante pues como ya se ha explicado ante la carga de responsabilidad es que toman el papel de la autoridad en la vida de su hijo con TEA, por lo que tienen la consigna de regular cada aspecto de sus vidas. ¿Cuándo pasa esto? ¿cuándo se convierten en la máxima autoridad? Surgen cuando no solo son las cuidadoras principales de sus hijos, sino que son las únicas que se hacen cargo de las responsabilidades, puesto que son ellas

quienes están al pendiente de sus terapias, de las recomendaciones que hacen los especialistas y del proceso por el que van pasando para llegar a ser más funcionales.

No obstante, podemos inferir que el que las madres lleven a cabo el papel de autoridad tiene un propósito en general, y es el hecho de tomar un rol como parte reguladora del niño con TEA, es decir, es ella quien establecerá qué conductas están bien o está mal, cuales son o no adecuadas, así como también es quien le pondrá límites ante situaciones que lo pongan en peligro, tanto a él como a otros, estas reglas que se establecen siempre van en dos vertientes: preservar su vida y hacerlos funcionales. En este sentido podemos mencionar que la madre como máxima autoridad es necesaria para el desarrollo y desenvolvimiento del hijo en los espacios sociales y logros en sus conductas, no obstante, también podemos ver el deseo que existen de estas madres para que sus hijos puedan comportarse dentro del orden social y que estos se vuelvan personas más independientes y funcionales.

“...Fernando se despertaba en las noches, gritando, este... y tenía que venir aquí, y no lo traía, porque estaba desvelado. Después me di cuenta de que no, no importa, “te vas desvelado” ... vamos desvelados más bien, pero tú vas a tus terapias porque me empezaba a dar cuenta que va a agarrarlo de que no se puede dormir y al otro día no va a querer ir a la escuela, entonces dije lo siento hijo, pero te vas a ir a tus terapias, aunque estés desvelado y así me lo traía...” -Vilma 2021.

“Si los dejas pues igual pues hacen lo que sea más cómodo para ellos, parte de su problema puede ser el que no tienen ese interés o esa motivación por querer hacer luego las cosas entonces si no estás con ellos, pues puedes tener ahí a un muchacho gordo, que no se mueve, que no hace las cosas, si ya después le quieres exigir, ya con la mano en la cintura te empuja o te da un golpe ¿no?” -Betty, 2021

Vemos cómo estas madres ante situaciones difíciles lograron salir adelante, tocando puertas, buscando soluciones y tomando un papel de autoridad teniendo un fin que de alguna manera beneficiara al hijo diagnosticado con TEA, aun si para ello tuvieron que verse como figuras autoritarias, no obstante, también tuvieron que buscar la manera de formar nuevas formas de relacionarse.

En este sentido, podemos ver cómo la madre se posiciona como figura de autoridad, ocupando y asumiendo el lugar que comúnmente la sociedad espera que ocupe el padre, por lo que podemos vislumbrar el cambio drástico dentro del ámbito familiar, con lo cual suponemos que se ha transformado en un sistema regido por la autoridad y los límites que marca la madre, ya que los miembros de la familia deben seguir los lineamientos, las normas y reglas que determina esta figura de autoridad.

5.2. “El camino hacia la normalidad”

5.2.1 Difícil acceso a las instituciones

Se decidió que tocaremos el tema de “instituciones” como un capítulo aparte y no que entrara como un apéndice de temas anteriores que ya se han tratado en este texto, puesto que consideramos que estas han tenido un peso relevante en la vida de estas mujeres y de sus familias, ya que han sido una parte fundamental en el acompañamiento de este proceso y en la experiencia que nos relatan, dado que nos han dado a entender en más de una ocasión que son estas las que las han hecho sentir seguras, firmes y acompañadas.

Si bien ya hemos hablado de lo que representó la llegada del diagnóstico para las madres en cuanto a su vida personal se refiere, así como en sus vínculos familiares, otra cuestión que vino consigo, fue la falta de acceso a la información, especialistas y por consiguiente de instituciones que tratan todo lo relacionado al TEA. Es importante para nosotros recalcar que en nuestras cuatro madres que fueron entrevistadas hay por lo menos dos décadas de diferencia, por lo que podríamos asumir y afirmar que sí ha existido un progreso en cuanto a esta cuestión, ya que se ha estudiado más el tema y, debido a que en la última década se volvió también un problema de salud pública por lo menos en México, se asume que habría más centros especializados en TEA, sin embargo sigue siendo difícil encontrar una institución y/o especialistas que puedan informar en un primer momento que es lo que pasa con los sujetos con trastorno autista. En los cuatro casos las madres han tenido que pasar por un peregrinar tanto de especialistas como: médicos, psicólogos, neurólogos, pediatras, entre otros, así como también instituciones como lo fueron: Teletón, DIF, instituciones particulares, entre otros. En primera instancia, en estas instituciones, solo les lograron dar a las madres de familia un breve esbozo de lo que su hijo podría tener debido a los indicadores que estos presentaban, sin embargo, realmente nadie

se atreve afirmar un diagnóstico esto por dos motivos; el primero es que los especialistas no tienen los conocimientos y/o herramientas suficientes para afirmar el mismo y en segunda instancia, porque es difícil hacer una aseveración de esta índole a muy temprana edad, pues recordemos que el diagnóstico se realiza mediante la observación, por lo que puede ser prolongado. Por otro lado, como ya hemos comentado, ha habido un progreso en el estudio y la información respecto al TEA, sin embargo, varios factores siguen siendo un tema desconocido y los indicadores pueden ser distintos debido a los distintos tipos del trastorno del espectro autista.

“...pensaron que era autismo pero que no tenía una certeza de cómo, este... diagnosticarlo en forma porque no tenía esa capacidad [...], la vio una terapeuta de lenguaje que mencionó que tenía sospecha de que era autismo y se le llevo ahí por recomendación de la neuróloga que también creía que era autismo, pero no tenía forma de diagnosticarlo” -Betty, 2021

“Este... son particulares sí, aquí donde vivo yo... inscribí a mi hijo al CRIT que de autismo, pero hasta la fecha no me han respondido, y todavía no y más con la pandemia pues no hay un seguimiento, entonces o sea si yo me atengo a que me ayuden o algo pues voy a esperar mucho tiempo entonces pues, no para mi hijo pues es tiempo valioso para ayudarse en sus terapias”. -Valentina, 2021.

Aunado a esta situación en los primeros acercamientos a una confirmación del trastorno, las madres se encontraron con una falta de empatía y ética que podemos visualizar en dos vertientes: la primera es que en estos primeros pasos se les tachaba de “malas madres” o de “exageradas”, estos comentarios en un inicio se dieron por parte de la pareja o de familiares y posteriormente por los médicos que visitaban, estos indicaban que las conductas que presentaba el niño se debían a una falta de atención de los padres o que por el contrario los tenían tan consentidos que por eso su comportamiento se presentaba de esta manera:

“...yo le decía <<yo creo que algo está mal, hay que llevarlo con el pediatra>> y él decía <<no, no tiene nada, tiene... es el síndrome del abandono por el hermano>> que quién sabe qué [...], me dijeron que, parecía que no, que no era autismo y este después me mandaron a una junta de médico en el “Instituto nacional de pediatría” también me juraron que no era autismo”-Valentina 2021

“...entonces nos decía el pediatra <<es que a lo mejor como es hijo único, está muy consentido, bla bla bla...>> siempre te decían lo mismo, que... porque lo tenía muy consentido y todo eso y por eso no, no hacía el menor esfuerzo y bueno, dijimos, <<ok>>”-

Vilma, 2021

Aunado a esta situación, una vez que recibieron la confirmación del diagnóstico nuevamente, podemos vislumbrar que las madres fueron culpadas por parte de los especialistas ya que en este proceso escuchaban comentarios frecuentes por su supuesta incapacidad de haber notado los indicadores, por no haber buscado atención en un momento oportuno y/o por hacer caso omiso de las advertencias de la falta de “normalidad” que les daban terceras personas; de esta forma podemos inferir que hay una falta de ética y empatía, y que análogamente pareciera haber estigmatización por parte del personal médico, lo que supone un problema ya que no solo dificulta y retrasa la llegada del diagnóstico, sino que también lástima y entorpece* el trabajo que las madres están haciendo para con su hijo. No debemos de olvidar que el tiempo en que se recibe el diagnóstico puede ser y es clave para el desarrollo de la persona con autismo.

“...entonces cuando fui con esta eh... este, con estas terapias que le iban a hacer me dijeron <<pues es qué, ¿cómo no se dio cuenta?>> pues ¡¿cómo me voy a dar cuenta?!” -

Vilma, 2021

El peregrinar que hemos relatado anteriormente solo es el inicio de las complicaciones que conlleva encontrar no solo el tratamiento adecuado sino la institución propicia para ello, debido a que una vez que se sabe cuál es el problema con el que se está tratando se supondría que el paso siguiente es volver a estos sujetos lo más funcionales posibles o, en otras palabras, se pretende que puedan llegar a desarrollarse dentro del marco de lo normal, y por consiguiente, como el hijo no es neurotípico, se asume que la madre necesitará apoyo para asumir esta falta de “normalidad”, por lo que las instituciones en su busca o pretensión de querer brindar ayuda en cuanto a esta situación, aunada a la carencia de información, llegaron incluso a remitir a las madres a lugares que no se enfocaban precisamente al apoyo orientada a la madre como sujeto, juntando a estas madres por ejemplo con alcohólicos y prostitutas, por lo que podemos ver que en sí, hay un falta de apoyo especializado para las madres por falta de las instituciones y que si estas crean

talleres o conferencias para madres, estas casi siempre irán orientadas a cuestiones relacionadas a la crianza, educación y tratamientos del hijo con autismo. Por otra parte, podemos inferir que es evidente una segregación de aquellos que no cumplen con los parámetros de lo que se ha dictaminado como normal.

Recordemos cómo Foucault asumía la falta de normalidad en las sociedades, explicaba en su teoría que aquellos que se salían de la norma tenían que estar remitidos en grupos específicos y que se les segregaba de la sociedad en general, aquella sociedad que se encontraba dentro de la norma. Hacemos alusión a esta situación porque en uno de nuestros casos se esclarezca esta situación, como hemos mencionado a las madres se les remitió a lugares donde pudieran ser apoyadas emocionalmente, pero convivían con personas que si bien estaban fuera de la norma o de la normalidad como: alcohólicos, prostitutas, drogadictos, entre otros, esta no era la clase de apoyo que necesitaban, ya que entendemos que todas esas situaciones implican contextos e intervenciones diferentes, por lo que podemos deducir que este tipo de ayuda no brindó un apoyo, ayuda o bienestar ante las dudas y la incertidumbre de las madres.

“...en el DIF, le hicieron estudios este...mmm... también ahí fue medio raro entre el psiquiatra, el neurólogo, el psicólogo y todos como que no se ponían de acuerdo que era lo que tenía y este... y me querían a mí tratar, me mandaron a un grupo de personas pues había alcohólicos, prostitutas...” -Betty, 2021

Este también es uno de los motivos por los que se dificulta tanto encontrar la institución propicia para llevar el tratamiento y las intervenciones adecuadas, pues uno de los principales factores para mantener una constancia y continuidad del tratamiento es que no solo las personas que tienen TEA se puedan sentir cómodas con este, sino que también los cuidadores principales, o en este caso en específico las madres puedan estarlo. Como lo hemos visto a lo largo de este texto, ellas serán también las que pasen gran parte de su tiempo y su vida en dichas instituciones.

“Cuando encuentro CLIMA con todo esto dije <<aquí es mi lugar, aquí es donde debo de estar>>”-Betty, 2021.

Cuando se empieza a llevar a cabo el tratamiento en la institución de su elección y existe esta comodidad de la que hemos hablado, empieza también a existir una

dependencia hacia la misma, pues será esta que con sus discursos permee en todas las áreas de la vida de la persona con TEA y a su vez en consecuencia de cada miembro de la familia, es de esperarse que esta situación será parte de su rutina y que es posible que permanezca el resto de su vida acompañando por las diferentes etapas que el sujeto atraviesa.

“...yo veo a CLIMA como un proyecto de vida para mi hijo y para mi familia este [...] no me veo sin CLIMA, necesito de clima”-Betty, 2021.

5.2.2. Las instituciones y la conceptualización del autismo

Recordamos que el objetivo de todas las instituciones es instaurar la normatividad de la cultura y fomentar la ideología del estado. En este sentido podemos mencionar que se busca la normalización del sujeto con TEA. Para explicar esta normalización haremos uso del pensamiento de Foucault quien menciona que:

“la normalización disciplinaria consiste en plantear ante todo un modelo óptimo, que se construye en función de determinado resultado y la operación de normalización disciplinaria pasa por intentar que la gente, los gestos, y los actos, se ajusten a ese modelo; lo normal, es precisamente, lo que es capaz de adecuarse a esa norma, y lo anormal, lo que es incapaz de hacerlo...” (Pág. 75)

En relación con lo anterior podemos inferir, que las instituciones buscan, a través de los tratamientos e intervenciones que las conductas y comportamientos se adecuen dentro de los parámetros de lo que es normal y aceptable para la sociedad. Existe el objetivo de que estos sean lo más funcionales e independientes posible, lo cual también refiere a ser útiles para el sistema en el que nos desenvolvemos todos los sujetos: el de producción, es que puedan llegar a ser lo más comunes posibles para no salir de la norma.

“De lo que sí estaba yo consciente es que era una condición que necesitaba de tratamiento...” -Valentina, 2021

Al buscar que las personas se vuelvan funcionales, se tiene como objetivo que las personas con autismo sean capaces de realizar labores de la vida cotidiana, como preparar comida, limpiar, asearse, comunicarse, entre otras. Incluso si tomamos en cuenta uno de los objetivos principales bajo los que opera clima, es el siguiente:

“Lograr que los niños y jóvenes y adultos con autismo obtengan la mayor independencia e integración de la sociedad productiva de una manera eficiente, con base a nuestros programas especializados” (CLIMA A.C., 2021).

Cabe recalcar que esta labor no es un hecho que estemos juzgando como algo malo o tachando de negativa, somos conscientes de que la independencia es algo esencial para todo ser humano y bajo el sistema en el que nos desenvolvemos es fundamental alcanzar estos objetivos, sin embargo nos es importante mencionar que no siempre estos objetivos pueden ser alcanzados debido a que estos tienen bases estandarizadas y que no toman en cuenta una serie de factores que en ocasiones pueden obturar el desarrollo “óptimo” del sujeto por ende como es de suponer, estos no aplican de manera homogénea para todos los individuos, ya que la misma naturaleza del trastorno implica la existencia de niveles diferentes de autismo, formas de crianza, el trabajo en casa, nivel socioeconómico, ubicación geográfica, entre otros; con ello podríamos retomar la importancia de poner a discusión las formas y objetivos de las intervenciones orientadas al trastorno del espectro autista.

Desde que se recibe el diagnóstico tanto la normalización y la independencia son los principales objetivos y con ello vienen los miedos principales de la madres: el miedo a que ellos no puedan desarrollarse plenamente en este sentido, como es de esperarse al ser conscientes de nuestra mortalidad al pasar el tiempo este miedo se vuelve más vehemente, algunas de ellas se preparan durante años para esta situación, que incluye dejar un fondo monetario, tener un sucesor y/o encontrar un lugar en donde puedan hacerse cargo del individuo en cuestión

Pues el miedo e incertidumbre que sienten estas madres cada día se hace más real, también comentan que de esta situación parte el aferrarse y trabajar arduamente dentro de esta institución con el fin de que sea un lugar que ante su deceso puedan quedarse en el mismo como un refugio.

“[...] donde se le pueda brindar de todas estas cosas y este... eh...eh... eh... que pueda el seguir teniendo esta atención, te decía yo que lo veo como un proyecto de vida, hemos tratado de ir buscando opciones que sean como un lugar donde puedas decir <<aquí puede vivir, le dan su tratamiento, le dan sus espacios, tiene actividades de ocio y recreo>> y este... pues aquí le dejamos un fideicomiso y haber que puede ir saliendo y pues tiene a su hermano y deseas que todo eso no recaiga y eso pero cuando ves las opciones, pues ves

que es una realidad y lo vas asimilando y los vas platicando y lo vas viendo porque pues te digo es, es complicado.”-Betty, 2021.

Creemos también que aun cuando estas madres están absortas en cuanto se refiere temas de TEA, a veces esta información queda como una recopilación de diferentes conceptos que no terminan de comprender en su totalidad, cuando se habla del trastorno siempre se habla desde un saber médico, cargado de un lenguaje que se cree que es de fácil comprensión para todos o que es utilizado de una forma egoísta por parte de los profesionales de la salud al no dar la retroalimentación necesaria para la comprensión de este.

“el trastorno es difícil en sí en ese tiempo pues no... sí ahorita ya hay información y aun así no se entiende bien” -Betty, 2021

No obstante, este desconocimiento va más allá de un lenguaje médico, ya que este también se aplica a la clasificación de lo que una persona con autismo puede o no puede aspirar, pero como toda situación se enfrenta a una incertidumbre en que las madres de manera particular se hacen la pregunta ¿qué es lo que realmente de estos factores atañe a mi hijo? Este es un camino sinuoso, en el que ellas si bien día a día se van informando sobre lo que conlleva el trastorno, pareciera ser que la información nunca es suficiente para comprender el autismo de sus hijos y las características que este presenta.

“...doctor, yo sé que esos pues... autismo no quieren que los abrace, este... que no pueden convivir con otras personas (...) entonces luego él convive con otros niños, pueden jugar hasta los llega a abrazar <<¿seguro?>> le digo, <<que que no, que no está o sea... ¿que está bien el diagnóstico?>> y me dice <<el autismo hay grados, y entonces para el niño es algo, es algo leve (...) hay personas que pueden convivir con otros (...) pueden incluso hasta abrazar entonces ese de alto funcionamiento>> dice: <<eso es bueno>>” -Valentina, 2021

Aunado a esta situación este desconocimiento se ha extendido al imaginario social en el que el autismo se conceptualiza de manera general en cada individuo de la sociedad, definición que en muchas ocasiones representa una idea errónea del mismo. Mucho de este desconocimiento se da incluso debido a los medios de

comunicación, mayormente a la industria cinematográfica, en donde se plantean historias que en su objetivo de dar a conocer lo que es y ser inclusivos ante diferentes perspectivas, se tergiversa el trastorno en sí mismo, planteando versiones idealizadas y/o exageradas de este, lo cual se contrapone a la realidad de lo que viven estas madres.

“Fíjate que había visto yo una película que se llama <<milagro de amor>> donde... no sé si la hayas visto pero hablaban de una familia que deja todo, el papá deja su trabajo y se dedica a estar encerrado con él tratando de entenderlo, te dan a entender que como que lo logran curar, lo que a mi me pareció después muy ingrato porque pues este... no es verdadero, ¿no?” -Betty, 2021

“[...] o sea haces tantas se hacen tantas preguntas cuando recién se diagnostica pero con el paso de los días e incluso una familia una prima me dice ve estas películas te van a ayudar mucho, vi y la de temple temple Cali entonces esa me ayudó bastante... me ayudó bastante que vi como 3 películas y llegué a una conclusión porque nosotros vivimos se puede decir como en ciudad entonces, que queríamos esas 3 películas el resumen me decía si la persona con autismo tiene más contacto como... con naturaleza, con animales... este tendría una mejor vida [...]” -Valentina, 2021

5.2.3. Infantilización del TEA

Durante la investigación, hemos comprendido que la idea general del autismo refiere a una forma de vulnerabilidad por parte del sujeto, pues se piensa a este como un ser indefenso el cual tiene que estar constantemente bajo protección y cuidado, si bien es cierto que requiere de atenciones especializadas también comprendemos que pensarlos siempre de esta manera infringe en su autonomía y la independencia que pueden llegar a desarrollar, mismo que recordemos es un objetivo que se pretende fomentar, sin embargo, nos encontramos ante la disyuntiva de estas dos ideas que se contraponen, es decir, por una parte tenemos a las madres que reiteradamente indican que el ideal es que sus hijos sean lo más independientes posibles y por otra parte muestran sobreprotección y constante control de la vida de los mismos en diferentes ámbitos de su vida.

A los sujetos con autismo se les concibe como niños eternos, esto debido a la cantidad de atención y cuidado se les ha brindado, ya que se les piensa como personas que, aunque físicamente son adultos interiormente aún son infantes. De igual manera, podemos identificar un trato infantilizado por parte de estas madres, el cual logramos ver de manera implícita tanto en su discurso como en la interacción y comportamientos observados de estos sujetos, pues en la interacción cara a cara se pudieron vislumbrar ciertas actitudes y comportamientos no acorde a su edad, por ejemplo: los sonidos emitidos por las personas en cuestión suelen ser infantiles, así como sus gustos o intereses. De igual manera pareciera ser que este tipo de trato se prolonga no sólo a las madres, sino también a otros miembros que están en contacto con las personas con autismo, pues las actitudes que suelen tomar aquellos hacia este de igual manera parecieran ser de cuidado a un niño pequeño.

Este se puede dar a partir de las prácticas discapacitantes que se muestra como una inflexibilidad en la infancia, sin embargo, ellas no reconocen el avance que tiene sus hijos con las intervenciones, ya que no los perciben capaces de hacer acciones que para ellos son demasiado difíciles, sin reconocer sus limitantes y sus capacidades reales, esto a su vez causando que estas mujeres no puedan percibir a sus hijos como un otro, ocasionando que estas tomen una postura de sobreprotección.

“...hasta la fecha, así como lo ves, su abuelita es quien le hace todo eso, que todavía dice ‘es que es mi niño’ ”. -Vilma, 2021

Asimismo, también se logró observar que muchas de las actividades orientadas a estos adultos con autismo dentro de la institución en que se trabajó se limitaban en ocasiones a juegos o actividades que en un primer lugar fueron diseñados para niños.

Creemos que todo lo anterior sucede por diversos factores, el primero que consideramos es que las madres fomentan este tipo de prácticas que podrían ser parte del imaginario de las madres mexicanas y no solo por el hecho del trastorno en sí mismo, en el que ellas asumen que deben de realizar cada acción para el bienestar y comodidad del sujeto, como segundo factor podemos notar que las intervenciones suelen ser estandarizadas para trabajar hasta cierto rango de edad con estas personas puesto que el panorama presentado para personas adultas con TEA no está muy explorado, para este punto parece ser que la información y conocimiento

ya se han vertido y que no hay más puntos o acciones que retomar, sin embargo no es así este terreno es inexplorado, no hay instituciones que se dediquen a un trato en específico con adultos tanto públicas como privadas. Ya que hay un acceso complicado a asistir a una institución pública por la cantidad abrumadora de gente que asiste y la amplia lista de espera que hay para poder acceder, es frecuente que se recurra a una institución privada sin embargo la experiencia dentro de estas su especialidad es trabajar con niños por lo tanto las intervenciones, los tratamientos en el cual las intervenciones ya no van acorde a la edad o labores que el sujeto debe de estar experimentando para un sujeto que es adulto, asimismo el material, los objetos, protocolos entre otros de los cuales hacen uso ya no es acorde a su edad puesto que presenta temáticas o enfoques de índole infantil. Aunando a lo anterior, el hecho de que se haga hincapié en los niños es porque pueden ser considerados sujetos rescatables para la sociedad, ya que ellos tienen mayor posibilidad de ser sujetos funcionales para el sistema en el que nos desenvolvemos, pues como se ha mencionado anteriormente, entre más temprano sea el diagnóstico y la intervención, es más factible que ellos logren una mayor independencia e integración a la sociedad hasta donde su condición le permita.

“...alguna vez... nada más asistí al CRIT, porque el CRIT es para... acudí y realmente a mí me negaron la ayuda, me dijeron que no por la edad [...] cuando hubo la oportunidad de el lugar, que por cierto está a 10 minutos de mi casa, cuando fui a pedirles... por la edad ya no me ayudaron...” -Vilma, 2021

Dentro de todo, esta mirada infantil hacia las personas con autismo es común, pues como ya se ha mencionado con anterioridad a ellos se les toma como seres indefensos a los cuales siempre se les tiene que proteger, pues se rigen bajo esta mirada en la que siempre necesitarán la ayuda constante de alguien más, pasando por alto sus capacidades y habilidades, no solo por la madre sino por la sociedad en general.

5.2.4. Nuevos círculos sociales

Finalmente, a lo largo de los discursos obtenidos, y como se ha mencionado anteriormente, podemos percatarnos que las madres no reciben ayuda en cuanto su bienestar personal, es decir, en cuanto al manejo de sus emociones, sentimientos,

así como las dudas surgidas debido a esta situación, entre otras cuestiones. Si bien, la mayoría de las intervenciones están orientadas para comprender qué es el autismo, como pueden ser más funcionales y en cuanto a la crianza de hijos con este trastorno, no obstante, a pesar de esta falta, ellas mismas refieren que al encontrarse con un cúmulo de personas que comparten las mismas experiencias han podido crear nuevas redes de apoyo, con quienes pueden compartir consejos entre madres de familia respecto a estrategias de crianza y educación, así como experiencias que han tenido a lo largo del tiempo que buscaron ayuda para sus hijos.

“yo necesito hablar con otros papás que vivan lo que yo estoy viviendo, que me digan que hacen cuando su niño se golpea, cuando le anda y tiene que ir al baño” porque no sabía, a veces decía yo “tengo que tener más tolerancia, necesitaba la orientación”-Betty, 2021

“Me acuerdo mucho de las, de unas mamás de aquí que te digo que conocí que ellas me decían ¿sabes qué? va a haber un momento en el que te va a valer madre todo lo que te digan, ¿sí? Al principio te va a doler porque vas a decir, “ay, ¿qué están diciendo de mi niño?” y sí, y al rato te va a valer madre, y sí es cierto.” -Vilma, 2021

Relacionado a esto, podemos mencionar que las tres madres que acudieron a CLIMA mencionaron que encontraron redes de apoyo con otros padres y madres de familia, la cual surgió dentro de la misma institución, ya que esta fue fundada a partir de especialistas y de padres de familia que tenían un familiar con TEA. Esta misma comunidad les ha aportado una gran ayuda en diferentes ámbitos debido al apoyo que llega a surgir por parte de las madres y padres, es por esto que ellas mismas remiten que la clínica y este círculo de padres se ha vuelto su pilar principal de apoyo, ya que en su familia ellas son las que fungen como cuidadoras sin recibir ninguna ayuda. El encontrarse con una comunidad que no solo entiende la experiencia si no que la vive el día con día, da un sentimiento de acompañamiento, les recuerda que no están solas en este proceso.

“Entonces yo conocí aquí a más mamás que esté... con ellas saben que ahora sí que nos servirán como de consuelo, hasta la fecha porque entonces nos seguimos comunicando, te pones a platicar con una persona que tiene el mismo problema que tú, nos vemos así como que nos orientamos o a veces hasta para desahogarnos entonces este... como que eso fue

lo que me ayudó más bien aceptar todo lo que estábamos este... todo lo que estábamos pasando en ese momento.” -Vilma, 2021

Por otra parte, la cuarta madre que se entrevistó, quien no acude a CLIMA, a pesar de no contar con este nuevo círculo social de apoyo de manera presencial y por parte de una institución, comenzó la búsqueda de espacios de apoyo en redes sociales, como lo fue el grupo donde la pudimos contactar: *“Padres de niños con autismo. CDMX.”*, debido a que ella no contaba con allegados que pudieran ayudarla o que conocieran su misma situación.

“[...] yo me empecé a... porque aunque...que es un tema conocido como médico general, pero no lo conoces a grandes rasgos, ¿no? entonces pues también daban cierta información en el Facebook... entonces me empecé a unir a grupos donde comparten cosas que sé que le va a ayudar mucho a mi hijo[...]-Valentina, 2021.

Podemos percatarnos, que, para estas madres, los círculos sociales entre padres que se pueden crear dentro o fuera de una institución tiene un valor importante en tanto su entendimiento del trastorno como en su estabilidad y resiliencia. El pertenecer a una institución, por ende, es pertenecer a una comunidad con la que se formarán lazos y se compartirán todo tipo de experiencias, las cuales van teniendo una participación importante en la vida de cada uno de los individuos, ya que son testigos de frustraciones, dificultades, miedos, metas, entre otras. Podemos asumir que es completamente previsible que las madres no conciban su vida sin estas instituciones, debido a que, aparte de fungir como un acompañamiento y apoyo, también podríamos inferir que estas son un respaldo ante la autoridad de las madres, debido a que son en estas donde después del diagnóstico, en primera instancia, se les enseñará a poner límites a sus hijos y un estilo de crianza que permita un desarrollo con un propósito de funcionalidad, dicho de otra forma, podríamos entender que se tiene una meta de incorporar a estos sujetos a la normatividad de la sociedad, por lo que, en este ambiente, la madre no sería concebida como “mala madre” por no ser permisiva, sino que será en esta institución donde estos límites le serán reconocidos, pues implican un factor esencial para la óptima funcionalidad de sus hijos.

Ahondando en el tema del reconocimiento de la labor materna, a lo largo de sus discursos ellas hacen presente que no existe tal por parte de su familia en general, o si es que este existe ellas no se percatan del mismo de una manera explícita.

Podemos inferir que sí existe una afectación ante la falta del reconocimiento mencionado, ejemplo de esto es que mencionan constantemente que están conformes con las formas de afecto o demostraciones de este que les puedan brindar sus hijos. Sin embargo, por el contrario, al estar dentro de esta institución, ser aplicada a los lineamientos que se han impuesto para una buena intervención, representa un mayor compromiso y existe un reconocimiento ante este, se puede divisar ante el hecho de que las madres que llevan más tiempo en la institución, que asisten y que son constantes tienen cargos de poder dentro de la misma.

Reflexiones finales

A manera de conclusión, podemos dar cuenta de que la subjetividad materna de estas mujeres se reestructuró a partir de la llegada de un hijo con autismo, bajo esta vertiente y en primera instancia, la mayoría de las madres que han sido interlocutoras clave para este estudio tienen dos concepciones de maternidad: una que concierne a su hijo neurotípico y otra que concierne a su hijo con TEA. Para comprender ambas nociones, se habla de que estas madres tuvieron que conceptualizar los vínculos y demostraciones comunes de afecto de una manera diferente apuntando a sus dos hijos, puesto que las mismas están permeadas por las necesidades y/o limitaciones que su hijo con TEA les pudiera demostrar, por lo que se divisa que las mujeres que tenían ambos hijos los asumían como un complemento, es decir, lo que uno no podía dar el otro sí, pues las necesidades que le brindaba uno el otro las suplía, por lo que podemos asumir que se ejercieron dos tipos de maternidades que si bien, en un inicio podrían pensarse como polarizadas, en realidad estas fungieron como complementarias.

Aunado a esto, los cuidados, intervenciones y atenciones que conlleva el mismo trastorno consumen una cantidad exorbitante de tiempo para las madres, en este sentido, la organización de su vida se ve inmersa en un constante cambio, situación que aplica para cada integrante de la familia, ya que cada uno define y acopla su rutina de acuerdo con las necesidades que presenta la persona que tiene TEA. En esta reorganización también se transforman las expectativas y los deberes que estas mujeres fungen como madres, es decir, como se ha hablado a lo largo de esta investigación, sabemos que la sociedad y la cultura misma ha definido los estándares que una madre debe cumplir, entendiendo que estas nociones y perspectivas se ven maximizadas cuando un sujeto presenta un trastorno. Podemos ver que estas madres se vuelven madres sacrificadas y abnegadas, ya que renuncian a varios, sino es que, a todos, los aspectos de su vida y a su individualidad con la finalidad de emplear todo su tiempo a los cuidados y necesidades para con el hijo con autismo.

Es por esto que, pareciera ser que ya no queda lugar para una identidad individual, pues podemos vislumbrar esta unificación del hijo y de la madre en su discurso, ya que cuando se les pregunta de cuestiones individuales salen a relucir temas alusivos a su hijo con autismo, evidenciando con esto que el sentido que toma la subjetividad

de estas mujeres como madres se aúna a una maternidad sacrificada y abnegada. Aunado a esto, esta unificación también se puede ver a partir de que las madres aprenden nuevas formas de crear vínculos con sus hijos con TEA, llegando incluso a formar nuevos medios de comunicación, donde ellas llegan a fungir como traductoras de aquello que pretende expresar su hijo.

A su vez, nos parece de suma importancia recalcar que estas mujeres pasan por una doble pérdida, debido a que mientras experimentan la pérdida del hijo idealizado también vivencian la pérdida de varios aspectos de su vida, pues renuncian a cuestiones como lo son su residencia, trabajos, bienes materiales, deseos y expectativas que tenían para con ellas mismas, dado que el tiempo, la atención y esfuerzo se centran ahora en la persona que tiene TEA. Cabe recalcar que el duelo por el que pasan estas mujeres no es lineal ni conforma periodos específicos de tiempo, por lo que las madres pueden cursar esta etapa y la durabilidad de esta puede ser indefinida.

Estos procesos de duelo y de decisiones a tomar cambian la forma en cómo han construido sus relaciones, debido a que en estos casos en particular se acentúan y agudizan los conflictos con sus respectivas parejas, pues al asumirse como la cuidadora principal del hijo con autismo, el cónyuge lo puede interpretar como un desplazamiento debido a que las atenciones, cuidados y el afecto se verá desembocado en la persona con TEA, provocando un distanciamiento hacia ella como de sus hijos. Es así que en este proceso es cuando se acentúan los respectivos roles a tomar, el padre tomará el rol del proveedor, pues se encargará de la parte económica y, por otra parte, la madre al asumirse como cuidadora principal asumirá los roles de la crianza y de las labores de la atención del hogar, asimismo, y en función de estos roles, la madre se asumirá como principal figura de autoridad.

Cuando estas mujeres se asumen como figuras de autoridad fungen como parte reguladora de los comportamientos de su hijo en cuestión, pues es ella quien establece las reglas y límites a seguir para con todos los integrantes de la familia, haciendo un especial hincapié en la persona diagnosticada con TEA. La simbiosis que se establece en este vínculo sirve como vehículo principal para llevar un control aplicado de forma vehemente a las limitaciones impuestas, siendo así que la madre se sobrepone a la mirada infantilizante y/o consentidora que tienen otras personas y

miembros de la misma familia como lo pueden ser el padre, los abuelos, los tíos, entre otros. Será ella entonces quien les recuerde constantemente, que, si bien su hijo posee un trastorno, este comprende de manera básica lo que es concebido como “bueno o malo” o lo que se debe o no hacer, apelando siempre al sentido de moralidad que se ha construido socioculturalmente, por lo que ella suplirá estas funciones.

Si bien, la figura de una madre autoritaria con frecuencia puede percibirse de manera negativa socialmente en diversos aspectos, es necesaria al menos en este contexto en específico, pues debemos de recordar que lo que atañe a la cuestión biológica del TEA es que son sujetos que con frecuencia les cuesta discernir entre las reglas sociales que se han establecido, sin embargo, no deberíamos de pasar por alto que el concepto que se atribuye de madre autoritaria lleva intrínseco una sobrerresponsabilidad que la madre tiene que asumir, esto debido a que las personas con las que convive adoptan una postura permisiva, pues no olvidemos que en ellas se les ha dejado todo el peso de la crianza. Como primer elemento que atribuimos a esta situación, aparece el imaginario colectivo que remite a las mujeres a las tareas relacionadas al cuidado y la abnegación, misma noción que es apoyada y fomentada por su familia, y a su vez por la sociedad misma; un segundo elemento es el distanciamiento que existe por parte del padre, ocasionado por una falta de interés específica con respecto a los cuidados que requiere su hijo con TEA, aunado a que se han encasillado los roles de una manera tal que el vínculo que crea con sus hijos se presenta en un sentido de acceder absoluto.

Por otro lado, no podemos dejar de lado el papel tan importante que desempeñan las instituciones en la vida de estas mujeres, ya que estas se vuelven esenciales para el desarrollo de sus hijos con TEA, pues con las intervenciones y tratamientos adecuados se le puede orientar al sujeto a una normalización, donde tanto las conductas como los comportamientos se regulan y se adaptan a la normalidad establecida socialmente. A su vez, estos procedimientos dieron pauta para que las madres fueran asimilando la situación de su hijo en cuestión, esto al percibir que pueden llegar a ser independientes en ciertas cuestiones básicas y/o esenciales. Otro punto que destacar es que la institución les proporciona un tiempo libre que pueden dedicar a ciertos ámbitos, y en estos casos en particular, hemos visto que este lo dedican a ellas mismas, esto podría significar dejar de lado por un momento ese rol

de madre, relevando los cuidados a los especialistas durante el tiempo que se ocupa para llevar a cabo las intervenciones y terapias.

Las instituciones, más allá de lo ya mencionado, representan un apoyo significativo en sus vidas, mismo del cual ellas ya no pueden prescindir, ya que no solo les otorga tiempo libre o una ayuda para sus hijos, sino que también implica la creación de nuevos espacios de redes de apoyo donde se comparten y se hacen valiosas las experiencias similares que viven las madres y padres encargados de la crianza de hijos diagnosticados con TEA. Es importante mencionar que nos percatamos de una ausencia de ayuda por parte de las instituciones en cuanto al ámbito emocional de estas mujeres, ya que todo tipo de talleres o cursos que se les proporcionó siempre estuvieron orientados para que tuvieran un amplio conocimiento sobre el TEA, proporcionándoles información acerca de técnicas de cómo tratar al hijo con autismo en cuestión. Con ello, podemos dar cuenta de la necesidad de la instauración de ayudas con enfoque multidisciplinario que cumpla no sólo con las necesidades y demandas del sujeto con TEA, sino que tome también en cuenta las necesidades de la madre, ya que podríamos plantear que al no brindarles la atención necesaria, pueda incluso llegar a retrasar el tratamiento de la persona en cuestión, pues existe la posibilidad de que quien se encargue de los cuidados de la persona diagnosticada con TEA, en este caso la madre, no pueda hacerse cargo por no saber cómo sobrellevar las diferentes situaciones que se pueden presentar.

Aunado a lo anterior, estas madres conciben a las instituciones como esenciales para sus vidas, ya que estas les brindan el apoyo necesario para sentir a sus hijos protegidos, por otro lado, ven en ellas un posible lugar en donde, en caso de su deceso, esta se haga cargo del hijo con autismo. Por otra parte, una de las cuestiones que dimos cuenta es el papel que tiene el hermano en esta situación ya que ven en ellos a los posibles sucesores del cuidado de su hermano, son ellos quien en un futuro cuidarán y protegerán a su hermano en todos los ámbitos, no obstante, las madres entienden y comprenden que esta es una opción.

Asimismo, para las madres resulta de suma importancia la capacidad de adaptación a la sociedad por parte de sus hijos, sin embargo, cabe preguntarse si es que a la par la sociedad integra a las personas neurodivergentes. Es por ello por lo que nos surgen otro tipo de preguntas: ¿cómo son pensadas actualmente las personas

diagnosticadas con TEA? Es importante mencionar que la mirada que nos presentan los medios de comunicación tiene una gran influencia en esta situación, lo que origina desinformación en cuanto a este trastorno pues podemos notar que retratan al sujeto con autismo de una manera funcional, mostrando que pueden ser independientes sin ningún tipo de ayuda previa, llegando inclusive a un discurso donde puede existir una cura para el trastorno. A su vez, los medios no representan el espectro que conlleva el autismo, ya que solo se muestran a personas que tienen un grado de autismo uno, síndrome de Asperger, siendo este el más funcional.

Por otra parte, podemos ver que existe una falta de instituciones tanto como para el tratamiento y diagnóstico de las personas con TEA, y que también existe una falta de información en la población mexicana acerca del trastorno en general, lo cual alimenta los temores respecto al trato que puedan recibir sus hijos por parte de otras personas, los tratamientos que ofrecen las instituciones se orientan principalmente a la población infantil, por lo que después de dejar la etapa de la infancia, tanto los adolescentes como las personas adultas con autismo, pueden quedar desplazadas e incluso olvidadas. En este sentido, podemos mencionar que no existe como tal una conciencia de que estas personas crecen o de que su desarrollo llega más allá de la infancia, por lo que cuando llegan a ser adultos, las instituciones no fomentan o crean intervenciones ni programas dirigidos a las necesidades de esta población.

Por último, nos parece importante resaltar la labor de estas madres, debido a que se enfrentan cada día a un panorama desconocido y cambiante, asumiendo nuevos retos y creando experiencias que pueden ser polarizadas. Si bien tal vez nadie está preparado para hacerse cargo de la responsabilidad que conlleva la maternidad, ya que la misma siempre implica una serie de aspectos y expectativas a cumplir, nos parece importante reconocer y destacar el loable trabajo de estas madres, ya que han orientado de la mejor manera posible, no solo a sus hijos, sino a su familia en general, aun cuando todo el proceso que experimentaron estuvo lleno de pérdidas, obstáculos y un cúmulo de diferentes sentimientos negativos. Sin embargo, reconocemos que, a pesar de todo ello, ellas lograron salir adelante, teniendo la fortaleza para encontrar formas de ayudar a su hijo en cuestión, logrando, de alguna forma, darle sentido a la relación que formaron con sus hijos diagnosticados con TEA.

No obstante, nos es importante resaltar que la tarea no se acaba en el reconocimiento de la resiliencia y de las labores que realizan día a día las madres de hijos con TEA, ya que se hace presente la necesidad de visibilizar el trabajo interdisciplinario, con el cual se generen nuevas formas de intervenir no solo con el sujeto con TEA, sino también con su familia, de manera que se les ofrezcan intervenciones y espacios de escucha, con el fin de proporcionarles las herramientas necesarias para que puedan sobrellevar etapas importantes en su vida como la llegada del diagnóstico, así como situaciones que se puedan suscitar a futuro.

Bibliografía

- Alonso, y Alonso (2019). "Diagnóstico", en: *El Autismo: Reflexiones y pautas para comprenderlo y abordarlo*. pág. 31. Salvat.
- Aranda, Ochoa y Lezama (2013). Función materna, subjetividad y maltrato infantil. *Revista Electrónica de Psicología Iztacala*, 16(3).
- Art. 2. Ley para la atención, visibilización e inclusión social de las personas con la condición del espectro autista de la Ciudad de México. Ley publicada en la *Gaceta Oficial de la Ciudad de México* el 14 de enero de 2021.
- Ageles (2013). "Cómo viven las madres el proceso de duelo ante el nacimiento de un hijo con discapacidad", UAEM.
- Audad (2009). "Representaciones mentales de la maternidad en madres de hijos con Trastorno del Espectro Autista" (tesis de licenciatura) Pontificia Universidad católica del Perú.
- Aguilar, C. E. V., Morocho, M. R., Armijos, M. A. C., & Peñaloza, W. L. P. (2018). Discapacidad y familia: Desgaste emocional. *Academo*, 5(1), 89-98.
- Baranger, W., 1991. "El narcisismo en Freud", en "Estudios sobre Introducción al Narcisismo de Sigmund Freud", Compilador J. Sandler.
- Barrantes, K. y Cubero, M. (2014). La maternidad como un constructo social determinante en el rol de la feminidad. *Revista Wimblu*. Vol. 9, Núm. 1.
- BALLESTEROS, (2017). Construir caminos para la igualdad: educar sin violencias, Introducción.
- Bagnato, M. J. y Barbosa E. (2019). "El bienestar emocional en madres de hijos con diagnóstico de TEA". *Revista de psicología*. (18) 1, 46-60.
- Baña Castro, Manoel. (2015). "El rol de las familias en la calidad de vida y la autodeterminación de las personas con trastorno del espectro del autismo. *Ciencias Psicológicas*, 9(2), 323-336.

- Bautista (2011). Proceso de la investigación cualitativa. Epistemología metodología y aplicaciones. Manual moderno.
- Benites (2010). Autismo, familia y calidad de vida. Escuela profesional de psicología. CULTURA.
- Betancourt, E. y Ferreyra, P. (2004) "La significación del autismo: La experiencia de madres de hijos diagnosticados como autistas" (tesis de licenciatura) Universidad Autónoma Metropolitana.
- Bodner, G. (2019). El concepto de reverie en algunos modelos contemporáneos. Temas de Psicoanálisis, 18.
- Burin, M. (1996). Género, psicoanálisis, subjetividad. Buenos Aires: Paidós.
- Burin y Ramírez (1998). Género y Familia, poder, amor y sexualidad en la construcción de la subjetividad. Trabajo Social.
- Burin, M. (s.f.). Género y salud mental: construcción de la subjetividad femenina y masculina.
- Braunstein (2013) "Clasificar en psiquiatría". Grupo editorial siglo veintiuno.
- Brazelton y Cramer (1990). The earliest relationship: Parents. Infants, and.
- Castellanos, R. (2003). Mujer que sabe latín. Fondo de cultura económica. Canal (2002). "Foucault y el poder". Universidad Autónoma Metropolitana, DCSH/UAM-X, unidad xochimilco Sans Serif Editores.
- Castilla (2008). Modelos Y Prácticas de Maternidad: Continuidades y Cambios en dos Generaciones de Madres Platenses. Revista Mad. Revista del Magíster en Análisis Sistémico Aplicado a la Sociedad, (19),63-76.[fecha de Consulta 18 de Octubre de 2021]. ISSN: . Disponible en: <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=311224754004>
- Cuxart (2000). El Autismo: aspectos descriptivos y terapéuticos.

- Delgado (2004). Estado actual de la teoría del apego. *Revista de Psiquiatría y Psicología del Niño y del Adolescente*, 4(1), 65-81
- Escrivá (2017). Heridas narcisistas en la infancia. *Journal Revista de Psicoanálisis*, 81, 75-95.
- Estrada (2020). "Representaciones maternas en madres de niños con autismo" (tesis de licenciatura). Universidad Antonio Ruíz de Montoya.
- Fernández (1993). *La mujer de la ilusión: pactos y contratos entre hombres y mujeres* (Vol. 24). Buenos Aires: Paidós.
- Foucault, M (1978) "Seguridad, territorio y población: Curso en el College de France: 1977-1978. 1a Ed Buenos aires : Fondo de cultura Económica, 2006.
- Foucault, M. (1975). "Vigilar y castigar: nacimiento de la prisión.- 1a, ed. Buenos aires: Siglo veintiuno, 2002.
- Freire (2008). "Contribuciones para la pedagogía", Buenos Aires, 352 p.
- Freud (2021). *El malestar en la cultura*. Alianza editorial.
- Garrabé (2012). El autismo. Historia y clasificaciones. *Salud mental*. Vol. 35, No. 3.
- Giardini, A., Baiardini, I., Cacciola, B., Maffoni, M., Ranzini, L. y Sicuro, F. (2017). *Bruno Bettelheim, psicoanálisis y autismo*. Editorial Salvat. España.
- Giraldo (2006) "Poder y resistencia en Michel Foucault". Universidad central del valle del cauca. Colombia
- Goffman, E. (1963) "Estigma, la identidad deteriorada", Ed. Amorrortu, Buenos Aires.
- Hernández (2013) "La positividad del poder: la normalización y la normal" [archivo PDF] Recuperado el 30 de agosto del 2021 de <https://dialnet.unirioja.es/descarga/articulo/5895396.pdf>
- Hernández et. al. (2010). Género y sexualidad: consideraciones contemporáneas a partir de una reflexión en torno a la transexualidad y los estados intersexuales. *Revista de la Asociación Española de Neuropsiquiatría*, 30(1), 75-91.

Recuperado en 18 de octubre de 2021, de http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0211-57352010000100004&lng=es&tlng=es.

Janet, J. 2012. "Impacto Emocional entre el Hijo Ideal y el Hijo que nace con Síndrome de Down". Universidad Empresarial Siglo Veintiuno.

Kaufman, L. (2014). "La familia atravesada por el autismo de un hijo. Las raíces intersubjetivas del autismo y formas sacrificiales de la culpa" *Subjetividad y procesos cognitivos*, vol. 18, núm. 1, pp. 141-156.

Kübler-Ross (2006). *Sobre la Muerte y los Moribundos: alivio del sufrimiento psicológico para los afectados*. México: Debolsillo.

Lamas (1995). *Madrecita santa. Mitos mexicanos*, 173-176.

Levín (2010). Impacto del vínculo madre-hijo en el desarrollo infantil. Aportes de la teoría del apego. In. II Congreso Internacional de Investigación y Práctica Profesional en Psicología XVII Jornadas de Investigación Sexto Encuentro de Investigadores en Psicología del MERCOSUR. Facultad de Psicología- Universidad de Buenos Aires.

López (2014). *La subjetividad femenina o el devenir mujer*. Martínez Martín, Ma. Ángeles, y Bilbao León, Má Cruz. (2008). "acercamiento a la realidad de las familias con autismo." *Psychosocial Intervention*, vol. 17. no. 2, pp. 215-230.

Martínez y Bilbao, (2008) "Acercamiento a la realidad de las familias de personas con autismo." *Psychosocial Intervention*, Vol. 17, núm. 2. pp. 215-230 Colegio Oficial de Psicólogos de Madrid, España.

Materán (2008). Las representaciones sociales: un referente teórico para la investigación educativa. *Geoenseñanza*, 13(2),243-248.[fecha de Consulta 18 de Octubre de 2021]. ISSN: 1316-6077. Disponible en: <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=36021230010>

Núñez (2003). "La familia con un hijo con discapacidad: sus conflictos vinculares. [archivo PDF]. Recuperado el 03 de Octubre de 2021 de

<https://www.sap.org.ar/docs/publicaciones/archivosarg/2003/133.pdf>

Palomo, Rubén (s/f) “DSM-5: La nueva clasificación de los TEA [archivo PDF] Recuperado el 02 de Octubre del 2021 en <https://apacu.info/wp-content/uploads/2014/10/Nueva-clasificaci%C3%B3n-DSMV.pdf>

Pérez (1994). La figura del padre ausente y los procesos de identificación. *Clínica y Salud*, 5(1), 15.

Olivares (2013). Tesina monográfica. “Cómo viven las madres el proceso de duelo ante el nacimiento de un hijo con discapacidad.” Universidad Autónoma del Estado de México. UAEM, Zumpango.

Palomar, (2009). Maternidad y mundo académico. *Alteridades*, 19(38), 55-73.

Palomo, (2012). Los síntomas de los trastornos del espectro de autismo en los primeros dos años de vida: Una revisión a partir de los estudios longitudinales prospectivos. *An. pediatri.(2003, Ed. impr.)*, 41-41.

Pozo, Sarriá y Méndez, (2006) “Estrés en madres de personas con trastornos del espectro autista”. *Psicothema*, 18. 342-347

Placeres Hernández, J. F., Oliver Moncayo, D. H., Rosero Mora, G. M., Urgilés Calero, R. J., & Abdala-Jalil Barbadillo, S. (2017). La familia homoparental en la realidad y la diversidad familiar actual. *Revista Médica Electrónica*, 39(2), 361-369.

REAL ACADEMIA ESPAÑOLA: Diccionario de la lengua española, 23.^a ed., [versión 23.4 en línea]. <<https://dle.rae.es>> consultado 1/10/2021

Revista médica del instituto del seguro social (2017) El trastorno del espectro autista: aspectos etiológicos, diagnósticos y terapéuticos. *Revista médica del instituto mexicano del seguro social*.

Reyes, J., 2013. *Autismo y Familia: Una relación silenciosa*. Universidad del Valle.

- Reynoso, Rangel y Melgar. (2017) El trastorno del espectro autista: aspectos etiológicos, diagnósticos y terapéuticos. *Rev Med Inst Mex Seg So.* 214-222.
- Rivière, A. (1997). *Desarrollo normal y Autismo (2/2)*. Universidad Autónoma de Madrid.
- Ruiz (1998). Subjetividad femenina. *Espiral*, V(13),143-160.[fecha de Consulta 18 de Octubre de 2021]. ISSN: 1665-0565. Disponible en: <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=13851306>
- Ruíz y Nava (2012) “Cuidadores: responsabilidades- obligaciones” *Revista de enfermería neurológica*. Vol. 11, Núm. 3. 163-169
- Soza, Cristóbal. (2015). Estigma hacia los trastornos mentales: características e intervenciones. *Salud mental*, 38(1), 53-58.
- Schaffer, H. R., & Emerson, P. E. (1964). Patterns of response to physical contact in early human development. *Journal of child Psychology and Psychiatry*, 5(1), 1-13.
- Sistema nacional de vigilancia epidemiológica, 2015, El autismo en la actualidad, *Boletín Epidemiológico*
- Szasz Pianta, I., & Lerner, S. (1996). Para comprender la subjetividad: investigación cualitativa en salud reproductiva y sexualidad.
- Taylor, S. y Bogdan, R. (1984). *Introducción en los métodos cualitativos de investigación. La búsqueda de significados*. (3ª. edición). Ediciones Paidós
- Universidad de Murcia,s.f., *Trastornos del Desarrollo y Logopedia en Instrumentos para Evaluación del Autismo y síndrome de Asperger*.
- Valverde, K. B., & Cubero, M. F. C. (2014). La maternidad como un constructo social determinante en el rol de la feminidad. *Wímb lu*, 9(1), 29-42.
- Vargas Isla, Lilia Esther (2003) “¿La subjetividad del sujeto o el sujeto de la subjetividad?”, en: Jáidar I.; (Comp.) *Tras las huellas de la subjetividad*. Cuadernos del TIPI, UAM-X, México

Vázquez, L., Moo-Rivas, R., Méendez, B. Magriña, J. y Méendez, N. (2017). Revisión del trastorno del espectro autista: actualización del diagnóstico y tratamiento. *Revista Mexicana de neurociencia*, 18(5), 31-45.

Vázquez y Martínez (2006). *Los trastornos generales del desarrollo: una aproximación desde la práctica: los trastornos del espectro autista: volumen 1*.

Villavicencio Aguilar, C. E. V., Morocho, M. R., Armijos, M. A. C., & Peñaloza, W. L. P. (2018). Discapacidad y familia: Desgaste emocional. *Academo*, 5(1), 89-98.

Winocur, M. (2012). El mandato cultural de la maternidad. El cuerpo y el deseo frente a la imposibilidad de embarazarse. *Biblioteca Jurídica Virtual del Instituto de Investigaciones de la UNAM: México*.

Zavaleta, P., Cordero, M., Hernández, A., y Medina, M. (2018). Infraestructura disponible para la atención de los trastornos del espectro autista en el sistema nacional de salud: Informe final. Instituto Nacional de Psiquiatría Ramón de la Fuente Muñiz.

Páginas web:

Agency for Healthcare Research and Quality, 4 de diciembre de 2014. Tratamientos para los niños con trastorno del espectro autista. En <https://effectivehealthcare.ahrq.gov/products/autism-update/espanol>.

Bonifaz, L., 2018. La negación de la abnegación. *El Universal*. México. En <https://www.eluniversal.com.mx/articulo/leticia-bonifaz-alfonzo/nacion/la-negacion-de-la-abnegacion>

Centro Nacional de defectos congénitos y Discapacidades del Desarrollo de los CDC, Centros para el control y la prevención Enfermedades (2020). Trastornos del Espectro Autista. Evaluación y diagnóstico. <https://www.cdc.gov/ncbddd/spanish/autism/screening.html>

CEEPI, 2015, *La Madre Santa Mexicana*, en masquerp, México. <https://www.masquerp.com/prensa/ceepi-la-madre-santa-mexicana/>

CLIMA A.C., 2021, <https://www.clima.org.mx/>

Consejo nacional para el desarrollo y la inclusión de las personas con discapacidad. (2019). Gobierno de México. "Día mundial de la concienciación sobre el autismo". <https://www.gob.mx/conadis/articulos/dia-mundial-de-concienciacion-sobre-el-autismo-2019>

Grado cero prensa, 20 de Mayo 2017. Autismo en México. En <https://gradoceroprensa.wordpress.com/2017/05/20/autismo-en-mexico/>

Milenio. (17 de junio 2017) "El padre, ausente en 4 de cada 10 hogares mexicanos". <https://www.milenio.com/estilo/padre-ausente-4-10-hogares-mexicanos>

Organización mundial de la salud (OMS)." (2 de abril 2021) "Trastornos del Espectro Autista" <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/autism-spectrum-disorders>

UNAM. global. "De la comunidad para la comunidad. (9 de octubre de 20017) Uno de cada 112 niños tiene autismo en México." Francisco Medina

Anexos

Entrevista Mamá Amelia

Sesión 1

Realizada el 14 de julio del 2021, en las instalaciones de Clima.

Entrevistadora: ¿Me da la autorización de grabar la entrevista?

Entrevistada: Sí, no hay problema.

Entrevistadora: Le informamos que toda la información es confidencial, regularmente cuando hacemos este tipo de trabajos, ponemos en anónimo los nombres o los cambiamos.

Entrevistada: Sí.

Entrevistadora: Bueno, me gustaría empezar preguntándole su edad

Entrevistada: Tengo 61 años.

Entrevistadora: ¿En dónde vive?

Entrevistada: Vivo en la Ciudad de México, en la alcaldía Benito Juárez.

Entrevistadora: Ok, acerca de su familia ¿Cuántos integrantes la conforman?

Entrevistada: Solamente soy yo y mi hija que tiene autismo.

Entrevistadora: Solamente tiene una hija entonces.

Entrevistada: Tengo otra hija, pero una de ellas ya vive con su pareja.

Entrevistadora: ¿Qué edad tiene?

Entrevistada: ¡Oh por Dios! Híjole ella creo que va a cumplir 34 o 35 y mi otra hija que tiene autismo ella tiene 32

Entrevistadora: Ah ok, ¿el lugar de nacimiento? Bueno... ¿Quién fue primero?

Entrevistada: Mi hija mayor nació sin ningún problema y bueno mi hija menor es la que nació con autismo.

Entrevistadora: -Ok, está bien, entonces ¿Qué nivel de autismo tiene?

Entrevistada: Ella tiene un autismo funcional y tiene lenguaje, pero no tiene capacidad para ir a una escuela normal, realmente todos los programas en que ha estado han sido de condición básica, por ejemplo, de lecto-escritura y luego de la escuela las otras materias. Pero en cuestiones de independencia, de vida diaria fue una chica que sabía hacer sus cosas y no tiene ningún problema que le permita realizar tareas, en el aspecto físico.

Entrevistadora: Al tener dos experiencias diferentes en cuestión de maternidad, ¿Cómo ha sido la experiencia de ser madre?

Entrevistada: completamente diferente, la mamá que yo fui o soy para mi hija mayor y la mamá que soy para mi hija con autismo pues son completamente diferentes porque sus necesidades de cada una de ellas son diferentes en todos los sentidos; en atención, en lo médico, son como alcohol y el agua, yo le doy a cada una de mis hijas, lo que cada una de ella necesita. O sea, no es que haga diferencia, no pasa nada, es que necesitan cosas diferentes, por eso les doy lo que cada una necesita.

Entrevistadora: Ok, me gustaría que me contara un poco acerca de justo de los embarazos que tuvo de ellas, o sea, ¿Cómo los vivió cada uno de ellos?

Entrevistada: Pues en mi primer embarazo fue normal, yo no fui ninguna de esas que “Ay me duele”, no sé, bueno... no sé eh, eh con mi hija mayor tuve como dolores de cabeza el primer trimestre y con mi segunda hija nunca me dolió nada. O sea, en todo mi embarazo no tuve nunca ningún problema, no hubo nada que dijeras raro, ¿no? en verdad.

Entrevistadora: -Ah este... bueno y ya cuando tiene a su hija “Timmy” ¿Cómo es que usted se dio cuenta de...?

Entrevistada: Bueno, básicamente como yo ya tenía la experiencia de mi hija la mayor, ella ya se veía que era distinta en el sentido que, hubo cosas típicas de este trastorno, entonces yo me di cuenta por su forma de hablar y posteriormente dejó de hablar. Ah... también estuvo aunado a un problema de asma y entonces se pensaba que estaba un poco ligado a eso, pero realmente pues no, ella siempre fue muy independiente, de esas niñas que siempre quieren saltar, correr y en ese sentido, te digo, ver todas esas capacidades que tienen para... y después, bueno no es que las perdiera, sino que simplemente quiso dejar de hacerlas, porque dejó de hablar, pero no quiere decir que no hablara.

Entrevistadora: ¿A los cuántos meses o años dejó de hablar?

Entrevistada: Ella empezó hablar dentro de los parámetros que te digo, que empiezan a decir “que agua, que mamá, que papá” y ella, este... yo creo que más o menos de los dos años en adelante dejó de hablar, pero solamente decía palabras por ejemplo que las necesitaba para decirte... sobre todo “no” o “vete” palabras muy concretas que ella necesitaba... sí las siguió diciendo, pero así, tipo otras palabras que tú le quisieras sacar otro tipo de lenguaje pues no, pero si ha deber sido de los

dos años en adelante que dejó de usar el lenguaje como cualquier otro niño.

Entrevistadora: ¿Usted recuerda los sentimientos o lo que le sucedió cuando se dio cuenta que dejó de hablar?

Entrevistada: La verdad no.

Entrevistadora: ¿Usted qué sintió?

Entrevistada: Pues, yo sentía que era raro que una persona o que un niño pequeño que, siempre... en ese proceso lo que más quieres es hablar ella no tuviera esa necesidad. Porque te digo, que te llevaba de la mano o te señalaba o te decía las cosas como ella las veía, por ejemplo, mucho tiempo a las galletas les decía círculos, porque eran las galletas que le gustaban ¿no? Las “Marías” ella le ponía palabras o nombres, mejor dicho, a las cosas según como ella las veía, te digo las galletas eran círculos y ciertos alimentos los llamaba por su color, etc. Pero realmente así que tú dijeras me preocupaba que no estuviera desarrollando un lenguaje como el que desarrollan otros niños pues no, porque era obvio que ella era diferente. Y te digo, desde los dos años ante las sospechas ya se le empezó a llevar con doctores y todo esto, vieron y dieron diagnóstico de que pensaron que era autismo pero que no tenía una certeza de cómo, este... diagnosticarlo en forma porque no tenía esa capacidad, entonces, venimos a la Ciudad de México....

Entrevistadora: ¿A qué clínica? Bueno ¿A qué especialista recurrió primero?

Entrevistada: Esté... particulares.

Entrevistada: Ok

Entrevistadora: ...Ahí en Ensenada, porque ellas nacieron allá, la vio una terapeuta de lenguaje que mencionó que tenía sospecha de que era autismo y se le llevo ahí por recomendación de la neuróloga que también creía que era autismo pero no tenía forma de diagnosticarlo y, en ese pueblo, en ese entonces no había nadie preparado para eso entonces, este... nosotros somos aquí del Distrito Federal, regresamos al Distrito y aquí vimos doctores particulares y ya, un diagnóstico en papel, en forma me lo dio “La clínica mexicana de autismo” cuando ella tenía 3 años.

Entrevistadora: Ok y ¿recuerda...? O más bien ¿sabe que sintió cuando le dieron el diagnóstico? ¿Cuál fue su primer sentir?

Entrevistada: Pues mira, no hay un proceso que tú como mamá... o bueno, yo en lo particular, que esa diferencia entre el desarrollo que tuvo con su hermana... yo sabía que ella tenía algo, no sabía qué era lo que tenía pero era más que obvio que era

diferente y te digo, en aquel entonces, te estoy hablando de hace más de 30 años pues no había mucho de donde buscarle; ya estando aquí en la ciudad ya este... traía yo la idea de todas las características que eran y hablaban que ella podría estar dentro de esos trastornos, mmm... y bueno ya una vez que yo supe el trastorno bueno sí, son cosas que te impactan, que te duelen, pero bueno no son de un día para otro pues es que tú ya traes una idea de que algo está pasando, no sabes cómo llamarlo ni mucho menos pero sabes que hay algo ahí. Te digo, no fue algo que como, como una muerte que puede ser de un día para otro porque pasó algo ¿no? No, es un proceso en el que creo que todos los padres se dan cuenta, por eso que te diga que yo fue algo que fue así de... (pausa alargada) algo de improviso pues no, porque tú como mamá y como papá te vas dando cuenta que algo no está jalando.

Entrevistadora: Ok, entonces, bueno le dieron el diagnóstico y usted ¿requirió ayuda? ¿Buscó enseguida ayuda? O ¿Qué fue lo que hacía?

Entrevistada: Este... bueno como te digo, como mis hijas nacieron allá en Ensenada este... no había nada de especialistas que vieran autismo, decían: “no pues vete a San Diego” y yo decía “no manches”, para nada. De lo que sí estaba yo consciente es que era una condición que necesitaba de tratamiento, pero, este... pues ese ya fue todo un proceso más delicado porque nosotros todavía teníamos nuestra casa allá y tenía su papá su trabajo allá y obviamente no me podía yo cambiar de fregadero, entonces fue todo un año en el que se empezó a ver que necesitábamos irnos de ahí, porque también el asma fue una situación muy brutal con ella y entonces no solamente nos queríamos cambiar por su condición de autismo, sino también, por su condición de asma que allá en Ensenada era mortal fue una niña que sufrió mucho en ese sentido por su problema de asma. Finalmente, bueno pues se vendió la casa, regresamos al Distrito Federal y este... Desde ese entonces acá andamos, te digo, el único fin fue, precisamente, buscarle un tratamiento y un mejor ambiente, contradictoriamente, ¿verdad? me voy a la Ciudad de México que dicen “Ay que la contaminación, que no sé qué” aquí se curó de todo, no hubo otra vez una crisis de asma. Se le sigue tratando sus alergias de una forma muy leve porque... la alergia de ella era ambiental del mar, de la humedad del mar, allá hay muchos problemas de asma por esta situación, acá no hay nada de eso y aquí no he tenido ningún tipo de problemas de eso con el asma y este... y ... desde

los cuatro años que ya estábamos aquí, empezó su tratamiento en clima y hasta la fecha, aquí seguimos.

Entrevistadora: Ok, y usted ¿cuándo decide o en qué momento empieza a trabajar aquí?

Entrevistada: este... yo al principio... este, te digo ella entró a los cuatro años y este... en ese entonces las mamás de Clima, pues muchas de nosotras no nos podíamos regresar a nuestras casas porque estaban lejos, entonces yo me tenía que quedar por allá porque hacía más tiempo en ir y ya en llegar, en lo que me tenía que regresar por ella, entonces realmente yo me quedaba en esos rumbos y empecé a hacer como trabajos voluntario lo que se necesitará, yo todo...he sido muchos años secretaria, también soy abogada, entonces si se necesitaba algo pues yo apoyaba, también nos daban curso para padres, y este... también tuve que buscarle escuela a mi hija en un lugar cercano, para tenerlas a las dos juntas y muchos años lo que yo hice fue un trabajo voluntario, ya después ya me metí en todas las tareas administrativas y demás de clima, se me concedió trabajar aquí...

Entrevistadora: Me estaba comentando que también recibió eh... alguna terapia... más bien ayuda en grupos familiares.

Entrevistada: Sí, la clínica siempre ha tenido como cursos para padres y es un curso donde pues te hablan de lo que es el trastorno, las técnicas y todas las cosas que tienes que hacer para que, este tipo de tratamientos... lo que hacen aquí con los niños tú lo repliques en casa. Esto es para que también en casa haya lo necesario para salir adelante con nuestros pequeños. En estas últimas fechas este... por la pandemia y todas estas cosas esto no ha sido posible, pero CLIMA de alguna manera este... también en línea dio este... unas conferencias y cosas así que pues todos los papás requieren independientemente que yo creo que los papás en lo personal deben de estudiar, investigar, este... todas aquellas cosas que les ayuden a sacar adelante a sus pequeños porque estos no se quedan chiquitos toda la vida y el autismo no es una enfermedad es una condición de vida. Entonces a lo largo de la vida de estos pequeños, sus necesidades van cambiando y la formas y técnicas para abordarlos también cambian. Entonces los papás siempre deben de estarse preparando.

Entrevistadora: Entonces... ¿Cómo vio el cambio de su hija cuando entró a CLIMA?

Entrevistada: Este... no, así que tú digas que ella... que fuera una niña que se resistiera a entrar no, siempre ha sido un alma libre y salvaje y este... y CLIMA

siempre ha sido un... una institución con muy buenas técnicas de intervención que las mamás también las vamos aprendiendo y te digo replicarlo lo que se aprende aquí... replicarlo en casa y yo te puedo decir que este... así que yo te hablé de sufrimiento porque como le batallo... te estoy hablando de mi hija porque el autismo de mi hija es leve... porque el autismo tiene muchísimos niveles. El de mi hija ha sido este, un autismo de nivel muy funcional que nos ha permitido una... una buena convivencia.

Entrevistadora: Ok, entonces antes de entrar a CLIMA usted qué pensaba del autismo. A lo largo de este tiempo cómo ha conceptualizado el autismo

Entrevistada: (Ríe, pero al mismo tiempo se nota los ojos llorosos) Este... yo podría darte muchas respuestas, pero sí se permite ser aquí sincera yo te digo que el autismo es una mierda... es una mierda para tu familia, para tu pareja, para la hermana, para la... la familia que te rodea, que es más cercana. Es una mierda, o sea realmente una que... muchas literaturas salen que “¡Ay! son angelitos!” y que “¡Ay! son una bendición” ... No, no son. En mi punto muy particular esas son puras estupideces como para el auto consuelo. El autismo en estos niños que no se quedan niños... la verdad es un mierda porque tienes que lidiar con muchas cosas a lo largo del proceso de vida de estas personas y desgraciadamente pues no es eterno, ¿verdad? y tienes que estar pensando “el día de mañana pues, qué va a hacer”. Yo lo que he tratado es simplemente tratar de darle a mi hija todo lo necesario para ser lo más independiente posible porque estoy consciente que toda su vida va a ser un adulto en custodia.

Entrevistadora: ok, entonces volviendo un poco al tema de la familia, ¿cómo ha sobrellevado...¿ cómo es la relación que tienen sus hijas?

Entrevistada: bueno mira, mientras mi hija estuvo en casa, siempre fue una relación entre comillas, sana porque he... convivían en aquellas cosas que su hermana le permitía convivir, pero, Timmy en el sentido clásico del autismo siempre así... sí tiene esta cuestión de querer estar sola, de no socializar. Cuando ella necesita de su mamá o de su hermana en ciertas cosas entonces va, interactúa, socializa lo que tú quieras, pero, fue ¿cómo decirte? no, no... fue tener una hermana porque no había ese nivel de convivencia. Ella cuando era chiquita decía que quería tener una hermana que sí sirviera porque decía que ella no servía (ríe), Pamela de chiquita. Pero también ellos van creciendo y se van dando cuenta de que su... sí es su hermana y todo, pero es diferente de los hermanos que tienen otras personas. y realmente pues también

aprenden a vivir y convivir al nivel y a las necesidades de ellos mismo y de sus hermanos.

Entrevistadora: Me estaba comentando también del papá de Timmy ¿Qué sucedió?

Entrevistada: Yo creo él en ese entonces cargó con mucho coraje, con mucha frustración porque te digo, implica muchas cosas, dejar toda una vida atrás todo lo que has hecho, tener que renunciar a tu empleo, tener que vender tu casa, venir...sí a una ciudad que tú conoces... pero si te enfrentas a... vamos a algo que nunca pensaste que ibas a vivir, ¿no? Él en ese sentido de regresar a la Ciudad de México le costó trabajo, le costó mucho tiempo, mucho esfuerzo, este... y bueno, ellos son con sus sentimientos mucho más reservados pero sí yo creo que no era tanto el dolor de tener a una hija con esa condición sino todo lo que implica el poder este... el tener una familia con un miembro así, no... ya no es tanto, te digo lo que te implica el día a día sino que te pones a pensar pues ya perdí esto, ya perdí lo otro, ya perdí aquello y no sabes en qué momento lo vas a recuperar, ¿no?. Y ... porque el día a día cualquiera lo vive uno, pero, ya como papá proveedor empiezas a tener muchas incertidumbres, muchas dudas, muchas situaciones que este... te preocupan por decirte y yo creo que eso he... emocionalmente yo creo que sí he... le pegó de alguna manera.

Entrevistadora: ¿Ella lo sigue viendo?

Entrevistada: Nosotros ya tenemos como muchos años de separados, desde el 2008 nos separamos este... vivimos separados, cada quien por su lado, sigue viendo a sus hijas y sigue teniendo una convivencia con ellas y todo ... nos sigue apoyando económicamente, en ese sentido yo no tengo ningún problema con él. Las cosas que nos hicieron separarnos son cosas muy duras de la vida que te enfrentas a muchas cosas. No hubo forma de solucionarlo. Lo más sano ora' sí que cada quien por su lado. Y así estoy actualmente.

Entrevistadora: Ok, ¿cómo es la relación con su familia más cercana?

Entrevistada: Este... ha sido una relación buena mis papás ya no... ya no están conmigo este... mis hermanas siempre me han apoyado en todo desde que yo regresé a la ciudad, todo lo que yo he necesitado y haya requerido de algo mis hermanas me han apoyado y este... en ese sentido no tengo yo... mi familia más cercana, ¿no? de mis hermanas y sobrinos y así, pero...ningún problema al contrario me pregunta y le tienen cariño a Timmy...

En ese momento se interrumpió la entrevista debido a que Timmy, su hija, bajó llorando por una situación que ocurrió por la mañana. Se retomó después la entrevista con la misma pregunta

Entrevistada... Y cuando uno ya está en este camino, hay que hacerle frente a esta situación y hacerle frente de la mejor manera. No es lo mismo que te pudiera yo decir como... que lo vives cuando eres joven y según va transcurriendo el tiempo, pero, al menos yo que te puedo decir, en ese sentido, en lo particular siempre he sido muy objetiva, con los pies en la tierra porque me queda muy claro que... el mismo trabajo y empeño que le pones a tus hijas es el mismo cariño y trabajo que le tienes que poner a tus hijos con discapacidad.

Entrevistadora: Bueno, otras de las cuestiones que me gustaría saber es ¿Qué ha sido lo más complicado en esta situación?

Entrevistada: Lo más complicado que se me ha hecho en todo este tiempo... no haber podido hasta ahora recuperar lo que nosotros llevábamos de familia por decirte, él tenía su trabajo, yo tenía mi trabajo, tuvimos la oportunidad de hacernos de nuestra casa este... de irse adaptando a las necesidades y de repente cuando la vida te pone una disyuntiva así dices “pues tienes que hacer cosas que a lo mejor no pasaban por tu mente” como el regresar a la Ciudad, como el vender tu casa en un mal momento cuando la economía estaba muy mala, esté... aquellas cosas que te daban por lo menos como familia un... que te digo, que te daba una base, un sustento, que te hacen tener un poco de tranquilidad, o sea hoy en la vida no lo tengo. No tengo una casa propia, no tengo aquellas cosas físicas que de alguna manera dicen... bueno, lo mucho...poco que tengo se lo voy a dejar a mi otra hija para que cuide de su hermano no sé lo que tengas tú pensando en hacer en la vida. Todo aquello que yo perdí o perdimos en ese lapso yo siento que... por miles de razones no hemos podido recuperar y eso es lo único que digo que... ese sentimiento de pérdida de poder haber logrado algo y ya ahorita ya paso tanto tiempo, ya no sé a esta edad... ya no sé si lo voy a lograr.

Entrevistadora: Regresando al tema de la maternidad ¿Qué implica para usted ser mamá?

Entrevistada: Implica muchas cosas, más que nada de cuestiones adaptativas y sobre todo cuando te digo, tienes una hija neurotípica y tienes una hija con autismo pues sí tienes que volverte muchas cosas. Qué es lo que me ha significado, para mí, muchos retos. Porque yo con mi otra hija he tenido que ser maestra, amiga, hermana, mamá...

**La entrevista se interrumpió de nuevo debido a que llamaron a Betty para seguir trabajando. Por lo que esta primera sesión se dio por concluida. **

Segunda sesión, Mamá Amelia

Realizada el 5 de agosto del 2021, en las instalaciones de Clima.

Entrevistadora: Ya es la segunda entrevista que le hago, bueno, ya sería la última, me gustaría iniciar preguntando de cuando le dieron el diagnóstico ¿Cómo fue el proceso?

Entrevistada: Mira, el diagnóstico fue así compartido porque... empiezas a buscar este... que averiguar qué le pasa ¿no? Entonces, primero este... fuimos con la neuróloga y la neuróloga esa fue la primera vez que me habló de autismo pero me decía que ella no podía este... Confirmarlo no tenía como pero me decía que mientras pues fuera a terapia de lenguaje, ella si tenía el lenguaje pero nada más hablaba cuando ella quería y la terapeuta de lenguaje también me decía que tenía características de autismo pero que tampoco podía ella asegurarlo y después de eso vimos a una psicóloga que me dijo que sí, que tenía características de autismo pero que tampoco ella no tenía ni las pruebas ni el protocolo por decirte para este... diagnosticarlo como tal. Como ella nació en Ensenada, Baja California pues ahí no había nada, nadie con la capacidad, por decirlo así, que lo pudiera confirmar entonces, venimos a la Ciudad de México. Aquí en la Ciudad de México visité varios lados tanto del sector salud como particulares y para no hacerte el cuento largo ya el doctor Maxim aquí en CLIMA fue quien diagnosticó con autismo a "Timmy", pero no fue... por eso te digo no fue algo que me cayera así como de sorpresa porque siempre estuvo la sospecha y bueno uno como mamá o al menos yo en lo particular este... sabía que ella algo tenía porque yo tenía un hijo anterior a ella y nunca había vivido todas las cosas que yo viví con "Timmy", yo sabía que ella tenía algo, no podía saber a ciencia cierta que era hasta que empezaron hablar de autismo y te empiezas a informar por aquí por allá y... te digo fue algo que no, no me cayó de imprevisto ya me habían comentado de ello y ya cuando el doctor Marxim le hace todo el protocolo y lo confirma pues... ya lo llevaba yo más que digerido el asunto.

Entrevistadora: Entonces, ¿recuerda más o menos si surgieron emociones o...

Entrevistada: Sí, obvio y bueno esto no fue desde que me entregaran el diagnóstico, esto fue desde antes cuando... tú ves que ella tiene un desarrollo normal y que de repente este... Deja de hacerlo y tiene otras conductas que no debería tener entonces,

este... todo ese proceso de dolor o frustración eh... desde que yo como su mamá ella era diferente pues... ¿Cómo decirte? Lo fui asimilando o queriéndolo asimilar de apoco, porque no es algo que digas que pone en peligro su vida ni nada de esas cuestiones, son otro tipo de cuestiones que te agobian.

Entrevistadora: ¿Qué cuestiones?

Entrevistada: pues que... ella al ser diferente y... no estar en un lugar donde no hay ayuda, pues te desespera entonces lo que quieres, es ir a un lugar donde haya, en lo personal, alguien especializado que te ayude a lo que estás viviendo. Finalmente esa fue una de las grandes razones para dejar este... nuestra casa allá en Ensenada y no solamente eso también su problema de asma que ella tenía porque allá en Ensenada es conocida como una ciudad con altos índices de asma y de alergias, entonces ella desde el año y medio empezó a tener problemas de gripe, catarro, tos y que todo eso, hasta que tuvo su primer crisis asmática, entonces, aunque ella no hubiera tenido ese problema el... de autismo, el del asma también nos hubiera hecho salir de ahí porque realmente fue un problema que fue empeorando, empeorando, empeorando al grado de llegar ella al hospital y tener que inyectarle esteroides y una serie de cosas que nos... nos era imposible quedarnos a vivir ahí por la condición física que tenía ella con ese problema y más la otra parte entonces no, no había más opción que irnos de ahí.

Entrevistadora: ¿Cómo le dijo a su hija... a su otra hija que Timmy tenía autismo?

Entrevistada: Pues mira, eso también es paulatino; como ellas son muy... muy pegadas en cuanto al tiempo nada más se llevan año seis meses, cuando... mi otra hija ve las diferencias entre los hermanitos de sus amiguitos y la hermanita que ella tiene en casa, ella a esa edad ¿Qué te digo? Entre los cuatro... cinco... seis años ella decía que su hermana no servía porque no hablaba, no jugaba por que no era como los otros niños que ella veía en otros lados, por decirte: los amiguitos, el kínder, lo que quieras, entonces, ella perfectamente se da cuenta de que son diferentes, que no le gustaba jugar, ella no buscaba a su hermana para nada ni quería jugar tampoco con ella, su hermana tenía otra dinámica en la que no estaba incluida ni ella ni su padre, era solamente su mamá. Entonces yo le decía a... Karla que sí, que su hermana era diferente y que sí, que con el tiempo y otras cosas iba... iban a mejorar

entre comillas ¿no? Pero ellos a esa edad y siendo niños no se conforman ella decía que quería otro hermano ¡uno que si sirviera! (ríe) pero bueno, eso nunca se dio, con el tiempo ella se va ¿Cómo te digo? Buscando la forma en que también conviviera con su hermana, las cosas de Disney, por medio de las películas, los diálogos, estos juegos físicos de correa y te alcanzo o sea... sí empezó a ver una relación entre ellas a la manera de que su hermana lo permitía y lo aceptaba.

Entrevistadora: -En cuanto a su papá ¿cómo tomó el diagnóstico?

Entrevistada: Pues mira, yo creo que te digo, él también como que él ya tenía esa sospecha y a ver todo lo que estábamos viviendo este... ellos como que lo toman más... o menos al menos el en lo particular muy... muy... ¿Cómo te digo? Con el sentimiento hacia adentro, no lo externaba hasta que nosotros nos cambiamos aquí a la ciudad de México este... fue que... Sí... ¿Cómo decirte? Muchos de estos sentimientos que ellos o él en particular no dice, no decía se convirtieron en coraje, frustración, mal humor eh... en una serie de emociones negativas en las que uno como pareja no puede participar. Si él no tenía la capacidad de sacar lo que él tenía y todos esos sentimientos se convirtieron en otro tipo de emociones negativas ¡pues bueno! Eso es lo que yo te puedo decir de que él empezó a cambiar en ese sentido, me imagino que por todo el sentimiento de frustración de que ya cuando ya tienes un diagnóstico de esta naturaleza no, no... ¿Cómo decirte? No hay vuelta atrás, simplemente lo que tienes es hacia adelante y a lo mejor hacia adelante no es exactamente lo que tu pensabas o lo que querías vivir con alguno de tus hijos, pero... a estas alturas es lo que yo tengo.

Entrevistadora: ¿y alguna vez le externo alguno de esos sentimientos que dice que se guardaba?

Entrevistada: No.

Entrevistadora: ¿O cómo lo fue sacando?

Entrevistada: pues mira el más que nada se abocó a trabajar, a trabajar, trabajar, trabajar y ese trabajo también no le permitía convivir mucho con nosotros en casa, pero... te digo fue como un retraimiento estar callado, no externarlo y la verdad pues yo no hice más allá de lo que tal vez hubiera podido hacer, pero no lo hice.

Entrevistadora: ¿Qué es lo que pudo haber hecho?

Entrevistada: pues tratar de que él, tratara de sacar esas emociones negativas ¿no? Aceptar que en la vida te tocan cosas que tienes que vivir, pero te digo, no había comunicación y si yo estaba abocada a algo era a mis hijas y a sacarlas adelante y no puedes atender a todos a la vez y ya fin.

Entrevistadora: Ok, entonces surgieron cambios en la dinámica familiar

Entrevistada: sí, porque te digo más que nada como que se dividió el asunto, él abocado a trabajar a conseguir dinero para pagar el tratamiento y lo único que creo que fue positivo de todo esto es que cuando yo llegue a la ciudad de México ¡la ciudad más contaminada! Aquí no volvió a enfermarse de asma, dejó de tener crisis. Sí, de alguna manera sus bronquios quedaron un poco dañados para siempre pero bueno finalmente sus alergias bajaron de una manera impresionante por eso te digo, ese problema de ella fue cien por ciento ambiental, aquí nunca he vuelto hacer una crisis, entonces yo estaba abocada a mis hijas tanto a su salud física, emocional, lo que tú quieras y él estaba abocado a tener dinero porque el venir de... de venir con una mano adelante y una mano atrás, aunque... Aquí vivían nuestras familias, tanto él como la mía pues tú tienes que luchar por donde tienes que estar y todas las cosas que tienes que pagar entonces te digo fue como una división él se dedicó a lo económico y yo me dedique a mis hijas en todos los sentidos.

Entrevistadora: -Ok, hablando justo de que se dedica a sus hijas, me gustaría que me contara cómo ha sido ser mamá de Timmy a lo largo de este tiempo.

Entrevistada: Pues mira, ser mamá de Timmy a lo largo del tiempo ha sido como por facetitas, porque de chiquita ella era muy hiperactiva, era silvestre, salvaje, sin miedo a la vida entonces... este... (se escucha su nariz) perdón tengo una alergia eh... Cuando era chiquita pues demandaba mucha energía porque te digo era estarla cuidando eh... este, enseñarle lo mismo que le enseñan un hijo normal por decirte el control de esfínteres que te llevo un poco más de tiempo, obligarla hablar porque pues yo sabía que ella podía hablar, entonces obligarla hablar por medio de juegos, comida o lo que sea fue... una época cuando era más chiquita demandante porque tenía más necesidades a cubrir con ella porque te digo es estarla vigilando porque era muy... salvaje no le tenía miedo a nada y esas cosas luego pues te traen accidentes ¿no?

Entonces era estar cien por ciento este... vigilándola y haciéndola participe de todas las cosas que... que hacía yo, si yo estaba, por decirte, en la cocina ella tenía que estar por ahí o si no me la traía o si no era estar donde ella estaba cuando ella fue pequeña, era una demanda más que nada de cuidados, porque no tenía ella ese sentido del peligro o de las cosas que no debe de hacer y hay que tenerle más vigilancia ya con el paso del tiempo esas cosas van disminuyendo, ya ella va teniendo una serie de disciplinas en cuanto a sus hábitos alimenticios, en cuanto a las cosas que le gusta jugar y las cosas que le gustaba ver entonces eso como que ha dado pie a tener más espacio, más organizada la vida en casa.

Entrevistadora: ¿En la actualidad cómo es su relación?

Entrevistada: Mi relación con Timmy es maravillosa ¡no lo podría llamar de otra manera! mmm... ¿cómo lo llamaría yo? Tenemos una conexión, una conexión muy eh... muy... ¿Cómo decirte? Ella sabe cuándo estoy enojada, cuando estoy contenta, cuando estoy triste, cuando me siento mal ella se da cuenta de mis estados de ánimo y viceversa y estamos muy conectadas, ella conmigo es una muchacha muy linda que trata de hacer las cosas tan bien, no tanto porque las quiera hacer sino por complacerme también ella hace muchas cosas y obviamente viceversa, se cuáles son sus días difíciles y es cuando tengo más paciencia y te digo ella y yo si tenemos muy buena relación, muy buena comunicación y este... no hay algo que yo te diga que ¡ay pues no lo tengo con mi hija! Yo creo que las prioridades con las que yo me fijé para mi hija, las he logrado.

Entrevistadora: -Ok y en relación con su otra hija ¿Cómo significó ser madre de ella?

Entrevista: Mira, mi relación con mi otra hija también es maravillosa. Es una mmm... bueno ya actualmente es una mujer que a lo largo de... de la vida de ellas, tanto de niñas como de jóvenes siempre estuvo a mi lado, siempre nos apoyó a mí, a su hermana, siempre estuvimos juntas, siempre fuimos a todos lados juntas enfrentamos muchas, muchas cosas y siempre esto no fue un motivo de ¿Qué te digo? Este... una época en la que ella siempre apoyó, siempre participo, ya cuando ellos empieza a crecer y entender lo que es el autismo y conocen a otros chicos y chicas o amigos porque también pues conocen la institución, conocen a los terapeutas y todo, ella también vino a muchos programas que ha tenido la clínica para la atención a los

hermanos o escuchar a los hermanos siempre participo ella este... de este tipo de programas y dinámicas en este sentido te puedo decir que le sirvió mucho el apoyo que CLIMA daba en ese sentido a los hermanos y, y... eso de alguna manera hace más fácil este... eh.. yo creo que estas cuestiones, que me imagino que ellos también tendrán su proceso de aceptación y demás ¿no? Pero te digo como ellas realmente crecieron juntas son... fue algo que digas están separadas por muchos años que son es como decirte, como vivir con el plan b (ríe) pero finalmente este... eh en ese sentido la comunicación y relación de hermanas pues es yo no te voy a decir normal lo que se puede dar entre ellas, la forma que se dio fue también de acuerdo a los niveles y capacidades de su hermana pero de que hay una relación de hermanas, la hay, la hay como tal, actualmente ella ya no vive con nosotras pero te digo que fue algo en lo que nos hicimos, ah no sé cómo decirlo, nos hicimos un equipo de tres, muchas cosas en las que no se podían incluir a su padre eran precisamente por estas cuestiones de trabajo y demás ¿no? Ay es que cuando me cuesta trabajo respirar lloro, pero orgullosa de mis dos hijas.

Entrevistadora: -Ok bueno, ahora me gustaría que tocáramos el punto de cómo ha sido su relación consigo misma tras esto de que tiene a su hija con autismo

Entrevistada: ¿Cómo ha sido qué?

Entrevistadora: Su relación con usted misma

Entrevistada: Este... pues mira como todo siempre fue un proceso en el que también las cosas que yo quería hacer estaban más adaptadas a la situación de "Timmy" por las cosas que ella necesitaba, básicamente su tratamiento entonces era... adecuar mi vida y la de mi otra hija a esto ¿Qué te quiero decir? Que si CLIMA estaba en Tlalpan yo iba a Tlalpan, aunque vivía aquí en el Distrito Federal y era atravesar toda la ciudad o era ir hasta Tepepan o varios domicilios que tuvo la clínica a lo largo del tiempo no importa donde estuviera ahí íbamos, entonces yo adecuaba las escuelas de mi otra hija, buscaba escuelas cerca para irnos juntas, regresarnos juntas y te digo todas esas adaptaciones que haces para darle a cada una de ellas lo que necesita, si era necesario estar por allá todo ¿Qué te digo? Tres, cuatro de la tarde ahí estábamos las dos en la salida de la primaria, hacíamos tiempo y ya nos

regresábamos a la casa, pero te digo todas las cosas las adaptaba yo a las necesidades de mis hijas más que nada.

Entrevistadora: Ok bueno, pasando también a otro tema ¿ha tenido experiencia acerca de discriminación acerca de...?

Entrevistada: Sí ¡qué te digo! Pasa, más que nada cuando son más chicos, que tienen sus berrinches descomunales, la gente cree que los estás lastimando o que no tienes una relación amorosa con ellos, se te quedan viendo, te dicen de cosas y yo la verdad digo ante todas esas dinámicas si lo puedo decir abiertamente ¡me vale madre! Ni volteaba a verlos, ni los escuchaba, para mí no existía esa gente que te estaba mirando o que te estaba diciendo cosas, no es algo que me preocupara porque como yo le decía a mi hija “si esa gente que me ve y me critica estuviera en mis zapatos o me mantuviera ¡va!” Pero no es el caso es gente que no conozco, que no me importa, que no me mantiene, entonces...tú también te haces tu propia burbuja y es como te digo es gente que no me interesa, es gente que no la escucho que no la veo porque no me conocen, que no saben lo que estaba pasando y no me le voy a poner a dar clases de autismo, así de simple.

Entrevistadora: Recuerda alguna experiencia.

Entrevistada: Pues mira, hay experiencias buenas y experiencias malas, por ejemplo cuando yo llegué a llevar a Pamela a restaurantes un poco más este... eh... con unas conductas más organizadas al menos de parte de ella por decirte este... una vez muy chistosa se para y a se acercaba a otras mesas y si estaba tomando café agarraba la cuchara y la ponía en la taza y dejaba ahí la cuchara la gente cuando ella era chiquita lo tomaban a broma o se molestaban o lo que tú quieras y yo iba y decía “perdón, una disculpa” y ya yo me la traía lo que tú quieras pero... hay gente que reacciona bien y gente que reacciona mal ¿no? Hay veces que te hacía pasar por decirte “osos” por decirte una vez en el micro ella chica, que te digo ocho o nueve años no recuerdo este... había una señora pero deberás feíta, fea, fea, fea, fea y con un aspecto en su ropa y en su cuerpo que de veras tú la veías y decía que parecía una bruja, entonces, cuando ella veía películas de Disney pues salen princesas, salen brujas, lo que tú quieras entonces ella cuando la ve dice “¡mamá, bruja, bruja, bruja!” obviamente pues la señora sabe perfectamente que se está refiriendo a ella y yo digo “no, no me estes

hablando de tus cuentos, no ahorita no hay ninguna bruja ni hay nada ¡vete para allá!” pero te digo este... encuentras las cosas según a la gente que en ese momento te estés enfrentando ¿no? Pero... algo que yo te diga me haya lastimado ¡no! Para mis pulgas no ¿Por qué? Porque lo tomo de las personas que vengan y es lo que te digo son personas que no conozco, que no me importan y que no me mantienen, entonces lo pongo donde debe de ser.

Entrevistadora: -Ok bueno, pasando a otro tema me gustaría que me contara como fue el proceso de entrada aquí en la institución.

Entrevistada: Bueno eso te digo, fue un proceso largo porque obviamente nosotros no pudimos vender nuestra casa tan rápido como hubiéramos querido, yo viví en Ensenada diez años y de esos diez años te puedo decir que vivimos un año en un proceso de vender la casa, ya cuando finalmente la casa se vende pues tienes que hacer todo un proceso de papeleo y todo... él, se queda en Ensenada para también cerrar sus cosas de trabajo y yo me vengo con mis niñas porque te digo que mis papás vivían... somos chilangos, mis papás vivían en el Estado de México por Naucalpan y yo estuve con mis papás alrededor de... bueno con mi mamá porque mi papá ya había muerto, estuve con mi mamá como ocho meses este... y desde ahí desde Naucalpan me venía hasta Tlalpan que era donde estaba la clínica en ese entonces y ya posteriormente también tuvimos la ayuda de él nos pudimos cambiar aquí a Distrito Federal, nos pudimos cambiar aquí a San Pedro de los Pinos y te digo fue seguir a CLIMA, porque primero estaba en Tlalpan, luego de Tlalpan fue a Tepepan, Tepepan está en casa ligo vete a allá te digo entonces este... te digo en CLIMA ya la habían diagnosticado, te estoy hablando de mil novecientos... ochenta siete, ochenta y ocho, ochenta y nueve ya no se te decir no, mil novecientos y tantos, entonces este... Pamela ha estado aquí en CLIMA desde hace tres, cuatro añitos y en la actualidad es la institución que le ha dado a mis hijas a mí, a él en su momento, calidad de vida eh... seguimiento de tener una vida más adaptada, una vida más este... ¿Qué te digo? Organizada, más conocimiento, más estudio porque obviamente los, los niños crecen, entonces las necesidades de Timmy han sido obviamente diferente de cuando era niña a cuando era preadolescente, adolescente y digo CLIMA es una institución que te ayuda a vivir todas las edades de tus hijos así como sus necesidades y también las de sus hermanos entonces, para mí CLIMA ha

sido el mayor aporte eh... que he tenido para sobrevivir a toda es aborigen de regresar a la ciudad de México, haber perdido nuestro patrimonio todas estas cosas que no son fáciles pero que finalmente es el tiempo que te ubica y te permite poner los pies en la tierra y todo este acompañamiento ha sido este... con la institución que ha estado atendiendo a Pamela que es CLIMA. Yo regreso aquí y la alergia no se me quita.

Entrevistadora: ¿Qué piensa justo de las instituciones para la formación de los hijos?

Entrevistada: Yo creo que son básicas, básicas, esenciales, sobre todo que tu como familia encuentres aquella que te aporta a ti y a tu familia lo que necesitas.

Entrevistadora: ¿Qué necesidades?

Entrevistada: Te digo, tener la certeza de que lo que estás haciendo es lo correcto, que promuevan en ti el interés, el estudio, no solamente que diga "Ay yo ya dejé a mi hija y ya sabrán ellos qué hacer con ella" ¡no! Es una institución que en su momento, los cursos para padres y lean esto, lean aquello y prepárense o sea... ha sido... esa es la palabra ha sido un acompañamiento que ha sido y es muy valioso en mi vida, yo desearía que todas aquellas personas que tiene miembros en su casa con este tipo de trastornos encuentren lo que ellos necesitan, porque finalmente todos somos diferentes habrá unas cosas que algunas cosas que a las personas no les gusten y se vayan y busquen otro lugar, otras que vienen enojadas y vienen aquí y les gusta ¿Qué te digo? Eso es muy particular de cada familia, que tu encuentres la institución que le dé a tu niño lo que necesitas para, para seguir adelante y estar informado y este... preparado porque la vida de nuestros hijos no se detiene entonces todas las cosas que vas enfrentando a lo largo de la vida siempre yo he encontrado en la clínica que atiende a mi hija esa atención para entender y comprender que esto es lo que necesito hacer para tener calidad de vida, yo, mis hijas y su papá.

Entrevistadora: -Ok, entonces para usted ahorita ¿qué es autismo?

Entrevistada: Yo creo que ya en la entrevista pasada te lo confirmé, para mí el autismo es una mierda, una mierda en muchos sentidos porque cambia tu forma de vida, cambia todo lo que en algún momento tu pensaste que querías hacer o vivir ¿no? Sin entrar más en detalles, ¿para mí qué es el autismo? Para mí el autismo es

una mierda, como una mierda que otras persona tenga no se parálisis cerebral, cualquier otra cosa que tu digas... cáncer todas esas cosas que te afectan como madre que tú vives con tus hijos, es una mierda porque tu quisieras tener otras cosas, o que estuvieran sanos otra calidad de vida o no se otras cosas que pasaban por tu cabeza, expectativas que tú tenías, pero bueno, eso nunca va a cambiar de mi perspectiva, es una mierda, una mierda, pero aquí lo que queda es que tú conviertas eso en lo mejor, que aunque estés enfrentando esa mierda tú tengas la voluntad, el coraje para ser de la vida algo mejor. Pero el autismo como un trastorno del neurodesarrollo de lo que tú quieras, es una mierda, pero ¿Qué tanto tú puedes salir de eso? Pues ya depende de ti, de tu persona, tus apoyos, pero yo he logrado hacer de mi vida lo mejor y estoy bien, estoy contenta.

Entrevistadora: - ¿Cómo ha logrado esto de hacerlo mejor?

Entrevistada: Pues te digo, preparándome, estudiando, no quedándome nada más con este... con una sola perspectiva, con una sola visión, tratando de encontrar lo mejor para cada una de ellas en su, en su... lo que ellas necesitan y lo que necesito yo como persona para estar contenta, para estar alegre convivir con mis hermanas, con mi familia, con mi gente, disfrutar de las cosas que hago cuando no vamos de vacaciones en mi casa te digo, tener aquellas cosas en mi casa que me gustan y que me hacen feliz mi música, mis libros y todo el lograr en algún momento de la vida de tener el tiempo de hacer las cosas que a mí me gustan, hacer las cosas junto conjunto con mi otra hija y las cosas que podemos hacer juntas es simplemente reubicarte y tratar de hacer lo mejor para ti y tus hijas.

Entrevistadora: Ok, ya para terminar eh... con esta última pregunta ¿Cómo visualiza a futuro a Timmy?

Entrevistada: Pues mira yo el futuro de Timmy, al menos en la parte económica, es incierto, su padre este... nos sigue apoyando, aunque nosotros no vivimos juntos, aunque esa hubo esa separación siempre, siempre, no ha apoyado este... su hermana eh te digo ya se recibió, está trabajando y todo, yo he... el futuro en cuanto a la atención de Timmy ¿Qué te puedo decir? Estoy en cierto grado de satisfacción estoy para decirte que es una muchacha independiente, más o menos social, en casa no hay nada que no sepa hacer, ella si tiene hambre, ella solita busca sus cosas,

sabe... es una persona, algunos niños o ella desde chiquita siempre ha sido como muy limpia, le gusta que todo esté en su lugar, que todo esté en orden, le gusta que todo esté limpio entonces en ese sentido no tenemos mayor problema, en como decirte que es un adulto de custodia que sabe atenderse a sí misma, no tenemos ningún problema. En lo económico pues hacemos lo humanamente posible, yo siempre le he dicho a su hermana que ella desgraciadamente por... este... por cuestiones de sobrevivencia, de lógica pues su padre y yo en algún momento nos moriremos ella es la que está con su hermana y a ti lo único que te puede ayudar hija es siempre estar preparada... preparada tanto emocional como económicamente para que en un futuro cuando ya no estén tus padres tú puedes tomar la decisión que tú quieras yo ya no te voy a decir que hacer o que decidir porque yo ya no voy a estar pero si tú quieres que este, en determinado lugar, donde sabes que la cuidan yo no sé ¿qué necesitas?- Maldito dinero- órale ¿quieres estar con ella? La quieres cuidar, integrar a tu hogar lo que sea eso es tu decisión yo te he dado todo el camino las fortalezas, todo para que tú en su momento tomes la decisión que a ti sea lo mejor para ti en tu vida, yo en ese sentido no voy a decidir por que ya no voy a estar así. Que... será lo que su hermana decida por amor o por obligación como yo le digo "que la quieres y la amas, que bueno hija eso es lo mejor y más sano que tienes tu vida" y en cuanto a la parte económica yo te puedo decir que no sé, no sé qué voy a hacer de aquí a que yo me muera, ni yo ni su padre pero uno llega y se va como llegamos, sin nada, que mejor que el día de mañana hay un apoyo económico para tu hermana le digo pues no lo sé, pero al menos lo que yo si te estoy dejando es la mejor preparación para que tu enfrentes lo que tengas que enfrentar cuando tus padres ya no estén contigo y te digo ya he hablado y trabajado con ella, en su momento lo que ella vaya a decidir que hacer o qué no hacer pues ya no voy a estar ni para verlo, ni sufrirlo, ni criticarlo, ¡he muerto!.

Entrevistadora: Esto sería todo de mi parte, le agradezco el tiempo que se tomó para concederme las dos entrevistas.

Entrevista Mamá Vilma

Sesión 1

Realizada el 11 de agosto del 2021, en las instalaciones de CLIMA.

Entrevistadora: Antes de comenzar, me gustaría que me dijera cuál es su nombre completo

Entrevistada: “Información confidencial”

Entrevistadora: ¿Cuántos años tiene?

Entrevistada: Cuarenta y nueve

Entrevistadora: ¿Y en dónde vive?

Entrevistada: Eh, venimos nosotros de Ecatepec. De allá nos venimos hasta acá

Entrevistadora: ¿Cuánto tiempo se hacen de camino más o menos?

Entrevistada: Ahorita con esto de que no ha habido tanto tráfico, nos hacemos, ¿qué será? hora y media, o una hora y cuarto, pero ya cuando todo regrese a su normalidad por lo regular son dos horas y media. O sí ha... llega que se atravesase algo son hasta tres horas.

Entrevistadora: Tres horas, ok. Bueno, entonces, ya iniciando me gustaría que me cuente un poco de usted.

Entrevistada: Pues yo este... bueno, yo... yo estudié, ahorita actualmente me dedico pues al hogar, ¿no? pero yo estudié, estudié una carrera de este... de eh... soy cirujano dentista, pero por los motivos de... pues por lo de Fernando, pues tuve que dejar todo a un lado. O sea, yo ya tenía ya, de hecho montado un consultorio, estaba trabajando, pero se me complicaba mucho y es que empecé con lo del consultorio a este... a la par casi de cuando “Fernando llegó aquí a CLIMA... entonces este... se me complicaba, era demasiado, o sea porque venía desde temprano, fue cuando...o sea te voy a decir, o sea, tenemos seis años viniendo aquí a CLIMA, entonces este eh... al principio pos’ como toda madre, así como a toda primeriza pues no, no le

hallaba mucho los caminos, o sea, a veces me hacía más tiempo y... y también de regreso era otro tanto, y el tráfico y nos llegábamos hacer te digo más de dos horas, dos horas y media, entonces era muy complicado. Llegaba a la casa como a las, ¿qué será? tres y media, cuatro de la tarde ... y luego, pues en lo que atendían a “Fernando”, o sea ya venía haciendo como cinco y media o seis de la tarde que ya podía desocuparme y atender el consultorio pues... era así como que... muy tedioso, luego tener que preparar cosas para el otro día, “Fernando” para esto cuando entró a CLIMA el venía dos días primero y después fueron esté... dos días a CLIMA diferentes al kínder, porque también entró al kínder, entonces ya después me fui aumentando los días para que fuera a CLIMA, la cosa es que llegamos a cuatro días, o sea, realmente ahí ya no quise toda una semana porque para mí es demasiado este... pues... el tráfico es lo que más te acaba, ¿no? Bueno a mí, en lo particular, es lo que más me ha acabado el tráfico el tiempo que hacemos aquí y pues yo no me voy pues por la espera, porque es más tiempo de irme a mi casa y volverme a regresar es muy tedioso, entonces lo que hago es quedarme aquí a esperar a “Fernando” hasta que salga.

Entrevistadora: ¿Qué hace mientras espera a “Fernando”?

Entrevistada: Pues en los tiempos, en los años antes de que pasara esto de la pandemia yo me iba a este... tomaba natación, este me iba a correr, o sea prácticamente casi pasaba el... los tiempos que, hacía ejercicio, unas otras ocasiones me metía a unos cursos de computación, tenía esté... aquí por ejemplo aquí mamis de que venían y este con ellas nos reuníamos, entonces, así como que se hacía más ameno el, el, el tiempo. Ya no era tan pesado, ¿no? estar esperando una espera tan larga.

Entrevistadora: Y, bueno, ¿con quién vive usted?

Entrevistada: Bueno, actualmente en casa nada más somos los tres: “Fernando”, su papá y yo, o sea somos los tres.

Entrevistadora: ¿Y es hijo único?

Entrevistada: Sí, es hijo único. Sí, sí a raíz de... de todo esto, este... pues decidimos ya no tener más familia, ¿no? Nada más fue el esperar un poquito más para que

creciera más “Fernando”, pero a raíz de cuando ya nos este... nos tocó de que tenía autismo, cortamos pues, ya mejor aquí dejamos, na’ más con un sólo hijo. Por eso es hijo único, por eso nos dedicamos más a él.

Entrevistadora: Me gustaría que me contara también de cómo fue el embarazo, ¿cómo fue el embarazo de “Fernando”?

Entrevistada: Pues, yo no sé, a lo mejor no lo planeamos como tal, ¿no? O sea, realmente este... porque bueno nosotros éramos, teníamos cuatro años de... de, de novios, no lo planeamos, simplemente como que, bueno este... eh... me embaracé, eh... no vivía con su papá al principio. Con su papá viví ya cuando tenía... ¡Ay!, ¿qué será?, yo creo como... seis meses, sí, seis meses o siete meses cuando, cuando empezamos a vivir juntos y este... pero yo siento que viví un embarazo pues tranquilo aunque sí, por ejemplo en ese tiempo, estábamos pasando la eh... la separación de mis papás, mis papás se divorciaron, el... o sea, el conflicto emocional en mi era así como de que muy muy difícil, este... eh, para esto también se divorcia mi hermana... entonces era así como qué conflictos emocionales nada más. Yo... yo siento que estaba pues, tranquila mmm... yo ya iba a mis revisiones normal, o sea, yo no sentía, así como que pesado un embarazo o no. Ya al último por ejemplo ya cuando tenía... ya estaba en el séptimo mes... sí, séptimo empecé con la preeclampsia, ahí sí tuve complicaciones entonces este... me empezaron a atender y me dijeron sí en... no está en una semana en el transcurso de una semana no se te baja la presión y todo eso te vamos a tener que hacer este, un... una cesárea, ¿no? Entonces cierto, no se me bajó para nada la presión entonces sí tuve que, que me hicieran una cesárea y fue cuando ya entonces nació “Fernando”, pero te digo yo no... yo sentí mi embarazo pues normal, o sea tranquilo.

Entrevistadora: Y al mencionar como estos que se suscitaron en su familia ¿le afectaron? ¿siente que ...?

Entrevistada: Pues no sé, yo siento que no... bueno a lo mejor eh...es que por ejemplo estábamos eh, ya sabes, un embarazo los cambios igual hormonales, luego se ve este, lo de mi mamá, mi hermana, entonces ... pero yo no lo siento así eh como que diga este, como se llama... eh, que esté relacionado, bueno al menos yo no lo siento así. Te digo, yo sentí un embarazo normal, aunque, como te repito yo no viví

al principio con su papá entonces aun así no había... si él, o sea si nos seguíamos viendo, él vivía en su casa y yo vivía en la mía, pero no este... no sentí que fuera así como que eso me, nos hubiera este... afectado, ¿no? Tranquilo realmente o sea todo tranquilo.

Entrevistadora: ¿Cuáles fueron los primeros indicadores del autismo de “Fernando”?

Entrevistada: Eh... yo recuerdo que “Fernando” cuando estaba bebé, era demasiado... lloraba por todo. Por todo, por todo, o sea cualquier cosa empezaba el llanto. Ajá eh... no tuviera hambre, eh... este no estuviera mojado empezaba a llorar era un llanto así muy desesperado. Empezó a crecer y seguía con ese llanto, o sea y, y, lo que... bueno nos llamaba mucho la atención era de que este, por ejemplo, ya ves que a los niños los agarras de la manita y que se sujetan, cosa que “Fernando” no hacía, ¿no?, por más que le ponía que se agarrara pues no, no respondía a eso. Otra era de que este... no seguía las cosas, por mucho que le estuvieras pasando cosas no las seguía. Tardaba mucho en este... en, en fijarse en lo que tenía enfrente, incluso ya ves que los papás siempre les compran los esos este... gimnasios para bebés, se los poníamos y a “Fernando” como que no le llamaba mucho la atención, de rato pero que, así como que un buen rato ya prestaba atención y se ponía a jugar, pero como que nada más se fijaba en una, en un solo, en una sola figura, no era como que todas las figuras, nomás una sola. Tardó en sentarse, cierto, no sé si a los 8 o 9 meses, con eso de que ya no sé ni qué a qué edad se sentaban, entonces este no se sentó, realmente tardó en sentarse. Siempre quería este... pues que uno lo cargara y a veces no quería ni que lo cargáramos, o sea era así, como que luego era muy incómodo para él. Incluso o sea, por ejemplo yo tenía este eh... de las pulseras, me las quería quitar cuando se las daba y empezaba a darle vueltas así a la pulsera y decíamos al principio, bueno, es una forma de entretenerse y no había una como que alarma, ¿no? no había una como tal, pero... o sea fue como que muy continuo eso... tardó en caminar, “Fernando” empezó a caminar como al año y cuatro meses algo así, tardó en caminar este... pues nosotros lo llevábamos al... al, con el pediatra porque ya ves que pues empiezan a balbucear y todo eso y cosa que él no hacía, entonces nos decía el pediatra: “es que a lo mejor como es hijo único, está muy consentido, bla, bla, bla...” siempre te decían lo mismo, que porque lo tenía muy consentido y todo eso y por eso no, no hacía el menor esfuerzo y bueno, dijimos “ok”,

a lo mejor es eso y nosotros estamos alarmándonos. También nos alarmamos porque este... su abuelito, eh, su abuelo paterno era sordo, entonces dijimos, a lo mejor igual tiene un problema de sordera como su papá, como su abuelo y bueno, fuimos a hacerle los estudios, ¿no? y bueno, no fue nada de eso este... ya después vimos que pos' quería cosas pero pues no nos las... nos aventaba la mano para que se las diéramos, señalaba, volvimos a ir con el pediatra y nos dijo que "no, no tiene nada" y nos mandó a un estudio que pues "no, que hay que esperar" y era cosa así como de "vamos a esperar a ver cómo sigue respondiendo" pero eso ya para cuando empezamos a esperar pues pasó un buen rato y luego pues también los comparas con los demás niños, ¿no? de su edad que no... por ejemplo tenía primitos que eran de su edad y pues nada que ver con lo que "Fernando". "Fernando" no corría, no este... todo este, te digo, hacía mucho berrinche, eso sí, era demasiado berrinchudo mmm... no quería comer de todo, siempre fue así como de, como que no nunca quiso este... probar distintos alimentos, solamente quería los guisados que le gustaban... este, alguna vez un tío este de... hermano de mi esposo, le dijo "a lo mejor este..." - ¿cómo le dijo?-, "a lo mejor está loco deberías llevarlo con un psiquiatra", ¿no? entonces eso como que las primeras este... reacciones de los papás, ¿cómo que está loco? pues es un niño y ahora cómo lo voy a llevar con un psiquiatra o sea , ¿cómo? o sea no me... no, no, no me explicaba y me molestaba, cuando tuvo 2 años lo empecé a llevar a esta... actividades este... físicas. Lo llevé a natación y dije ah, vamos a, porque le gustaba el agua entonces dije vamos a llevarlo al agua. Para esto la maestra que tenía este, era, ¿cómo se llama? licenciada en neurolingüística, entonces ella me empezó a decir "¿sabes qué? Yo veo a "Fernando" como que no responde y ya tiene cuánto tiempo aquí" y sí ya tenía pero pues no aprendió a nadar, porque nada más quería estar pues ahí jugando en el agua y no prestaba atención, entonces ella me dijo, "¿sabe qué? yo veo a tu hijo como que tiene algún problema", este... yo, ella me dijo que tenía... me dijo "yo, yo, yo lo veo como que tiene autismo" pero necesitas hacerle unos estudios, no sé qué y bla, bla, bla... entonces este... para cuando nos dijeron eso y fuimos a hacer los estudios pues sí, sí pasó, sí pasó un rato ¿no?, pasó un rato realmente, casi como qué será... menos de un año, menos de un año porque ya para esto cuando este... cuando iba a cumplir, antes de los 3 nosotros fuimos a hacerle los estudios este... le hicieron una resonancia, un electroencefalograma, y bueno todo eso, y bueno ya nos mandó con un neurólogo,

que por cierto es un neurólogo de, ha sido el único neurólogo que ha tenido, ¿no? y entonces ya con los estudios en mano nos dijo: “¿sabes qué?, pues sí, mmm... “Fernando” sí se ve que tiene autismo pero vamos a hacer la... la... -¿cómo se llama? - la este, vamos a empezarlo a medicar”, y que te digan “vamos a empezarlo a medicar” pues también está... es algo así como que entras en conflicto, como de que no es bueno que los mediquen, y bueno nosotros desde... de plano, bueno la familia nos decía cómo que lo van a medicar y no sé qué, está muy niño y bla, bla, bla... Nosotros confiamos en eso y dijimos sí, vamos a medicarlo, o sea no podemos estar viendo a “Fernando” que no tiene el lenguaje, que no responde, porque para esto le hablamos y no nos hacía caso este... no nos miraba a los ojos... entonces ya fue una, así como que, foquitos ¿no? de atención, llamadas de atención, entonces ya cuando valoramos con el neurólogo que lo empezó a medicar dijo, vamos a ver, a ver un tiempo, a lo mejor igual, decía, igual puede ser... este, asperger, nos empezó a decir de todo.

Entrevistadora: ¿Cuál fue la verdadera razón para que tomara el medicamento?

Entrevistada: Eh... fue pues por ejemplo para que él empezara a tener este, periodos de atención. Ajá, los periodos de atención este... bajaran por ejemplo el hecho de... eh... ¿cómo se llama? con el encefalograma vieron que tenía así cosas de que se disparaban de que fuera convulsiones, entonces él me dijo que, “vamos a bajar esas convulsiones, vamos a mejorar que tenga periodos de atención”, o sea todo empezó porque empezó el doctor a medicarlo y sí, empezamos a medicarlo y ya fue cuando él no dijo: “¿sabes qué? “Fernando” requiere de... de especialistas que lo ayuden, de terapia y bla, bla, bla... entonces él fue el que nos dijo de este lugar. Para esto ya “Fernando” ya iba a cumplir 4 años cuando llegamos aquí. Sí, pero fue así como que, o sea al principio cuando te dicen “tu hijo tiene autismo” es así ...como que no te la crees, este, todo, todos los sueños de una mamá o de un papá se vienen abajo, ¿no? o sea, todos esos sueños se mueren, y dices “ahora qué voy a hacer, ¿cómo lo voy a tratar? ¿desde dónde vamos a empezar? ¿cómo va a responder?” es una serie de preguntas que te haces en ese momento y por eso no sabes cómo va a responder tu hijo, ¿no? y el no saber. Yo me acuerdo que alguna vez fui a una, unas... este... terapias de ¿cómo se llama? De, de...de, auditiva ¡no sé cómo se llamaban estas! aparte de caras, porque eran caras, pues no te garantizaban nada al igual que por

ejemplo las terapias de los delfines, que tú les decías, bueno, ¿qué garantías hay? nada, o sea, entonces cuando fui con esta eh... este, con estas terapias que le iban a hacer me dijeron "pues es que, ¿cómo no se dio cuenta?" pues ¿cómo me voy a dar cuenta? si no tengo primos, ni sobrinos, ni conocidos, ni nadie que tuviera autismo ¿cómo voy a comparar a mi hijo? por ejemplo, tú puedes comparar a un niño sano con otro que a lo mejor no te responde *pos'* a lo mejor y sí lo puedes comparar, pero cómo voy a comparar a alguien que no... que en mi familia no hay, ¿no? En mi familia no tenemos a nadie ni con parálisis, ni nada, ¿no? entonces pues me dicen de autismo, pero pues ¿yo qué voy a saber? Yo no sé nada de...de lo que esto conlleva ni cómo tratarlo, entonces... pero pues siempre al principio vas, vas preguntando, todo el mundo te quiere decir esta es la solución, "Aquí nosotros te la damos", pero no. Y el neurólogo nos dijo, ¿saben qué? llévenlo a CLIMA, ahí los van a ayudar, ahí van a hacerle sus terapias y pues bueno. Andamos aquí desde entonces pues aquí por las terapias.

Entrevistadora: Y volviendo a cuando recibió el diagnóstico, ¿qué fue lo que experimentó?

Entrevistada: Ay, pues, una sensación muy horrible. Fue un... fue como un... este... fue como si tener un difunto, pero sin tenerlo realmente. O sea, se acaban todas tus ilusiones porque lo primero que dices, yo, por ejemplo, este, a los 3 años, 4 años, va a estar entrando al kínder, pues como la ilusión de toda mamá. Va a entrar al kínder, va a entrar a la primaria, o sea, y ya te vas, así como alargando, ¿no? va a ir hasta la universidad, ¿no? Pero cuando te dicen eso pues todo se te acaba y luego dices ¿pues qué voy a hacer no? yo no sé nada de esto. A nosotros, por ejemplo, a su papá y a mí fue como... no sé, vivimos en... en ese entonces vivimos como en un distanciamiento los dos porque cada quien estaba viviendo como un duelo. Sí, o sea, él no me quería preguntar, ni yo le quería preguntar a él cómo se sentía. Nomás decíamos "¿qué vamos a hacer?" o sea fue el único que se nos vino a la mente. O sea, no... no había algo así como que, que dijéramos, bueno y "¿cómo te dolió?" "¿te dolió?" no había eso. En ese momento no había eso, nomás había un "¿qué vamos a hacer?" "¿qué nos toca hacer?" ¿Llevarlo o no llevarlo?, esté... ¿tenerlo aquí en casa? pues no vamos a pasar nada teniéndolo aquí en casa, ¿no? Estuvimos buscando, cercas de casa no había... o sea, parecía como si esto fuera nuevo, ¿no?

o sea, una... un síndrome nuevo porque pos' no había cerca de casa ese... ese este... esas terapias que te iban a dar, no lo sabía. Entonces decíamos, ¿qué vamos a hacer? Y fue muy doloroso, la verdad como nosotros como papás fue muy doloroso vivir esa experiencia y luego siendo el hijo primero. Ahora llega también el... ¿cómo se llama? el primer nieto igual, porque era el primer nieto, entonces es como de... pues todos vivimos ese dolor a final de cuentas.

Entrevistadora: ¿Y cómo lo fueron sobrellevando?

Entrevistada: Pues mira... yo creo fue conforme fueron pasando los años. O sea, ahorita esto te lo platico y también, ¿no? sigue doliendo, pero ya en... como que, en menos, en menor este... escala, ¿no? porque este... pues hemos tenido los avances de "Fernando" que son lo que te ayuda, lo que te reconforta. Y no hay este... que al menos ha valido la pena todo el esfuerzo, el tiempo que hemos invertido en él, ¿no? Entonces este... cuando lo vemos que hace algo pues es como de "ay, sí, sí lo puede hacer", ¿no?, porque muchos creían, fíjate, yo lo llevé una vez a otras terapias, quise llevarlo a unas terapias que estaban, que abrieron cerca de la casa y es donde me di cuenta de que, dije "no pues, realmente yo no he perdido el tiempo" porque... aquí hay niños de... 20... 30 años que apenas van a ser las primeras terapias que reciben. ¿Sí? Entonces, pues yo digo "¡ay!, cuantos años que mi hijo ya sabe hacer esto y estos niños apenas que van comenzando", entonces yo voy muy bien. Muy bien, porque yo estoy llevándolo a su tiempo, pero sí estoy, o sea no está atrasado, ¿no? Entonces realmente este... pero sí, sí fue un poquito difícil, así como papás vivir el duelo, luego pues también en la casa, en la familia más que nada. Nosotros estamos muy apegados a mi... a mi hermana y a mi mamá que son las que siempre nos han apoyado. Entonces, te imaginas, viene todo... el, el, el no tener mucho tiempo con lo del divorcio de mis papás, el que llega "Fernando" que pues, la ilusión del niño y no sé qué, y siendo que tiene este... autismo, pues, fue doloroso, tanto para su abuela, como para su tía, todo se nos apagó, pero bueno, a final de cuentas dijimos "vamos a tener que apoyarlo" es este...es un niño y vamos a tratarlo como tal, ¿no? Vamos a ayudarlo más que nada. Pero sí, sí fue un poquito duro, pero ahorita ya vemos como hace todo eso y pues ya, va bien.

Entrevistadora: Entonces, ¿qué significa ser mamá de un niño con autismo?

Entrevistada: ¡Uy!... mmm... pues, no sé. Es una experiencia muy... mmm... como te diré... es una experiencia muy, que tienes que sobrellevarla, aceptarla. Porque es difícil, es muy difícil el que tu digas ya pasaron los años, mi hijo ya está avanzando, no... la verdad es que sí es difícil aceptar “mi hijo tiene autismo”, ¿no? Al principio yo me acuerdo que me preguntaban así como de... ¿qué tiene? Mmm... yo a lo mejor también me ponía a explicar “es que tiene autismo” y es que dabas, así como que todo el rollo, ya después dije “¡ay!, ya” me... ya me o... o, que me decían que lo veían como raro, ¿no? como bicho raro, ¿no? Ay, llega un punto en el que dices “ya me vale”. Realmente me vale que lo vean como lo vean, que si él quiere expresarse, que si quiere gritar que grite, porque al principio si era así como de “Ay, “Fernando”, no grites, no, “Fernando”, compórtate y siéntate” siendo que él no podía sentarse ni estar sentado, ¿no? Y... se echaba a correr, gritaba y bla, bla, bla... Entonces fue como que al principio decías “ay, ¿por qué no es como los otros niños?” ¿no? Yo creo que después los veo y digo “ay no, qué bueno que no es como los otros niños” Él es como solo es él y nada más” y pues sí, sí tardas un tiempo en... en aceptar que tu hijo tiene ese síndrome y pues me siento bien. Ahorita yo me siento bien... este... Me siento bien de ser una mamá de un niño con autismo, o sea, ya no me... ya no me afecta lo que digan los demás.

Entrevistadora: ¿le afectaba antes?

Entrevistada: Sí, sí, te juro que sí. Era doloroso porque... yo me acuerdo que, llegábamos a ir a reuniones y veíamos así como que “¿y por qué tu niño hace este...por qué grita? “¿por qué llora?” Porque “Fernando” era demasiado berrinchudo, “ay, debería ser como mi hijo”, ay a mí qué me... y le dije, “¿sabes qué?, lo que pasa es que mi hijo tiene un síndrome, mi hijo tiene autismo, mi niño no se va a poder comportar como el tuyo, esa es la gran diferencia”. O sea, y no va a ser igual que él...

Me acuerdo mucho de las... de unas mamás de aquí que te digo que conocí que ellas me decían ¿sabes qué? va a haber un momento en el que te va a valer madre todo lo que te digan, ¿sí? Al principio te va a doler porque vas a decir, “ay, ¿qué están diciendo de mi niño?” y sí, y al rato te va a valer madre, y sí es cierto. Conforme iba pasando el tiempo, dije si cierto, y yo no voy a dar explicaciones, o sea, cuando luego iba a los lugares que “A ver, “Fernando”, silencio” y se quedaba callado entonces yo decía, yo no voy a decirle a la señora “a, es que tiene eh” ...o sea, no tengo porque

estarle dando explicaciones ni por qué estar disculpando a mi hijo, mi hijo es simplemente y punto, ¿no? Y sí, es cierto, va pasando el tiempo y vas aceptando todo eso que te va a valer lo que te diga la gente y que, si grita, pues es así. Nadie es perfecto realmente. Ese ya... ahora me he vuelto, así como que “¡ash!”, no me importa, qué haga lo que quiera, claro, no en todos lados voy a permitir que esté gritando, ¿no? O sea, yo sé que hay límites también, ¿no? entonces así cuando te vas a comportar y te comportas bien. No hagas ruido y tratar de controlarlo, ¿no? pero sí, te digo, me siento más tranquila. Ya más tranquila, ya no es como en un principio que te digo que apenas así yo creo que lo veían y decían, y a ti ya casi te partías en llanto, ¿no? pero ya no, ya... o sea, te pasan las cosas, así como que... como que todo se va curando con el tiempo.

Entrevistadora: Volviendo a esta parte como que lo critican y lo mandan aquí, ¿qué tipo de ayuda o qué tipo de información le dieron?

Entrevistada: Pues nada más de él... o sea, al principio el doctor me dijo “ahí lo van a ayudar, -este- va... a tener todo lo que él necesita”, ¿no? Este, ahí lo van a ayudar en esta escuela, porque nosotros no nos da resultado, y cierto, porque llegamos aquí y sí, nos dijeron, ¿sabes qué? aquí va él, aquí lo vamos a ayudar todos este... por ejemplo al principio ¿no? a vestirse, desvestirse, a poder estar en un lugar que no se salga. Como te digo, él estuvo a la par del kínder, sí, entró al kínder y... y sí o sea, yo me acuerdo que me lo reportaron en la escuela, ¿no? yo les dije lo que tenía y les lleve el reporte de aquí y entonces este... me dijo este... la maestra me reportaba es que se sale del salón, es que no sé qué, fueron muchas cosas, aquí en CLIMA estaba, me acuerdo que estaba con Martita, ella me... ella se mandaba, le mandaba reportes a la maestra de cómo poder este... ayudarlo, como para que él pudiera estar en el salón, o sea fueron así como empezaron los cambios y se fueron reflejando en la escuela, en la escuela estuvo 2 años, 2 años en el kínder y este... y sí, pudo estar “Fernando” muy bien aquí en la escuela. Pero sí va evolucionando... si va evolucionando, nosotros empezamos a ver todos los cambios cuando entramos que nos dijeron que iba a haber en él, ¿no? él ya podía este... pedir las cosas, pedir las cosas bien, ya no había la necesidad de levantar la mano, ya no era esos comportamientos de gritar en un lugar, de quererse salir... fueron muchos cambios, la verdad fueron muchos cambios que a nosotros nos este... pues sí, sí nos ayudó

muchísimo... para... para más que nada el entorno en el que estábamos, de que al principio nosotros no podíamos ir a ningún lado. No podíamos ni ir al cine porque ya estaba gritando, ya estaba llorando, ya se quería ir, cosas así que después se fueron modificando poco a poco a tal grado que te puedo decir que ya hay tres veces que nos lo hemos llevado a conciertos, y él fascinado, ¿no? porque le gusta la música entonces me lo he llevado a conciertos y es así como de ¡wow! a nosotros nos gusta, entonces hemos visto que podemos estar con él y él está con nosotros bien donde nosotros estamos, entonces sí, realmente a mí cuando llegamos al principio sí se vieron, aunque llevaba poquito tiempo, al principio sí se vieron los cambios, entonces nosotros sí dijimos, pues de aquí nos agarramos, ¿no? vamos a seguir este... ¿cómo se llama? apoyándolo y que pueda tener una vida pues bien, ¿no? que pueda convivir con los demás y podamos esperar y pues... aquí estamos todavía.

Entrevistadora: Y bastante tiempo... y, entonces, entonces con todo este tiempo, ¿cómo ha conceptualizado usted el autismo? ¿cómo lo define ahora?

Entrevistada: Mmm... como lo defino, ¿cómo lo describiría? como una experiencia, una experiencia personal, una experiencia pues que en un principio desconocemos, desconoces ese mundo, de que... ahora sí que como decían antes, no sabes ni con qué se come, pero vas descubriendo poco a poco que... que pues que un síndrome no te detiene. Yo al principio cuando empecé a vivir todo esto, para mí era así como se decía “ah, ¿cuándo se le va a quitar?” No pues nunca. Cuando entras aquí yo me acuerdo que, me decían: ¿cuánto tiempo vas a llevarlo? Pues no sé, unos dos años. Nosotros sí percibíamos así como de que en dos años ya está, ¿no? después nos dimos cuenta de que no era una gripa, que esto podría tardar años y años y pues no podías decir ya, ya está bien o ya puedes decir ya se curó, porque no es cierto, simplemente es cuestión de paciencia, sobre todo paciencia, porque esto no se acaba en dos años, entonces nosotros decíamos pues en dos años a lo mejor ya está bien, porque te digo, no te imaginabas hasta donde estaba este mundo, ¿no? como siempre dicen de que los niños con autismo viven en su mundo, y decíamos a lo mejor en dos años ya está, ya va a estar bien y ya vamos a vivir felices, ¿no? pero no es cierto, porque esto va siendo poco a poco y sobre todo con mucha paciencia. Yo me acuerdo que, habían mamás que me preguntaban así pequeñitos, ya sabes empiezan de cómo va dando resultado para ti y cómo, ¿no? como lo llevo yo; yo recuerdo que

se desesperaban pero es que esto es poco a poco, no te tienes que desesperar. Yo también me desesperaba en un principio, pero con el tiempo te vas dando cuenta que esto es cuestión de paciencia, y que esto es algo que tienes que sobrellevar todo, aguantar todo, porque sí puedes aguantar este que a lo mejor un niño no se pueda dormir en una noche o en 3 noches, pero que a final de cuentas logras tener todo eso, ¿no? porque hubo muchas veces en las que, que “Fernando” se despertaba en las noches, gritando, este... y tenía que venir aquí, y no lo traía, porque estaba desvelado. Después me di cuenta que no, no importa, te vas desvelado, vamos desvelados más bien, pero tú vas a tus terapias, porque me empezaba a dar cuenta que va a agarrarlo de que no se puede dormir y al otro día no va a querer ir a la escuela, entonces dije “lo siento hijo pero te vas a ir a tus terapias aunque estés desvelado” y así me lo traía, ya nada más les decía ¿sabes qué? no pudo dormir anda desvelado y me decían sí, ya sabían cómo tratarlo y así pasaron como 2 ó 3 noches para conciliar el sueño y no iba a dejar que poco a poco él me fuera manipulando para que se hiciera lo que él quisiera y después de esas cosas vas agarrando experiencia de todo lo que vas viendo y luego de las mamás que vas viendo que van también diciendo, ¿sabes qué? agárralo de aquí, este... va a hacer esto y si hace esto siempre es como que vas tomando una experiencia a final de cuentas, vas agarrando experiencia de todos lados y tu como mamá con un adulto, porque ya es un adulto, puedo decir que este... he aprendido mucho de él, de este... pues de todo lo que hemos vivido a

final de cuentas. Han sido momentos muy gratos, han sido también experiencias muy dolorosas, pero a final de cuentas va cayendo, va siendo todo muy, todo se va acomodando, todas las piezas se van acomodando y pues yo me siento muy bien y ya. Ahorita que ya tiene 20 años pues ya así como que ya lo he visto que ya hace más cosas, ya se vale, eh... no podemos decir que se vale por sí mismo porque no, todavía le faltan muchas cosas que... este... afinar, ¿no? pero ya hace muchas cosas por sí mismo, entonces eso así como que cuando yo ya vi que, que, por ejemplo, todavía me acuerdo cuando estaba chiquito tenía que salir, como de 5 ó 6 años, lo tenía que sacar de la casa envuelto en una cobija porque estaba durmiendo y era como de pobrecito, lo tengo que sacar durmiendo y le estoy interrumpiendo el sueño y este... y traerlo aquí en el trayecto, bla, bla, bla... los días que hacía mucho frío solo lo traía envuelto en una cobija, siempre hemos hecho los desayunos de, como le digo, desayunos de semáforo, porque siempre venimos desayunando en carro, y este... y

me lo traía y lo desayunaba y lo vestía. Ya cuando veía que ya no cabía, que le decía a ver párate y que ya pegaba en el toldo del carro decía “no es que ya necesito vestirlo en la casa, ¿no?” y mi mamá también me decía “ya vístelo en su casa” y no sé qué, pues empecé a hacer eso, le decía a ver vístete y al principio pues nosotros le ayudábamos a vestirlo, después ya empezamos a... me decían, ya déjalo, él ya se sabe vestir, empezamos a ver “Fernando”, vístete, cámbiate, y no sé qué...” ya cuando lo ves la primera vez que se viste él solo es un alivio que dices ¡ya! ya superamos esta etapa, ya se puede desvestir y vestir y poner los zapatos aunque no se los sepa amarrar dices ya, esto es de lo que hablaba, ya es un peso menos, ¿no? Entonces ahorita que ya sabe hacer las cosas es de ¡ay!, pues ya, qué padre, y ya, por ejemplo, los días que estamos en casa él decide qué ponerse. Se levanta, se viste y así como que... pues yo ya no hago eso y siento que él sí lo hacía, yo recuerdo que no tiene mucho que su papá le ayudaba a vestirse y le decía “no, este con tal de que lo vistan es capaz de todo”, ¿no? le decía, parecía costal de papas, ¿no? Se ponía y su papá era el que hacía todo el esfuerzo, hasta la fecha así como lo ves, su abuelita es quien le hace todo eso, que todavía dice “es que es mi niño” “Sí mamá pero ya tiene 20 años, ¿no?” pero para mi mamá va a seguir siendo su niño, a esa edad mi mamá lo sigue vistiéndolo, y mi mamá es una señora chaparrita que este... que todavía puede con él y le digo no inventes mamá, él está como bastón pero tú todavía quieres hacerle todo entonces este, te digo, ya cuando él se empezó a vestir estábamos del otro lado. Ya no hay problema, me acuerdo que mi mamá todavía algunos años me acompañó porque ya venía vistiéndolo, venía dándole de desayunar y todas esas cosas, y todavía cuando mi mamá me dijo, “¿sabes qué? que, pues tengo que trabajar- y no sé qué tanto- y pues ya no te puedo acompañar”, y al principio sí fue como de “¿cómo me vas a dejar sola?” y no sé qué, pero entonces fue una ventaja, porque él ya empezó a desayunar solo, yo nada más le ponía sus cosas en los recipientes y ya desayunaba, y eso fue lo que hice, ya desayunaba. Y entonces ya, fueron así como los logros que empezamos a ver en él.

Entrevistadora: Y ya siendo mamá de “Fernando” con 20 años, ¿qué ha sido lo más difícil?

Entrevistada: Desde los 3 años que nos dieron el diagnóstico... hasta... yo creo que, hasta los 15 años, ¿eh? prácticamente como los primeros años, sí han sido como que

lo más difícil, sobre todo ahorita que ya está grande ya te puedo decir que sí, sí es difícil porque ya empieza a tener su carácter, pero, pero ya es más manejable. En un principio hasta traerlo aquí era como muy difícil, yo como mamá en ese entonces me acuerdo que... que... yo no sabía manejar para empezar, y tuve que aprender ahora sí que a la de a fuerzas para traerlo, porque traérmelo desde allá desde donde venimos en transporte es super complicado, porque yo me acuerdo que cuando vivía y estaba estudiando que tienes que transportarte el metro, los micros, no sé, fue difícil, entonces cuando me toca traerlo, la distancia tan lejos, ¿sabes qué? la única opción era comprar un carro y manejarlo, o sea, ahora sí que uno tiene que trabajar y el otro tiene que dedicarse a “Fernando”, ¿no? y si entonces tú te dedicas con “Fernando”, yo voy trabajar, entonces si quieres moverte con “Fernando” y no batallar en el transporte público pues aprende a manejar , entonces para mí el manejar, venir en las avenidas, fue una cosa bien difícil, entonces cuando yo empecé a venirme para acá, para mí fue como... era muy muy pesado el aceptar, te digo, en ese entonces te digo no aceptas entender que tienes que traerlo hasta acá tantos días, quedarte, fue muy difícil para mí. Recuerdo que había momentos que, yo no lo traía, me acuerdo que, había momentos que mi esposo me decía, pues el desayuno para él, para mí, todo eso, y me decía mi esposo, “ya me voy, ya subí todo al carro, te vas con cuidado, que no sé qué” y habían como que yo... yo me quedaba como de “yo no quiero ir”, yo no quiero llevar a mi hijo, yo no lo voy a llevar, y no lo traía y me quedaba en la casa. Perdía muchos días porque vas aceptado, porque más bien tratas de aceptar qué está pasando y te duele porque dices “ay, no, cómo voy a llevar a mi hijo ahí, cómo está pasando esto” mi hijo no hace eso, porque siempre te preguntan, cuando llegas aquí a CLIMA, en el cuestionario que te hacen te preguntan, “¿hace esto?”, yo me acuerdo que, me decía mi esposo, estábamos los dos llenando el cuestionario y los dos decíamos “no, mira, no hace esto” y luego “no, él sí lo hace” y luego... Entonces así como las dos partes, por ejemplo, estábamos así como los dos, entonces era yo la que no aceptaba que “Fernando” pues tenía todo eso, ¿no? que cubría este... los síntomas, o las actitudes de un niño con autismo, entonces yo decía “pues, no es cierto” y él “sí, “Vilma”, acuérdate que...” entonces te empiezas a negar, traerlo hasta acá, decía, “no, está súper lejos” y así, o sea, pasaron muchas cosas por la mente, con el paso del tiempo empecé a entender que, perdí mucho tiempo, yo como mamá le hice perder mucho tiempo a él, tanto cuando nos dijeron “la única opción, es CLIMA,

cuando ya estábamos aquí y que no quería traerlo perdió otros tantos, ¿sí? Eran días y al principio no venía, pero eran dos días a la semana, y yo ahora me arrepiento de hacerlo, pero tú como mamá tratas de pues no aceptas lo que le pasa a tu hijo, y tardas en aceptarlo, entonces sí te puedo decir no pues ya a lo mejor y ya perdí el tiempo y a lo mejor el tiempo no se puede regresar, pero pues bueno, vamos a seguirle, entonces sí fue muy difícil aceptar esto, fue una experiencia muy dura, pero bueno... el tiempo lo cura todo...

Entrevistadora: ¿cómo ha sido su relación consigo misma?

Entrevistada: ¿Conmigo misma? ay... pues, mmm... al principio me sentía como que, como la culpable de todo, ¿no? hasta el decir a lo mejor no aceptaste o no elegistes a la mejor pareja, ¿no?, pero bueno, quién va a saber que este... que iba a venir después e iba a decir, ¿por qué no escogí a una persona que fuera mi... el papá de mi hijo? una persona sana, o no sé, y pues me pasan un montón de cosas por la mente, el decir, hasta por ejemplo... no últimamente, pero al principio de todo esto recuerdo que los sobrinos de mi esposo pues si de cierta forma sí tienen así como que ya viéndolos bien, sí tienen algo de... algo de rasgos, porque pues te digo, en mi familia no, no hay eso. Pero ya después viendo a mis cuñadas, ya conociendo bien a todos de la familia de mi esposo sí, es cierto. A lo mejor yo fui la que cometió el error de no haber elegido a la mejor pareja, pero no... ya después dices, “ay ya, ¿ya para qué te torturas? las cosas ya están” y hay que este... seguir viviendo nada más... pero sí, al principio sí te sientes mal, como persona, te sientes mal. Yo como mamá al principio y no saber manejarlo, de que me desesperaba mucho con él, porque, por ejemplo, yo he estado, mi esposo trabaja desde las 10 de la mañana y llega hasta como a las 6 de la noche, él es comerciante, entonces, todo ese tiempo estuve yo sola con “Fernando”. entonces a veces yo me sentía como “¿cómo es posible?, yo estoy llevando toda la responsabilidad”, decía él no hace nada y yo estoy llevando toda la responsabilidad y yo soy la que lleva todo el peso, y yo estoy llevando a “Fernando” y él no está haciendo nada y cosas así, pero ya después digo, te poner a reflexionar y dices, pues es que estábamos igual. El igual, alguien tenía que trabajar para poder sustentar todo esto alguien tenía que trabajar, y él sigue aportando a todo esto, entonces yo también tenía que hacer mi labor que era llevar a “Fernando” a sus terapias y hacer... y pues, ayudarlo, pero sí en un principio sí me sentía como que

todo, todo el peso estaba sobre mí, todo... me veía bastante presionada. Había momentos en que hasta gastritis me dio porque me sentía muy mal físicamente, anímicamente, porque para esto yo no estaba en natación cuando empecé a llegar, en primera porque no conocía que estaba por aquí, entonces como fue pasando el tiempo y vi que había natación por aquí dije ah bueno, y ya empecé a tomar mis tiempos, empecé a ver más claras las cosas, y ya no te aturdes tanto, ¿no?, y ya no digo "ay, solo yo estoy haciendo todo" No es cierto, entonces ya cuando empecé a tomar las clases, empecé a tomarme tiempo en mí y decir, bueno, de 9 de la mañana a 2 de la tarde es mi tiempo. "Fernando" sale a las 2 y yo puedo hacer lo que yo quiera y lo puedo dedicar a descansar, a hacer una actividad que yo quiera, a mí nada más. Entonces, a mí que... al conocer todo esto, se me hizo más relax todo, ahora ya puedo decir que me siento mejor, a pesar de que, bueno, hace poco me diagnosticaron que tenía diabetes entonces sí como que me dijeron bueno, vamos a llevar a... a relajar todo esto, no me puedo tirar tampoco al drama, vamos a llevarlo, sobrellevar todo esto, yo creo que ya con lo de "Fernando" ya es suficiente como para todavía volverme a... a querer sentirme más mal, ¿no? pero sí, ya he tratado de relajarme más, de sobrellevarme, me siento mejor conmigo misma, me siento mejor. Yo creo que ya todo este tiempo me ha ayudado mucho.

Entrevista sesión 2, Mamá Vilma

Realizada el 19 de agosto del 2021 en las instalaciones de Clima.

Entrevistadora: Continuando con... con la entrevista, me gustaría que me comentara acerca de ¿cómo es la relación con cada miembro de la familia?

Entrevistada: ¿La relación de “Fernando” con nosotros? Pues mira, para empezar con su papá se lleva, ahora sí que, son los mejores compañeros que tienen bueno, yo lo que he visto es que con su papá se lleva de maravilla, a su papá es así como que el que lo ayuda y que este, es el que lo protege, cualquier cosa que se le atore con él, tiene la, la... este, la ayuda necesaria, se llevan muy bien. Conmigo sí existe un poquito de conflicto, no sé si es porque nos vemos todo el día así que prácticamente desde que amanece está conmigo, este a veces no les... ya sabes como todo. Todo la gente que a veces no, no... quiere hacer nada entonces este obligarnos así como que abusa de mí ¿no?, o sea este pero sí conmigo hay un poquito más de conflicto, pero sí en cierta forma pues a final de cuentas pues está conmigo todo el día, pues tenemos que sobrellevarnos más que nada, ¿no? eso sí de que, por ejemplo, hay ocasiones en que “Fernando” no puede dormir porque una alteración que tenga por ruido o no sé, porque haya comido algo este no, no concilia el sueño, entonces puedo ir yo a verlo nada más, pero no quedarme ahí en su habitación porque a mí sí me corre como, que “tú no” y a su papá sí y se puede ir a dormir con él y está muy tranquilo con él, de cierta forma así como que ahí la diferencia entre su papá y yo. Sí, sí conmigo sabe que yo soy la que le doy de comer en el día yo lo traigo y todo, pero con su papá sí es mejor la, la... relación que porque no es tanto el tiempo que lo ve, como él sale desde temprano entonces este... con él es poco el tiempo, pero el poco tiempo que está con él sí se llevan muy bien.

Entrevistadora: Bueno, me comenta que sigue con su esposo y cuando le dieron el diagnóstico y todo comenta que cada quien estuvo por su lado, pero ¿cómo lograron como conciliarse?

Entrevistada: Pues ya fue con el tiempo, ahora sí que, con el paso del tiempo, o sea de... de.... nos, es igual o sea estamos viviendo el duelo, pero lo vivimos así aparte, que así no sé quizá hemos, llegamos a platicar era pues ¿qué vamos a hacer? ¿cómo le vamos a hacer? este sobre lo que nos decía el doctor, lo que nos decían aquí,

entonces era lo que comentábamos pero cuando empezó, cuando empezó a pasar el tiempo empezamos a ver resultados en “Fernando” ya fue cuando empezamos a pues otra vez, ya fue cuando hablamos realmente ¿no? y fue eso lo que dijimos es que no podíamos, que queríamos hablar, todavía más quizá el dolor que estábamos viviendo que no nos hacía comunicarnos ya después vimos que sí se podía, ¿no? teníamos que al final de cuentas este... había ¿cómo se llama? Este... un método para que pudiera avanzar o sea que no se iba a quedar estancado, eso quizá fue lo que más nos ayudó y nos ayudó a hablar más a decir que esto pues que íbamos a echarle ganas.

Entrevistadora: ¿Qué método?

Entrevistada: O sea, por ejemplo, el de las terapias porque había terapias que había, había muchas cosas no sé para poder darle el apoyo que nosotros íbamos a darle este, qué es lo que nos iba a ayudar a que “Fernando” siguiera evolucionando. Eso fue lo que nos motivó realmente, el ver que estaba evolucionando bien. Entonces decíamos si hay... este para seguir adelante, porque bueno, como antes no se decía de que este... se quedaba el niño encerrado en su casa, no salía, y en este caso nosotros dijimos, no lo vamos a tener aquí encerrado. Yo me acuerdo que cuando al principio, yo me rehusaba a querer este... venir a traerlo, me, me, decía a mí tanto mi mamá como él es, que no se va a quedar encerrado aquí en la casa, no podemos tenerlo aquí encerrado aquí no va a ser nada, allá le van a ayudar iba a éste, le van a dar todas las herramientas que nosotros no podemos, entonces eso fue así como que empezamos a hablar, empezamos a saber que sí esté... funcionando como pareja y como familia a final de cuentas.

Entrevistadora: Y ¿recibieron algún tipo de terapia ustedes?

Entrevistada: No, nunca, nunca hicimos eso, he este... nunca hicimos el de ir a buscar una terapia sino muchas veces nos dijeron, o incluso hasta el neurólogo nos lo recomendó, pero a la mejor estábamos en ese... en ese momento estábamos aceptando las cosas que nos era difícil decir bueno vamos a ver qué nos dicen que podemos esté... nos podemos ayudar, más bien veíamos en que teníamos que estar con “Fernando” teníamos que ayudar a “Fernando” en ves... ahora sí que como familia nosotros ayudándonos también, ¿no? entonces este pues más bien nos enfocamos

más en lo de “Fernando” o sea, nos enfocamos más en él. Entonces yo conocí aquí más a mamás que esté... con ellas saben que ahora sí que nos servirán como de consuelo, hasta la fecha porque entonces nos seguimos comunicando, te pones a platicar con una persona que tiene el mismo problema que tú, nos vemos, así como que nos orientamos o a veces hasta para desahogarnos entonces este... como que eso fue lo que me ayudó más bien aceptar todo lo que estábamos este... todo lo que estábamos pasando en ese momento.

Entrevistadora: Y en cuanto a su familia en general, hermanas, ¿cómo tomaron la situación?

Entrevista: Pues como a todos, nos dolió, o sea al final de cuentas por ejemplo yo soy más apegada a mi mamá y a mi hermana, ¿no? que... ellas son las que aparte de que viven más cerca de este, de nosotros, este... fueron las que me apoyaron al principio, por ejemplo mi mamá me acompañaba hasta acá para traer a “Fernando”, este... mi hermana, porque tenía que hacer unas cosas, ella se quedaba a cuidar a “Fernando” y por ejemplo ella lo conoció desde... por ejemplo de cómo manejarlo, sabía que podía hacer berrinche, sabía que éste, se podía poner a gritar y todo eso, ella lo aprendió y lo controla. Es más, es la que más controla a “Fernando” hasta la fecha es la que más lo controla, una llamada así de que le habla fuerte mi hermana y “Fernando” sí le hace caso. Incluso este... yo me acuerdo de que en un principio le decía: “te encargo a Fernando”, porque yo tenía que ir a...este, al centro tengo que ir a un negocio, tengo que ir a traer cosas, “me lo voy a llevar”, y yo le decía, así como de que... “pero qué tal si se pone”, y me decía “no, no, no, no se va a poner, vas a ver que no”. Y se lo traía y le hablaba, Fernando vamos a hacer esto y vamos a hacer el otro y vamos a caminar” y cosas así que mi hermana decía: “no, se portó bien”, y le decía “cómo si yo me lo he llevado y a mí me hace el berrinche, se pone a gritar y cosas así”, y dice “que no, a mí no me hace nada de eso, porque yo se lo advertí y le dije que, si no que lo iba a regañar y que no lo iba a traer, cosas así”. Incluso Fernando... ella le habla fuerte y ya Fernando le hace caso, a todo, eh. Algunas veces lo tuvimos que, le hicimos una endoscopia y me decía el doctor: “es que tiene que... se tiene que anestesiar”. Entré yo con él y no se dejaba, le dije: “¡Ay no!, sabe qué doctor, viene mi hermana le voy a decir que mejor ella pase...” y mi hermana pasó y se dejó. Entonces era así de que cualquier cosa que con mi hermana y con mi mamá

puedo recurrir y sí, o sea, ellas aprendieron a manejar muy bien a “Fernando”, y a conocerlo, sobre todo.

Entrevistadora: ¿A qué le atribuye que le haga más berrinche a usted?

Entrevistada: ¡Ay, no sé! A veces pienso que conmigo se desquita eh, a veces es lo que digo, ay no sé... no, no, no puedo decir “mi hijo me odia” ¿no?, pero yo sé que puedo decir que me hace las cosas para hacerme enojar, como desquitarse de algo que le dije o algo que lo hice hacer, con eso se desquita se... como que... Ah bueno, ya me hiciste enojar, ahora te voy a hacer enojar a ti. Una cosa tan, tan, absurda, una, una, ocasión lo regañé, entonces este, en el patio en la parte del... yo estaba en el patio y en la parte donde están las ventanas de mi habitación tengo unas plantas, no sé, o sea, él cómo sabe que a mí me gustan las plantas, ¡vas a creer que, que, se asoma por la ventana... no, es más, ni alcanzaba ni alcanzaba este... por la ventana y saca un gancho y empieza a pegarle a las plantas, así como que ahora él, para que te enojas voy a maltratar tus plantas “¡¿Fernando qué estás haciendo?!” O sea, me iba a dar risa porque dije cómo es posible que se desquite, sabe con qué desquitarse dije nada más de ver más le dije “vas a ver ahorita que te voy a hacer, cómo te va a ir” y dejó de hacerlo, o sea, pero digo es que él se desquita con lo que sabe bien que a mí me va a hacer enojar, o sea, nada más es así como que te digo un... pues no es otra cosa no, no, es odio ni nada, es puro desquite nada más.

Entrevistadora: Ok, bueno este... pasando a otro tema, la semana pasada me comentaba que cuando salían sentía que lo veían como un bicho raro, entonces me gustaría saber si siente que ha sentido como esta discriminación o alguna anécdota.

Entrevistada: Sí, sí, sí, fíjate que sí la hemos sufrido. Sí, sí, hemos sufrido este tipo de discriminaciones, pero no así... ¿cómo te diré? no nos han dicho... por ejemplo, este... porque no, porque he llegado a oír que dicen “¿por qué no lo tienes encerrado en tu casa?” sí he llegado a oír ese tipo de comentarios. En este caso, por ejemplo, es así como de por lo que hace, que es aletear las manos o que empieza a gritar se le quedan viendo así cómo, que no lo pierden de vista, ¿no? Este, pero en otra forma, así como que discriminación pues la verdad al menos yo no siento así que fuerte... la que no sé simplemente nada más la, la, crítica quizás. Eso es lo que... eso es lo que, que, he notado, o sea, que, que, no nos dejen entrar y todo eso no está hasta el

momento no. Bueno, nada más una ocasión me acuerdo de que una vez llegando al estacionamiento este... ¿cómo se llaman? nos quitaban del del este cajón de... para discapacitados siempre tratábamos de ponernos ahí porque había momentos en que sí entraba en crisis, luego se ponía a gritar a dentro de la tienda entonces sí era sacarlo y a travesar todo. Una vez nos tocó atravesar toda la plaza ¿no? y él con sus gritos y luego el tamaño que tenía pues te imaginas, así como que, hay Fernando deja de estar gritando ¿no? pero este... una vez nos dijeron que este, que era exclusivo para personas con discapacidad, y nosotros traemos un niño con discapacidad, y dice eso nada más es para los este... ¿cómo me dijo? para personas con sillas de ruedas, que no sé qué, esas placas se las regalaron no sé cómo nos dijeron que nos molestó o sea me molestó. También otro caso una señora me dice “¿por qué te estacionas aquí sirve para personas con discapacidad? empieza a gritar Fernando luego, “traigo un niño con discapacidad no me puedo mover de aquí” nada más se quedó la señora así como que ya no supo ni qué decirme, ¿no? pero han sido cosas muy leves, o sea, no es así para decir este, me dijeron “no, sálgase de aquí” hasta eso hasta el momento no me han dicho pero pues sí, sí, es sabido y bueno y eso, o sea, todavía la gente no lo acepta o no ha querido aceptar totalmente a las personas con discapacidad. Sí pero no, no, no, no... era así como que un maltrato no, hasta la fecha no.

Entrevistadora: ¿Y cuál fue su sentir cuando pasan este tipo de cosas?

Entrevistada: Al principio me dolía mucho, al principio sí me acuerdo que, este, que lo vieran y qué lo criticaran y cosas así, sí me dolía mucho porque pues, te digo, es cuando todavía no aceptas lo que está pasando con tu hijo, ¿no? Entonces sí... te... no sabe si decir, responder, o, no sabes en ese momento todo se... todo te bloqueas y me acuerdo que mamá sí, sí, llegó a este... ¿cómo se llama?, a que una vez a ella sí una vez le dijeron en el baño...nosotros no podemos pasar cuando todavía hasta la fecha no, no, podemos pasar a Fernando al baño de los hombres. Entonces mi mamá, es más, así como más aventada que me dice yo sí lo voy a pasar, se metió y empezaron a decirle ¿por qué tiene por qué está pasando? ahí está mi mamá y dice no, no, lo voy a dejar es un niño con discapacidad y no lo voy a dejar pasar en otro baño tiene que entrar conmigo y dice “y, es más, ni las está viendo”. Una vez, cierto, sí es cierto una vez acordándome, sí, una sola vez sí recibí este ese tipo de, de, polémicas, cuando yo llevaba a Fernando a natación, yo lo llevaba entonces este,

pues era lógico yo tenía que entrar con él, estaba más chico, bueno ni tan chico, tenía como unos doce años yo creo, entonces lo llevaba natación nos metimos siempre...siempre nos metíamos al, al, al baño de las mujeres, esa ocasión era de las vacaciones de verano, en estas fechas que ya ves, o sea, porque recorren horarios que porque entran los de del curso de verano no sé qué tanto entonces esa ocasión sí nos tocó entrar con bastantes señoras y nosotros, yo estaba en un grupo de, de, cómo los chicos down, entonces eran más chaparritos, ellos de verano estaba más alto entonces esta ocasión este... entró con Fernando había muchas señoras se estaban cambiando así todos y que me empieza a decir una señora “pero ¿por qué lo traes aquí tienes que llevarlo allá?”, “no, no lo voy a llevar allá, mi hijo tiene una discapacidad y no puede entrar al baño de los hombres”, ¿no? Que quién sabe qué, se empezó a hacer un escándalo fue con el de administración, el de administración le dijo sabes que ellos están en este horario también ellos no pueden moverse tienen que respetar su horario que no sé qué, o sea, me hizo un escándalo. Esa vez sí, sí, me, sí me dolió muchísimo decir ¿cómo es posible que una señora, a veces las mujeres somos más este más este ¿cómo se llama? o sea que son más maternas, lo que sea, y una señora me haya hecho ese escándalo, yo dije pues ni la estaba viendo, no le estaba viendo nada, tenía doce, le dije “pero si usted trae una bata señora, o sea ¿qué le puede ver? él no ve a nadie”, te digo que se hizo el escándalo mayor. La chica con la que iba con los niños down me dijo “no le hagas caso, así es esa señora, no le hagas caso”, ya después el de administración me pidió una disculpa y me dijo “no pues esperemos que no vuelva a pasar esto”. Desde ahí como que sentí que... ya no, ya no llevarlo, me dolió mucho, dije yo ya no voy a exponer a mi hijo a una... una situación así, él no tiene porque estar este... oyéndolo de una gente tan ignorante entonces pues yo lo... decidí mejor este, cómo se llama, sacarlo ya no lo volví a llevar. Que después me arrepentí y dije no pues que sí tenía que haberlo seguido llevando al momento, a la mejor eso fue lo que se me hizo bueno, no llevarlo ya y ahora sí que buscarle un grupo de, de, natación era bien difícil porque pues todos requerían de que tú tenías que pasar con él, ¿no? tenías que pasar con él pues no, no, no, no, espera no había algo que decían sí, sí, pasa pero pues no vas a poder pasar con él y pues nada más se pasa porque sí se va a cambiar porque no se tiene que ir mojado, y dije yo no lo voy a estar exponiendo, mejor así que se quede. Y ya lo dejé de llevar por eso, esas fueron las únicas, así como que...

Entrevistadora: ¿Pero a la fecha ya no le duele este tipo de cosas?

Entrevistada: No, fíjate que ya no, y si lo hay pues mira como la otra vez te dije, o sea, se me tiene que resbalar así, o sea, al final de cuentas, o sea, ya yo creo ya llegue en una... una, etapa que... que yo acepto lo que tiene mi hijo y que me importa muy poco lo que los demás piensen realmente, entonces este, yo por ejemplo nosotros tenemos más contacto con, con, la este... con la familia bueno, con mi familia que con la familia de mi esposo, entonces el otro día me comentaba el neurólogo que por qué no dejaba convivir a Fernando con sus primos, y pues yo cómo voy a dejar que conviva con sus primos cuando sus primos nunca ni de niños se acercaron a él, aparte porque no vivimos juntos. Una enseguida este... las pocas veces que lo llegamos a ver obviamente nunca hubo una empatía con sus primos, de ellos con él entonces pues no, o sea, nunca hice de que los buscara o que se tuvieran un tipo de, de, de contacto tampoco, entonces decíamos a la mejor yo cometí el error, o a la mejor igual dice pues viene a elegir a las personas o bueno al menos yo pienso elegir a las personas que realmente no les interesa, ¿no? Que no tienen nada en común con Fernando, y pues ahora sí que mejor hacer un paréntesis y alejarla, y eso fue lo que pasó o sea...

Entrevistadora: No convive tanto con su familia de...

Entrevistada: No, mi esposo no, si al caso pues tal vez “ah hola”, porque así ha sido siempre, las veces que lo llegaban a ver era “ah hola, Fernando, ¿cómo estás?”, entonces decía pues que eso de “ah hola” pues es como si vieran a cualquier persona en la calle, ¿no? Si es su sobrino o su primo y que no tengan ningún vínculo, ningún interés pues como que, como que no le este... no le quise que Fernando conviviera más con ellos, yo siempre los hice a un lado.

Entrevistadora: Ok, bueno, pasando a otro tema, me gustaría que me contará cómo fue el proceso de que entrara aquí en Clima.

Entrevistada: Cómo fue el proceso de cuando empezamos a...pues fue bien difícil, fue muy difícil para mí más que nada para mí, mi esposo pues él tenía que trabajar, ¿no? entonces para mí fue el, el, que cuando nosotros nos dice tiene que recibir terapias este, fue muy difícil, aparte de la distancia, este... él acepta que él tenía que recibir terapias para todo ¿no? y sí porque, por ejemplo yo lo quería poner no sé, a

que se pusiera los zapatos, a que se pusiera el pantalón, cosa que no podía hacer. Por ejemplo, tú vas viendo este... yo por ejemplo veía los hijos de mis amigas ¿no? desde chiquitos ya se ponían que los zapatos, que calcetas y, que él no hiciera ninguna de esas acciones, pues sí fue muy difícil, entonces traerlo aquí para mí fue un conflicto, un conflicto emocional más que nada muy fuerte que tarde años en aceptar, él tenía que llevar todas estas terapias. No, no lo aceptaba, yo me negaba más bien era yo la que me negaba a querer aceptar todo esto. Te digo que todo fue pasando poco a poco bueno en cuanto ya aceptas, sabes que tiene que tener muchas terapias. Por ejemplo, yo no quise saturarlo de terapias porque pueden haber dicho que muchas ¿no? no quise saturarlo de terapias porque para nosotros era aparte trasladarnos hasta acá ya que, que aquel lado donde lo poco que vi no, no me... no me este, no era lo que yo buscaba para él, entonces nunca lo metí de aquel lado, entonces todo quedaba de este lado, entonces, decía, traerlo hasta acá todos los días, era difícil aceptar todo eso. Pero siempre nos quedamos, vamos ahora sí que, a dejarlo a las terapias de Clima, y lo que ellos le puedan dar eso es lo que se va a quedar para Fernando. Entonces fue desde ahí que fuimos aumentándole días, y hasta sus terapias.

Entrevistadora: Y ¿cómo fue el proceso de...? ¿Sintió cómo que los cambios?

Entrevistada: Sí, empezaron a haber muchos cambios, muchos, muchos cambios se empezaron a ver y me acuerdo que mi mamá le decía a Fernando este... “¡ay! échale ganas para que nada más vayas este año” le digo a mi mamá, “¡ay! mamá y dices un año, pero ve cuántos años ya llevamos” ¿no? Y todavía no podemos decir hasta aquí, yo sé que habrá un momento en el que diremos “hasta aquí”, pero todavía no llega ese momento, entonces...pero sí, se dieron muchísimos cambios, muchísimos. Y fíjate que el mes pasado tuvimos cita con el neurólogo y fue lo que nos dijo que qué pensábamos en Fernando cuando ya que cumpliera 25 años, y dije “¡ay! nunca me había puesto a pensar que va a ser de aquí cuando cumpla 25 años”. Yo nada más estoy viviendo lo que está haciendo ahorita, lo que puede hacer y lo que puede dársele. Y me dijo “no, es que tienes que pensar” y me da una sacudida de que vivimos en una zona de confort y vivimos en lo que hasta Fernando pueda hacer, pero cuando nos dijeron eso nos quedamos, así como o nos aplicamos o nos aplicamos y si es cierto porque como nos decía el doctor no van a ser eternos y sí es cierto ¿qué

estamos haciendo? Entonces en las vacaciones en estos 15 días que hubo, conviví con él y me di cuenta que, Fernando puede hacer muchas cosas entonces fue cuando le dije a mi esposo “o nos estábamos haciendo, o nos estaba engañando”. Sabe hacer muchísimas cosas entonces, o sea, nos quedamos admirados en él, y dijimos “sí, es cierto, nosotros le estábamos ayudando”, como toda mamá de que, “bueno ya llegaste, espérame ahorita te doy no sé qué”, siendo que él puede hacerlas y te puede ayudar. Y sí, fue lo que vi... sí, es cierto Fernando puedes hacer muchas cosas, más bien nosotros no éramos los que te estábamos poniendo suficiente atención para que tú las realizarás entonces, sí, nosotros si vimos muchos cambios en Fernando, esa fue la parte que nos ayudó más a aceptar esto, nos puso así de que “tenemos que seguir apoyando a Fernando, tiene que seguir yendo a terapias” Por eso desde ese entonces no lo hemos dejado de traer. Yo sé que he perdido muchas cosas, pero para mí, ha sido como que estos cambios que ha tenido que ha evolucionado han sido como logros para nosotros, tanto para su papá, que él es el que proporciona todo esto, y como yo que lo estoy trayendo y él nos ha respondido bien. Yo sé que a lo mejor no es como los chicos regulares que pueden hacer muchas cosas y yo sé que es poco a poquito, pero ese poquito sí le van a servir de mucho.

Entrevistadora: Ok, comentando que ha perdido muchas cosas...

Entrevistada: Por ejemplo, en lo personal en lo profesional, pude haber tenido en mi consultorio de lo que había estudiado, cómo que al principio si me sentí mal, pero dije “bueno, ya no voy a poder hacer lo que yo quería”. Yo me acuerdo que cuando estaba estudiando yo muchas veces pensaba “¡ay! a mí me gustaría que mi hijo o mi hija estudiara la misma profesión que yo”. Yo lo veo ahora con mis compañeros que sus hijos ya entraron a la Universidad están estudiando la misma carrera y muchas veces dije “ay eso es lo que yo hubiera querido con el mío” pero bueno, las cosas se dan, no sé por qué pero no se están dando y no fue esa mi oportunidad entonces te digo al principio sí me sentía mal pero no me arrepiento la verdad no me arrepiento de que este... no haya podido este... como te digo... este... que no haya estudiado mi profesión no me arrepiento, porque lo estoy viendo con mi hijo de que sí todo ese tiempo que hemos invertido en él sí le ha ayudado mucho.

Entrevistadora: Entonces, ¿Qué piensas de las instituciones que ayudan a los niños? ¿Cuál es su...?

Entrevistadora: Ay, mira yo no te puedo decir de otras porque yo no asistí a ninguna. Yo si alguna vez nada más asistí al CRIT, porque el CRIT es para... acudí y realmente a mí me negaron la ayuda, me dijeron que no por la edad, no porque no impartían en ese entonces el autismo no estaba todavía incluido en el CRIT, entonces no. Cuando hubo la oportunidad de el lugar, que por cierto está a 10 minutos de mi casa, cuando fui a pedirles por la edad ya no me ayudaron. Entonces yo pues también oí comentarios de personas que tampoco no les dan la ayuda, entonces a la mejor en ese aspecto del CRIT yo también me los llevo mucho en mis comentarios, porque yo fui y no me ayudaron por la edad. Yo como se lo comenté a la persona que estaba, estos van a ser todo el tiempo, nunca se les va a quitar esa condición, ellos van a crecer con esa condición entonces ¿por qué no ofrecer ayuda? Tenía 10 años Fernando, una persona de 10 años “no, es que ya no los vamos a esperar, es de 2 a 10 años” pero ya Fernando tenía 10 años y unos meses entonces ya no entraba, entonces él tenía 10 años y luego ya lo cortaron de 2 a 8 o algo así, la cosa es que dije entonces ¿qué están haciendo?, nada más están enfocando en niños pequeños, y los grandes ¿qué, ¿dónde quedan? Entonces vamos a crear un programa, que yo sepa o bueno no me he acercado, pero ellos no han creado ningún programa para adultos, entonces pues o sea yo nada más del CRIT y aquí es el único lugar al que he asistido. Hubo una ocasión en la que, hablando con un papá que tenía un hijo con autismo, entonces ahora sí que cada quien cuenta cómo le va en la feria, entonces me decía ese señor “no, lo que es CRIT, CLIMA, DOMUS la verdad es que no sirven para nada esas instituciones”, “pero yo sí tengo a mi hijo en CLIMA y a mí sí me ha ayudado”, “no yo por eso lo saqué”, entonces te digo hay muchas... tanto buenas experiencias, como malas pero la mía ha sido pues satisfactoria, yo sí te puedo decir que ha sido satisfactoria.

Entrevistadora: ¿Qué tipo de herramientas le ha brindado clima para su caso?

Entrevistada: ¿Para qué perdón?

Entrevistadora: Para que adecuen su caso, para que le ayuden con su caso.

Entrevistada: Ah, por ejemplo, este programa de PECS, que por ejemplo ellos me han dicho cómo manejarlo, por ejemplo, ellos me han dado las imágenes de cómo aplicarlas con Fernando. Por ejemplo, ha habido momentos en las que no me hace

caso, no se no quiere, me la cambia, y pues ahora le vamos a hacer de este modo. Siempre he tenido apoyo de ellos, que me acuerdo que, desde que era pequeño siempre me han apoyado en ese aspecto. Por ejemplo, yo les comentaba que hizo esto, hizo aquello y más o menos ellos me ayudaban para saberlo manejar. Entonces sí, he tenido bastante ayuda estos años más que nada.

Entrevistadora: Entonces a futuro, ¿piensas seguir viniendo aquí?

Entrevistada: Pues sí, ahorita estamos como que para cuándo no sé, ahora sí que vamos a ver hasta cuándo aguanta el bolsillo de su papá, para poder decir hasta aquí quedamos o de plano decir ya Fernando, ya estuvo bastante tiempo y ya es tiempo de dejarlo, que ya no siga haciendo terapias, y que si ya apliqué todo en casa. Por ejemplo, aquí muchas veces me han dicho, “¿Por qué no lo enfocas en el negocio que tiene su papá?” y pues muy pocas veces lo he llevado, ¿por qué? por el tiempo, lo que nos conlleva el venir aquí, entonces pues casi no tenemos tiempo para ir con su papá a su negocio, pero las veces que hemos ido pues Fernando sí ayuda realmente, sí participa. A su papá le comento, “ahora sí que tienes un chalán, pero tú chalán te sale caro...” porque cuando está con él quiere comer, le pide cosas más que nada comida, porque esto se le antoja, entonces le digo a tu chalán te sale caro porque este, antes de trabajar te cobra porque quiere primero comer y después trabaja. Entonces sí, sí hemos pensado en enfocar un poquito en el negocio, pero quizás nada más de pesar o cosas así porque pues cobrar si resultaría un poquito más difícil, pero al menos que sí, que ayude un poco, lo que le pueda ayudar a su papá. Pero si estamos pensando todavía para cuándo ponerle ya hasta aquí, pero todavía le falta un rato.

Entrevistadora: Bueno, ahora me gustaría que me comentara ¿qué ha sido lo más difícil de ser de mamá de Fernando?

Entrevistadora: ¿Lo más difícil? Hmmm... pues más que nada aceptar lo que él tenía, eso ha sido lo más difícil. Lo demás ha sido... te digo no sé si porque Fernando ha sido muy dócil, o sea se presta para las cosas. A lo mejor lo que sí ha sido eso de que no quería aceptar lo que estaba pasando con Fernando, eso ha sido lo más difícil, porque todo lo demás te digo que son como 16 años, pues yo sé que a lo mejor no es mucho, pero para mí sí ha sido como un camino que yo no conocía, y tuve que

aceptar, y que al final de cuentas tuve que aceptar a Fernando. Pero más que nada se enfocó en eso, en aceptarlo, y ahora ya lo veo que es un adulto y todo eso, y creo que pues se me ha hecho más fácil ya las cosas. Yo me acuerdo de que decía en las vacaciones...que decía, no pues Fernando si ya esta tan tranquilo en la casa, y eso fue en un principio. Yo me acuerdo que, hace unos años él se quedaba en la casa las vacaciones y eran la tortura, ya van a empezar las vacaciones y se va a poner mal y pues sí, dicho y hecho, o sea se deprimía, se ponía mal y teníamos que estarle diciéndole “ya falta poco para que vuelvas a entrar”. Y sí, cuando entraba se volvía a su rol, entonces le ayudaba mucho y pues sí se sentía mejor él. Entonces ahora cada vez que son vacaciones es como de no, no puede ser, a ver cómo ahora se pone Fernando, y eso es a lo que le tememos, a las vacaciones de aquí a la escuela. Claro que cuando salimos a pasear pues él es feliz, es un chico feliz. Pero sí eso ha sido lo único difícil la aceptación, no te puedo decir, el hecho de que mi hijo haya nacido con autismo pues no, más bien pues si te digo que en un principio no quería aceptar la condición de mi hijo y ahora pues sí...sí está bien al final de cuentas más tranquila, bueno no tan tranquila como quisiera uno, porque conforme va pasando el tiempo tú ya vas, bueno, por ejemplo, en mi caso yo sí veo que ya me estoy haciendo más vieja al rato no voy a tener las suficientes fuerzas y... y como me decía la otra vez el doctor no le voy a hacer eterna, por eso...eso ha sido también mi preocupación de...pues qué va a hacer, más bien con quién voy a dejar a Fernando. Ese ha sido, pues sí la parte más difícil.

Entrevistadora: Eso es justo con lo que quería terminar jajaja, justo dio en el clavo de ¿qué visualizaba a futuro?

Entrevistada Pues no podría decirte que quiero que haga esto o esto, no, no, no, más bien la visualización es que ¿Con quién se va a quedar Fernando?, ¿quién lo va a ayudar? Porque pues al final no tiene ni hermanos, tiene primos, pero no sé qué tanto pueda contar con ellos, o sea, tiene 2 primos más chicos que él que...o sea, te digo son más allegados a mí porque te digo son hijos de mi hermana, entonces puedo a la mejor contar con ellos, a la mejor no, no sé, a la mejor también esa ha sido la preocupación de él, que no sé con quién lo voy a dejar. Todavía... hasta por eso, a lo mejor, no me he puesto a pensar ¿qué va a ser de Fernando? ¿qué a los 25 años o a los 30?, y es lo más duro pensar con quién se va a quedar, porque pues ahorita con

lo que estamos de esta pandemia ya no sé ni qué onda, a qué hora nos toque, entonces, por ejemplo, yo me acuerdo que decía no, pues yo voy a vivir hasta los 96 años como mi abuela pero, pues quién sabe si llegó a esa edad, a lo mejor ni a los 70 entonces. Pues fíjate, es más difícil, en este caso eso es lo más difícil el pensar con quién se va a quedar Fernando. A veces si digo “¡ay! ¿por qué no tuve más?, pero no,

Entrevistadora: ¿Le hubiera gustado tener más hijos?

Entrevistada: Yo creo que, si me hubiera tardado con Fernando, el detectarlo de su autismo sí, si hubiera querido tener una porque, pues tampoco no me visualizaba con muchos hijos, si acaso 2, y eso ya a duras penas. Pero cuando nos dimos cuenta de lo de Fernando si fue así como de pues ya no.

Entrevistadora: ¿Fue mutuo el acuerdo?

Entrevistada: Sí, sí fue mutuo, es que te digo cuando nos dijeron nos enfocamos en todo eso, y luego me acuerdo que me decía una amiga “pero todavía estás en edad” y yo pues le decía “no, ni aun así, ni porque esté en edad, no quiero”. Y es que por lo que platicaba por lo que leía yo pensaba no pues es que ¿qué tal que tengo otro con la misma condición?, pues con 2, pues no puedo, apenas voy a ver qué onda y, con 2 es difícil para mí...hasta para mí va a ser difícil, entonces dije no, hasta aquí nos quedamos. Y después si dije pues si hubiera tenido otro, pero pues qué tal así con el miedo pues mejor dije no. Y ahora estoy viviendo con esas consecuencias, de qué va a pasar con mi hijo, y pues eso ha sido, lo que ha sido más preocupante de cierta forma.

Entrevista mamá Valentina.

Realizada el 31 de agosto del 2021, a través de la plataforma *meet*.

Entrevistador: Empezamos si quiere contándome sobre usted, ¿cuál es su nombre?, ¿cuántos años tiene?, lo que usted me quiera comentar sobre... usted.

Entrevistada: Este... mi nombre es Valentina, soy de la ciudad, este... tengo, bueno tengo 2 hijos, uno de cuatro años, que es el que tiene autismo, este... y tengo una niña de un año con mi esposo.

Entrevistador: Ok, este... ¿qué más nos puede platicar sobre usted?, ¿qué le gusta?, ¿qué no le gusta?

Entrevistada: Pues soy médico médico general, me gusta mi trabajo, ahorita no estoy trabajando aunque sí me gusta mucho mi trabajo, un oficio pues..., pues que es para ayudar pero actualmente por lo de la pandemia, por la edad de mis hijos, pues mi hija prácticamente nació a principios de la pandemia entonces se me dificultó a mí todo, este... y pues es un riesgo que hay actualmente como médico, entonces, este... pues prácticamente soy ama de casa, estoy ahorita pues 100% con mis hijos y mi marido, entonces pues ahorita estoy más digamos con ellos, ¿no?, apoyándolo a él y este pues... a mí. Soy muy, eh descubierto que soy, que me desespero mucho, con esto del autismo he descubierto que soy muy..., me desespero, aunque he tratado ya tratar de cambiar esto por lo de mi hijo, este... pero sí me ha dado a conocer otra parte de mí que no, pues que no sabía.

Entrevistador: Ok, sí. Bueno, eh..., ya que estamos hablando sobre su hijo con autismo, este... ¿cómo se dio cuenta que él presentaba autismo?

Entrevistadora: Eh..., bueno, él a los 2, él tiene cuatro años, a los 2 años empezó con datos, señales, su pediatra me decía, por ejemplo, hace rato le comentaba a su amiga que él hacía mucho este movimiento (hace un ejemplo, un movimiento ondulatorio con una pluma) con ya sea cucharas, lápices, todo lo que se encontrara, todo era así, yo decía, bueno es nervioso mi hijo ¿no? este... o giraba cosas u objetos. El pediatra me dijo que esas manías se iban a quitar porque la edad que tiene el niño dice, es normal que les den esas manías, o se agarraba sus pestañas a cada rato a los ruidos no, no eran, no tenía alteraciones a los a los ruidos, por ejemplo la tostadora

o algún ruido así que un carro que pasara él ni encuentra. Él a partir de los 2 años yo vi... el mucho interés en aprenderse cosas, él sabe por ejemplo, se empezó a aprender el abecedario en español, en inglés; le empecé yo a enseñar los Estados de la República Mexicana con sus capitales, se los aprendió, o sea cada noche aparte repasamos 5 capitales y les preguntaba de las anteriores y no se les lo olvidaba y él es de las que te responde rápido. Todo eso para mí pues era normal, o sea no nunca le vi algo estuviera, no sí, mi mamá me decía eso de que gira porque un familiar nos dijo "hay que estar checando diciendo no es normal que el niño a cada rato esté girando todo". Incluso mi mamá me dijo "vamos a ver al doctor" pero le digo, "el pediatra me dice que está bien" le digo, no no hay alteración. Lo meto a maternal a mi hijo este... la que en clase de música este estaba el maestro tocando con su órgano y el gritó, o sea empezaron a los niños, empezaron a dar vueltas a jugar y él lo que hizo es gritar y a taparse los oídos como si les doliera, luego nunca lo había hecho le digo "en mi casa nunca ha hecho eso" le digo, me dijo "pues hay que verlo", dice "pues hay que estar pendiente si lo hace allá con ciertos ruidos". En mi casa quizás una vez lo hizo con alguna ocasión pero nada más o sea, no era que algo que constantemente. Cuando me dijo eso la maestra lo llevé con un neurólogo aquí en este... en la ciudad, este... lo llevé y como pues todavía tenía 2 años me dijo el doctor "el niño está bien, o sea el niño no tiene nada, el niño lloró cuando entró usted, me contesta las preguntas el niño está bien, él no tiene nada" este... nos fuimos gracias a Dios... yo fui el año de la pandemia del 2020, del año pasado, no fui ¿no? pues prácticamente estuvimos en casa ¿no? todo el año nada del doctor, nada de nada, en casa yo normal todo bien con ellos. En febrero de este año yo lo llevé con su pediatra porque tenía una infección intestinal, entonces lo llevo. Entrando a la consulta, al consultorio del pediatra empieza a llorar... el niño de no ver al pediatra o es normal ¿no?, de que lllore ¿no?, que sientas ese miedo ¿no?. Le pregunta "Hola, ¿cómo estás hijo?" ¿no? "Hola, ¿cómo estás?" le responde mi hijo pero ya está nervioso, mi hijo está pues en volver a ver a su doctor responde, ¿no? lo mismo. Lo revisa y llora, vuelve a llorar que no quería que lo revisara, entonces ya me dio el tratamiento de la infección y me dice este... "hay que llevarlo con el neurólogo porque eso que repite lo que yo le estoy preguntando este que no quiera este... que lo revise o que yo entrara y lloró ya, ya va a cumplir este... los cuatro años y no es algo normal, el debería de haber llevado una plática un poco, ya debe de haberme contestado ciertas cosas como <<estoy bien>>,"

cosas que una plática aunque sea pequeña” dice “pero debería de haber sido fluida la plática este... y no debería de haberme tenido pues miedo porque ya me conoce desde entonces” él me dijo “vamos a llevar para ver para que descarte trastorno de déficit de atención” eso por ese motivo me me refería al neurólogo. Ya el doctor sabía de que él sabía capitales, ya anteriormente a meses pasados antes de la pandemia yo ya le había comentado eso, ¿no?, pero eso no, él nunca me dijo nada, no me comentó nada sobre eso. Me dieron la cita con el neurólogo, fue otro neurólogo que lo llevé a aquí en la ciudad, es el 24 de marzo porque me dijo el pediatra “a lo mejor le hace un estudio éste... encéfalo... encefalograma para ver que esté todo bien”, o sea el más o menos me dijo, ¿no? de qué le podrían hacer, ¿no? entonces vamos. Yo anoté todo en mi hojita, de todas las manías y lo que me dijo la doctora todo, o sea todo sí notaba. Yo tengo a mi hija, en ese entonces mi hija pues estaba de meses, que él era muy de hacer berrinches, tirarse al suelo, que no se controlaba tan fácil, yo decía es sí, yo sentía que era porque él la atención quiero no pues le estaba dando un poquito más a mi hija de meses entonces para mí eso pues era todo... dije a lo mejor él se siente un poquito como que no le estoy dando atención entonces este... yo ponía las razones, todo el neurólogo y de hecho, cuando lo revisó le fue explicando hasta a mí se me hizo raro porque no lloró, o sea yo no con su pediatra que lo conoce y con el neurólogo no lloró, pero sí noté que el neurólogo antes de decirle vamos a pesarte le decía “vamos a pesarte” entonces le fue explicando, sí tuvo como cierto que quería llorar pero no, se controló este... lo revisó, lo exploró pero le iba diciendo vamos hacer esto y pues todo le iba explicando y no lloró. Yo creo que eso a mí me asombró bastante y bueno le comenté, le digo “sabe, le hizo preguntas porque le digo, sabe las capitales, se lo sabe así de memoria, ya se está aprendiendo los países con sus capitales y hasta le preguntó, sabe de inglés, sabe los números del uno al 100 en inglés, todo, varias cosas, ya no está leyendo” le digo. Tenía qué... 3 años cuando fuimos todavía, entonces a esa edad pues apenas no están con las vocales, ya le comenté lo de los enojos que le daban, que aunque se le explique por ejemplo cuando mi esposo se iba a trabajar: “hijo tu papá va a trabajar”, este... él era llantos como si le hubiéramos pegado, como si hubiera, se tiraba al suelo, no se controlaba tan fácil, de que no me quería comer, igual a ciertas cosas que no no me come, él ya tiene, digamos... sus comidas en la mañana, en la tarde que quiere comer y ya no es de que no me va a variar en la comida entonces todo eso le expliqué al neurólogo y al

final me dijo “no, lo que tiene el niño es asperger, que es autismo de grado uno con alto coeficiente, como veo el niño este... es de alto coeficiente” bien incluso le dije “doctor, yo sé que esos pues... autismo no quieren que los abrace, este... que no pueden convivir con otras personas y el niño cuando me empezó a decir que lo mandáramos, como fue un mes de la consulta del pediatra al del neurólogo ese mes traté que conviviera con otros niños, por la pandemia no se había podido, entonces luego él convive con otros niños, pueden jugar hasta los llega a abrazar. “¿seguro? le digo, que que no, que no está o sea, que está bien el diagnóstico” y me dice “el autismo hay grados, y entonces para el niño es algo, es algo leve, entonces este... desde ahí empezó a anotar todas las razones, es leve porque él puede, hay personas que pueden convivir con otros, pueden incluso hasta abrazar, entonces es de alto funcionamiento” dice “eso es bueno”, también no es esa consulta no le dejó estudios nada porque me preguntó que si llegó a convulsionar en alguna ocasión, le dije que no, no había convulsionado entonces me dijo “pues ahorita ni medicamentos ni estudio”, nada más me dio el diagnóstico. Fue un mes que me lo volvió a citar, en un mes pero así fue como fue el trayecto desde que empezó el niño con los..., a ver datos hasta que el pediatra nos refirió.

Entrevistador: Ajá, okay, o sea que dentro de todo usted no tuvo como ciertos indicadores de que algo estaba mal, tal vez como precisamente “ah, no pues es autismo o algo así”.

Entrevistada: No, bueno mi mamá me comentó a los 2 años que me decía lo de las manías este..., que se agarraba mucho sus pestañas o sea era lo de la que giraba las cosas, este entonces sí lo veía digamos que fueron las cosas... que fueron las cosas que que nos llamaban la atención y cuando nos dijo la maestra, o sea porque fue algo que no, pues no hacía en la casa, no, no, no había pasado, entonces la maestra decía “se tapa sus oídos como si este le doliera, ahorita que no quiere escuchar” entonces ahí fue que empezamos a pues... Ah pues, hasta yo lo llevé porque el pediatra me dijo que no lo llevara al neurólogo, pero cuando me dijo eso la maestra inmediatamente pues yo fui, pues para descartar, entonces eso serían las primeras cosas que que vimos en él.

Entrevistadora: Okay, y cuando usted le comentan... bueno, el neurólogo, que el niño tiene asperger, usted ¿qué experimentó? que... ¿qué emociones tuvo al conocer este diagnóstico?

Entrevistada: Cuando me lo dijo el de primera fue como..., bueno como yo sabía, o sea yo por lo menos ya iba con una idea de que iba por lo del trastorno de déficit de atención, para mí fue o sea como nunca..., o sea algo que no me lo esperaba, no me lo esperaba, no me esperaba que me lo diagnosticaran con autismo, porque la verdad había una probabilidad de autismo pero con..., como yo lo veía a mi hijo bien, todo que llegaba a convivir con niños este fue algo que me sorprendió. Incluso lloré en ese momento, en el momento que me dijo el doctor "es asperger" yo empecé a llorar porque no, o sea como que no me eh... no lo había asimilado en ese momento bien, pero pues el doctor me fue diciendo que el niño pues tiene de alto coeficiente, me empieza a comentar la situación del niño que había muchas este... digamos como el diagnóstico que iba a poder hacer muchas cosas, entonces sí fue algo que me sorprendió este en el momento.

Entrevistador: Ok, entonces por ejemplo ¿cómo era antes su concepción de lo que era el autismo o el asperger? y ¿cómo cree que ha cambiado con lo que ahora conoce de que su hijo que tiene autismo ¿qué puede como ser diferente a lo que usted conocía tal vez?

Entrevistada: Pues anteriormente, pues yo veía el autismo personas digamos que muy es es su círculo, ¿no? o sea con convivencia con sus papás y ya, o sea que pudieran convivir con sus papás, que no pueden o no les gusta tener contacto con más personas este..., es que iban a necesitar mucha ayuda, terapias, personas se puede decir que hasta cierto punto llegaba a verlas con cierto grado como... en cuestión de como retrasos, aunque yo sé que no es retraso este..., pero que sí se les puede dificultar mucho. O sea yo veía un alguien con autismo y muy pocas veces había visto personas o conocido eh..., nunca había conocido personas con autismo; las que llegué a conocer, conocí a un niño con asperger de una amiga, lo veía muy tímido, muy callado, o sea personas que sí necesitaban mucho apoyo. Ahora con lo de mi hijo eh..., pues ha sido, eh visto como algo..., se puede decir que son personas lo veo como a las personas que que pueden sentir, pueden sentirlo digamos como cualquier persona y aunque lo pueda expresar de diferente, o sea pues es de diferente

manera quizás ¿no?, un abrazo o con una palabra ¿no?, un te amo este... mamá, pero ellos no pueden expresar en, en otras formas que nos pueden hacer a nosotros sentir que son, que ellos creen que son que ellos sienten amor hacia alguien, entonces este..., para mí, a mí eso ahora con lo de mi hijo he aprendido digamos a ver los sentimientos en diferentes, de expresarlos en diferentes formas y que era también uno de mis temores, que cuando me lo dijeron yo dije “mi hijo, o sea tenía miedo de que no se sintiera querido por nosotros o que no expresara tampoco sus sentimientos” entonces yo ahora lo veo como personas como cualquier otras, que sienten, que aman que pueden expresar sus sentimientos, no de la misma manera pero sí lo pueden dar a entender.

Entrevistador: Y por ejemplo, cuando usted escucha este... este diagnóstico que le dicen “su hijo tiene asperger”, ¿no? y después de haber sentido todas estas emociones que usted me comenta..., usted ¿qué pensó que cómo podría ayudar a su hijo o de qué formas podría ayudar a su hijo?

Entrevistador: Sí, sí este... Al principio hubo días de que, no lo voy a negar porque incluso fui con una psicóloga... sí fui con una psicóloga porque todas las noches lloraba, todas, o sea no había noche que yo..., incluso hasta ahora hay veces que me quiebro un poco ¿no? o fueron días que me tanto culpaba o no sabía qué iba a hacer, o sea ¿qué iba a pasar? si mi hijo va a poder llevar una vida bien, si mi hijo, o sea haces tantas, se hacen tantas preguntas cuando recién se diagnostica pero con el paso de los días e incluso una familia una prima me dice “ve estas películas, te van a ayudar mucho”, vi y la de *temple temple Cali* entonces esa me ayudó bastante... me ayudó bastante que vi como 3 películas y llegué a una conclusión, porque nosotros vivimos se puede decir como en ciudad entonces, que queríamos esas 3 películas, el resumen me decía: si la persona con autismo tiene más contacto como con naturaleza, con animales... este tendría una mejor vida, este... Entonces yo, optamos por cambiarnos de casa, estamos en ese proceso de cambiarnos en el campo, o sea un área donde no, pues no es ciudad, no hay ruido, este... hay árboles, animales, entonces este... hay cerca unos familiares, entonces queremos irnos prácticamente, yo me empecé a, porque aunque es un tema conocido como médico general, pero no no lo conoces a grandes rasgos, ¿no? entonces pues también daban cierta

información en el Facebook... entonces me empecé a unir a grupos donde comparten cosas que sé que le va a ayudar mucho a mi hijo, a este... a no estresarlo tanto porque ahorita con la pandemia hay días que aunque no podemos salir, hay días que interactúo, jugamos y todo pero hay ratos que él está viendo tele, entonces al final del día eso lo irritaba mucho, eso lo irrita mucho, entonces siento que eso no, viviendo en, digamos, en el campo puede hacer otras cosas, aprender otras cosas y pues eso pues ayudaría ¿no? en cuestión de su... de alteraciones, aunque no es... no es algo que él tenga mucho pero yo digo le va a ayudar, ¿no?

Entrevistador: Sí, sí, este... y bueno, a partir de que usted, de que tiene autismo y todo eso, hablando más un poco más sobre usted, cómo usted, cómo... ¿cómo percibe, cómo ve que ha sido ser madre de de un hijo con autismo?

Entrevistada: Ha sido difícil, es difícil no, no es este... se puede decir que bueno sé, de hecho ser mamá es algo complicado ¿no?, los problemas siempre va a haber, pero con un hijo con autismo siento que es un poquito más de lo que ya es ser mamá, ¿no?, entonces no hay, es o sea yo estoy a pesar de todo lo que hemos pasado estoy motivada a que mi hijo va a progresar bien, este... que va a haber buenos resultados y a veces dice uno me canso, hay días muy estresantes o días de crisis para él entonces ahí uno dice bueno, hasta se deprime ¿no? uno o a veces llego a llorar por eso pero digo “no, o sea hay casos más difíciles o enfermedades diferentes”, otro tipo de enfermedades que han sabido sobrellevar y ver que mi hijo puede hacer ciertas cosas me motiva, me motiva a seguir, entonces este... se puede decir que es un poquito más difícil, después de lo normal ¿no? de lo que ya es.

Entrevistador: Ajá, y por ejemplo de lo que ya es entonces, ¿a qué se referiría con ser madre en general? ¿Para usted qué significaría ser madre?

Entrevistada: Pues para mí ser madre es, pues estar pendiente, ¿no? de varios aspectos, que físicamente que estén bien, este pues en sus sentimientos ¿no? de que estén tranquilos, de no verlos tristes o llorando este..., pues dedicarle tiempo, tiempo para que ellos se diviertan este..., se puede decir que es entregarse ¿no?, casi al 100% estar con ellos, entonces puedo decir que eso ya uno lo hace ¿no?, por el amor que tiene una, nuestros hijos y sabiendo ahora que mi hijo tiene esta condiciones pues se trata de esforzarse más, que la entonces siento que eso es ser madre ¿no?, este... pues dar todo para ver a un hijo bien físicamente en su salud y pues mentalmente ¿no?.

Entrevistador: Ajá y por ejemplo ¿puede haber alguna diferencia en en lo que ha sido criar a su hijo que tiene cuatro años y su hija que es menor?

Entrevistada: ¿Diferencia?, trato de no hacerlo aunque mis papás, mi mamá, por ejemplo que es la que más, digamos a veces al niño... “no grites, al niño no le hables así en voz alta porque este..., por o sea por la condición ¿no?”, pero yo trato porque el neurólogo me lo dijo “usted lo tiene que educar como cualquier niño, o sea cuando no se puede hacer algo tiene que decirle esto, o sea explicarle todo e incluso regañar, pero usted tiene que saber en qué momento puede ser crisis, en qué o sea tiene que estar, empezar a saber la diferencia” ¿no?, entonces yo trato de no consentirlo, se puede decir no consentirlo mucho, a veces mi mamá me dice “no le hables así” porque le hablo un poquito fuerte en cuestión de tal cosa o tal indicación o pon atención en tu clase o cosas así, me dice mi mamá “no le hables”, pero yo digo “mamá, o sea no hay que consentirlo tanto para que él vaya aprendiendo”. Cuando, con su hermana pues tienen que, pues tiene que haber el mismo trato, no tiene que haber una diferencia, de sí entenderlo, tener un poco más de consideración con mi hijo sí, porque pues yo sé que hay que hablarle más despacio, con palabras sencillas para que llegue a entender, entonces se puede decir que sí trato de ser más paciente con él.

Entrevistador: Ajá. entonces ¿sí ha modificado como un poco la forma de tratar a su hijo o sus hijos, más o menos en general?

Entrevistada: Sí, este... de hecho, desde que me dio el diagnóstico y me dijo el neurólogo ¿no? porque yo le comenté: es que lo regañó mucho, hasta le llego a pegar, le llegaba a pegar mi mamá me, las últimas veces me decía no le, o sea porque eran berrinches este y yo con mi niña de meses y el niño así, yo decía: está muy malcriado, está muy, cuando no sabía ¿no?, el neurólogo me dijo “ahora que lo sabe todo va a cambiar” me dice “porque usted ya sabe la condición de su hijo, entonces usted tiene que hablarle más con amor, hacerle entender más, ser más paciente” entonces sí ha cambiado ese trato con mi hijo, sí ha cambiado desde su diagnóstico, sí ha sido... se puede decir mejor.

Entrevistador: Ajá, ok. Y por ejemplo, en la vida en general, por ejemplo su rutina diaria, ¿cómo es?, ¿cómo era antes? y ¿cómo es ahora que, que estaba el

diagnóstico y tiene como estos cuidados con él es su rutina de usted y de su familia de con su hijo etcétera etcétera?

Entrevistadora: Sí, cambió bastante, de hecho hasta la fecha a veces hay ciertos cambios, antes... por ejemplo las rutinas mías con las de mi hijo pues era todo no le veía tanto significado, cosas, había por ejemplo me podía levantar un poquito más tarde o sea incluso los cepillaba, por ejemplo... un ejemplo no por darlo: este ahorita lo desayunaba y lo cepillaba, este o al otro día tardaba más en cepillarlo, no sé cosas así que son muy insignificantes pero que yo veía normal, o sea ya podía hacer sin ningún problema. Ahora con lo del su diagnóstico trato de seguir, vamos a desayunar, de ahí medicamento, este escuela virtual todavía este... trato de de que las rutinas se vaya acostumbrando a estas rutinas, entonces pues antes decía antes no me preocupaba por eso, o sea... o podía estar o, cuando estaba en maternal que lo termino virtual él, podía hasta incluso estar desayunando frente a la cámara, o sea o sea porque se levantó tarde no entonces ahorita yo trato de que levantarnos temprano, vamos a hacer o sea todo, ¿no?, como debe de ser, como si fuera no ya este... presencial este para que él no se le complique tanto no sé, entonces siento que ahorita pues sí más orden, un poco más de orden en ese aspecto, cosa que antes pues no, no lo, no lo teníamos. El trato de mi familia con él, o sea él, digamos, ese cambio que hubo, porque ahorita estamos viviendo con mis papás por lo de la pandemia, este... sí cambió, sí cambió mucho, porque él era como le decía berrinches, entonces había sábados, a veces hasta que mi papá le decía a veces ¿no? de que cada le gritaba porque no había forma de controlarlo, entonces sí cambió bastante su trato, porque pues sabemos lo que tiene que tratamos de hablar más de ver la manera de que él se sienta más tranquilo y que controle las crisis que a veces le le llegan a dar.

Entrevistador: Ajá, y por ejemplo ahora ¿qué hace es en esas crisis que que le llegan a dar?

Entrevistada: ahorita las crisis si las llegan a..., en cuestión de llanto, ahorita pues tratamos de cuando vemos que ya va a empezar a llorar por algo, explicarle, o sea yo lo que primero que intento hacer con él, lo abrazo si es posible... este... le explico

como me dijo el neurólogo, palabras sencillas y cortas, o sea no le rebusques ¿no?, sencillas y cortas. Y sí, hay ocasiones que le entiende a la primera y se controla, hasta uno las primeras veces hasta yo me admiraba porque decía bueno, o sea entendió a la primera ¿no?, este... hay ocasiones que sí me cuesta más, le trato de explicar hasta que, pues se llegan a controlar ocasiones que de plano no..., no se controla tan fácil. Pero sí han disminuido eso y este y bueno por sus terapias igual que me ha ayudado también en ese aspecto.

Entrevistador: ¿Qué tipo, qué tipo de terapias toma?

Entrevistada: Este... es una vez a la semana que llega, en cuestión del lenguaje, este yo le estuve comentando porque él todavía está en segundo de preescolar, pero él todavía no escribe, aunque ya en crayón, no marca no dibuja, el siempre piden ayuda entonces este está tratando igual de ver esa parte para que empiece a tener un poquito de más fuerza en sus músculos, pero es más del lenguaje, terapia de lenguaje. Se puede decir que es en general, o sea algo... la psicóloga me hizo la evaluación y este..., y va ahora va a ir cada, digamos, es un proceso ¿no?, le vamos viendo porque lo que él tenía lo que le decía al principio la ecolalia, repetía mucho aunque para mí no era, no lo veía yo así, pero pues sí me di cuenta que ya los vídeos cuando lo veo sí repetía mucho, le decía uno cualquiera cosa y repetía tal cual, entonces sí ha mejorado, ahora que repite algo ¿no?, que le dice dice uno algo y lo repite, pero es mas de lenguaje ahorita.

Entrevistador: ok, se centran completamente en el lenguaje.

Entrevistada: Nada más en lenguaje, sí.

Entrevistador: Ah ok, sí. Y este... bueno, cambiando un poquito, hablando de de su familia ¿no? y ¿por quiénes está conformada la familia en el lugar en el que residen en el momento?

Entrevistada: Está mi esposo ajá... mis 2 hijos conmigo y 2 hermanos, 2 hermanos míos, son más chicos que yo, es que cuando nace mi hija empezó la pandemia,

entonces una por los cuidados de un recién nacido y otra por la pandemia fue que nos vinimos a vivir con mis papás, como mi esposo sube a plataforma, la mayoría es de que suben a plataforma, entonces baja y no les hacen estudios y pues digamos que se aislaba como una semana y ya se venía acá con nosotros, o sea aquí un estudio te sale como en 2000 pesos entonces pues preferíamos, te controlas 2 semanas, te vienes si no tuviste síntomas y pues ya así estábamos, así era nuestro cuidado pues por los niños, más que nada por los niños que están chiquitos, pero como esto no, esto sigue todavía pues aquí seguimos.

Entrevistador: Y bueno ¿qué rol cumple cada uno de estos integrantes de la familia?

Entrevistada: Bueno, yo y mi mamá somos amas de casa, porque pues actualmente no estoy trabajando, pues mi papá ya es jubilado y está más al pendiente de mis hijos, mis hermanos, uno de ellos está estudiando en la Universidad y a veces me apoya con mis hijos, desde que diagnosticaron a mi hijo como que lo quiere, digamos como que lo sobreprotege, se puede decir, este lo cuida vamos a ver qué lee, está como que más al pendiente, y mi otro hermano igual se puede decir que está al pendiente de mis hijos y pues él actualmente no está trabajando, y pues mi esposo cada determinado tiempo sube a plataforma y pues el tiempo que está aquí tratamos de que conviva bastante con el niño.

Entrevistador: Entonces todos son cuidadores de su hijo con autismo.

Entrevistada: Sí, así es.

Entrevistador: Y ¿cuáles serían los principales con los que convive de que diario o todo el tiempo los trata, etcétera?

Entrevistada: Pues, bueno conmigo y se podría decir que con mi mamá, seríamos las personas con las que más trata él, o es más cercano, aunque con todos convive, pero con nosotras sería con quienes es más cercano. Bueno, mi esposo cuando está aquí sí se podría decir que está muy apegado, o sea al grado de que se va a plataforma y pues para mi hijo al principio sí había sido muy difícil porque pues lloraba y todo, pero

sí ya ha ido, hemos tratado de explicarle pues que te va a traer cosas cuando baje de plataforma y ya como que se controla, pero cuando está aquí siempre tratan de hacer actividades de que, es que por ejemplo tienen peces, tortugas y trata de que, pues vamos a lavar las tortugas o la pecera, vamos a lavar el carro, o sea tratan de convivir más.

Entrevistador: Ah ok, entonces por ejemplo la relación con usted, ¿Cómo cree que es? ¿cómo cree que ha ido evolucionando a partir del diagnóstico? La de su hijo con usted.

Entrevistada: La relación ha ido mejorando mucho porque, como en una ocasión sí descubrí que me desespero mucho pero ya trato de controlarme, de ser paciente, las cosas que antes uno ni pensaba, que no tenía ni en cuenta esa parte, sí ha mejorado mucho. He aprendido a entenderlo más, o sea yo estaba muy orgullosa de que él aprendiera cosas, se sabía el abecedario en inglés, español, en ruso por ejemplo se las sabe igual, hasta cantando las puede estar diciendo, y le pregunta uno “oye, dime el abecedario en ruso” y te lo dice, entonces antes era para mí... incluso hasta yo decía, sentía yo que bueno iba a hacer algo importante, va a poder llegar a hacer algo importante. Pero pues viene esto del diagnóstico y siento que me ha unido más a él, a tratarlo de entender más, cuando está enojado, cuando quiere algo, cuando está triste, entonces sí me he acercado mucho más a él.

Entrevistador: Ah ok, y dentro de esto que usted comenta ¿cambiaría algo?

Entrevistada: Hmm... no, nada, no cambiaría nada. Al principio sí decía, “¿Por qué esto a mí? ¿Qué hice yo? Cosas que dice uno pero, mi hijo, viendo que mi hijo es algo que ya lo trae, es algo que ya es parte de él, se puede decir porque, incluso y eso que aprendió el abecedario a los 2 años, las capitales, y pues eso es algo que no hace un niño normal, “entonces ya veía algo usted”, me dice el neurólogo, “entonces que usted no lo viera de otra forma pues ya es diferente, pero ya su hijo ya empezaba con estos datos”, entonces, pues esos datos como le decía es algo que a mí me siempre me me llenaba de orgullo, me llena de orgullo entonces pues eso, y viéndolo

de otra forma pues es querer cambiarlo, y querer cambiar algo de esto pues no, no quisiera porque es la esencia de él.

Entrevistador: Ajá, y bueno, ¿Sentía culpa cuando con lo del diagnóstico?

Entrevistada: Cuando lo del diagnóstico sí... sí llegué a sentir culpa, las primeras semanas me decía la psicóloga “viva su duelo”, este... yo incluso cuando me decía, me dijo duelo, y ¡¿por qué duelo?!, pero pues fui entendiendo ¿no? conforme pasaron las semanas fui entendiendo, porque sí llegué a sentir culpa este o porque... llegué decir “Dios ¿por qué esto me tocó a mí?” o sea, porque mi familia nunca habíamos presentado ningún caso, entonces se puede decir que sentía culpa, a veces sentía como un castigo, porque luego ver familias con niños bien, pues eso a mí me ponía en depresión, entré en un proceso así de depresión, pero dije no, como le decía, siempre comparaba que había cosas peores, enfermedades más graves, y esto pues es mínimo, y pues sí me tocó a mí esto pero hay que salir adelante.

Entrevistador: Este, bueno, usted me comenta que fue a una terapia con una psicóloga, ¿cómo fue que llegó a tener un terapia usted? ¿Cómo llegó a...? ¿fue a instituciones para su hijo? La parte del neurólogo y todo eso. ¿Cómo es que llegó?

Entrevistada: Bueno, de mi hijo, para cuando todavía no me daban la cita con el neurólogo, empecé a investigar aquí por donde vivo y me dieron la información, una familiar me dio la información, me dijo “mira hay una psicóloga para niños muy buena, o sea llévalo”, hablé saqué la cita y eso fue antes de la cita con el neurólogo, tuve la entrevista pero me dijo que para darme un diagnóstico tenía que hacerme una evaluación que eran unas cuatro semanas, era un mes, entonces iba a tener 2 sesiones por semana, iba a checarlo, a hacerle preguntas para llegar a un diagnóstico, entonces en ese mes que empezó la evaluación fue la consulta con el neurólogo, entonces pues ya le tuve que decir que el neurólogo me dijo que es autismo de grado uno, entonces desde ese entonces ya terminó la evaluación, me explicó lo que se iba a llevar con el niño y pues desde ese entonces empezaron sus terapias, pero fue por un familiar que me recomendaron. Y por mi parte, pues la psicóloga veía que era mucha mi depresión, tuvimos un problemita con mi papá,

porque él tiene un problema renal y en ese entonces empezó, en el momento en el que mi hijo fue diagnosticado mi papá se puso delicado de salud, lo hemodializaron, entonces fue un proceso difícil, porque mi papá estaba mal porque pues podía morir y con lo de mi hijo que yo me sentía mal. Había noches que yo ni dormía, me desvelaba pensando en cosas y pues dije esto ya no es saludable, y platicarle a mi mamá pues era ponerle más problemas de por sí ya está con lo de mi papá, contarle cómo me siento sería como deprimirla más. Entonces yo dije ,¿por qué no buscar ayuda, alguien que me escuche, comentarle lo que estoy pasando?, entonces busqué en el Face cerca psicólogos, entonces encontré una psicóloga y pues sí, en la primera sesión fue casi puro llanto, pero pues sí logré platicar con ella, y pues sí sentí un alivio me dijo “¿cómo te sientes?” y yo le dije “no, pues sí me siento bien porque sí todo lo tenía guardado”, y pues sí ya fue de mucha ayuda, sí me ayudó porque pues sí se desahoga uno, te dan opiniones y cosas importantes y otras cosas que pues sí te pueden ayudar. Yo busqué esa ayuda porque pues nadie me la iba a ofrecer.

Entrevistador: Sí, ok, ¿la ayuda de su hijo y usted son particulares? ¿Son hospitales o clínicas particulares?

Entrevistada: Este... son particulares sí, aquí donde vivo yo... inscribí a mi hijo al CRIT que de autismo, pero hasta la fecha no me han respondido, y todavía no y más con la pandemia pues no hay un seguimiento, entonces o sea si yo me atengo a que me ayuden o algo pues voy a esperar mucho tiempo entonces pues no, para mi hijo pues es tiempo valioso para ayudarse en sus terapias. ¿Por qué me inscribí? Porque yo dije, si en un futuro mi esposo ya no tiene trabajo o económicamente ya no tengamos para sus terapias, pues tiene que ver la manera de que le pueda dar algo, de poderlo llevar, por eso lo inscribí, más que nada, por si en dado caso no se pueda más adelante. Y pues por mi temor igual de mamá, de no tener esa ayuda, pero ciertamente es particular.

Entrevistador: Ok, y ¿qué opina sobre este tipo de instituciones que ayudan por ejemplo a lo del autismo?

Entrevistada: Bueno pues, es una enfermedad que necesita mucha ayuda, no es una enfermedad barata, sí es algo que necesita terapias, en algunos pacientes medicamentos, y pues todo el proceso que lleva y que no es de un tiempo nada más, y más si se diagnostica a temprana edad pues sí es un proceso largo el de sus terapias, entonces pues yo sí siento que esas organizaciones entre más se pueda ayudar a la familia, a los padres pues es una gran bendición porque es lo que más ayuda a los niños.

Entrevistador: Ah ok, bueno ahondando un poco en usted eh ¿ha sufrido algún tipo de discriminación por parte de su familia, de amigos, de la sociedad?

Entrevistada: Discriminación eh, no ahorita por la pandemia hemos estado conviviendo muy poco con algunas personas, y pues no he pasado por algún comentario que sea así como de no pues tu hijo o algo así pues no, al contrario a veces me dan hasta consejos o me ofrecen ayuda, de gente que pues te lo poco que te pueden ayudar, pero discriminación no.

Entrevistador: Y por ejemplo sus relaciones personales ¿se han visto afectadas o han cambiado?

Entrevistada: No, por ejemplo hasta tengo unas amigas que... que yo les comenté y pues hasta me han preguntado, en una ocasión pues hasta me mandan mensaje me preguntan “¿cómo están tus hijos? ¿Cómo está el niño? ¿cómo va?”, no ha sido de que me hayan dejado de hablar pues no.

Entrevistador: Y por ejemplo, salir con su hijo no sé al supermercado o algo así ¿cómo es?

Entrevistada: Ahorita yo trato de manejarlo más relajado para él, si él necesita algo, si empieza a llorar pues tratar de hablarle, de entenderlo y pues sí al principio ahorita con lo de la pandemia, pues casi no salimos pero pues sí he tenido como como miedo a sacarlo de cómo va a reaccionar mi hijo que no llore tanto, lo hemos tratado de ver eso, de controlarlo un poco para que no vaya a llorar, qué es lo que más lo altera las

crisis cuando se desespera o quiere algo, pero digamos que en ese aspecto debemos tratar de manejarlo las pocas veces que hemos podido salir.

Entrevistador: Ok y bueno ya para finalizar, con las terapias que tiene con la ayuda usted ¿cómo visualiza tanto a usted como a su hijo por ejemplo en 20 años?

Entrevistada: Él estudiando, pues yo quisiera que mi hijo pudiera estudiar, que sea feliz, que lleve una vida tranquila este... no de depresión, de llanto, o sea que él haga lo que él quiera hacer, y si llegara a estudiar pues lo que él quisiera lo que le haga feliz realmente y que, yo sé que va a ser un proceso verdaderamente difícil, pero refiero a eso que sea feliz porque yo sé que se va a topar con personas que lo pueden discriminar por ciertas actitudes que él puede hacer, pero más que nada eso es lo que quisiera que él se sienta bien, que no se sienta señalado y pues a mí, pues viéndolo bien, que llegue a hacer algo, pues yo voy a estar inmensamente bien.

Entrevista mamá Betty

Sesión 1

Ciudad de México, en las instalaciones de CLIMA.

Entrevistadora: ¿Cuál es su nombre?

Entrevistada: Yo soy Betty

Entrevistadora: ¿Qué edad tiene?

Entrevistada: 62 años

Entrevistadora: Ah ok, cuénteme de usted

Entrevistada: - ¿De mí? eh... ¿con respecto a mi muchacho? ¿o...?

Entrevistadora: -No, de usted cuénteme, ¿a qué se dedica?

Entrevistada: -Am... bueno, trabajo aquí en la institución “Clínica mexicana de autismo” desde hace casi 30 años, , ya llegué con mi muchacho siendo un bebesín de... yo creo que poco menos de 3 años y me desempeñe como una voluntaria, vivía muy lejos y me quedaba...

Entrevistadora: - ¿Dónde vivía?

Entrevistada: -Vivía por el aeropuerto y bueno la clínica no estaba aquí en Mixcoac sino que estaba por olivar de los padres cuando yo los conocí, eh... este y bueno pues ya, ya empecé hacer labores desde limpieza y este, administrativas, hasta qué... eh... pues era la única que hacía labores de secretaria, siempre fue un tema el dinero, era muy variable... A veces... eh... los niños se iban con facilidad, entonces, los ingresos bajaban y era muy difícil mantener algún personal. Yo me desempeñe como secretaria, recepcionista, luego ya después ya cobraba ya se fue haciendo una labor más intensa, después pase a formar parte de la mesa directiva y este... de ahí ya me seguí desempeñando en labores administrativas más que nada.

Entrevistadora: - ¿Antes de este trabajo tenía otro?

Entrevistada: Antes de este trabajo... bueno yo estudié la licenciatura en contaduría y trabaje en un despacho, trabaje en algunas empresas, lo último fue que trabaje en “mexicana de aviación” eh ya casada y cuando nace Juan pensaba seguir trabajando me iban a ayudar a mi casa pero Juan... que es mi hijo que tiene el trastorno de espectro autista era muy difícil, muy demandante, poco flexivo, poco tolerante, entonces ya no hubo manera de que yo regresara al trabajo, deje de trabajar y me dedique a él, a la casa, en fin... eh... al año ocho meses llegó su hermano y entonces

este.. pues ya tenía a dos bebecitos; lo que me permitió comparar la relación que tenía con mi otro hijo, mi segundo hijo a la relación que tenía con Juan, lo que me puso más alerta sintiendo que no tenía yo la comunicación que lograba con Oscar.

Juan que es el que tiene autismo este... era, era difícil, entonces, este pues ya era una alerta para mí, él tenía un año ocho meses ya tenía que meterlo a un kinder para ver que... en que nos podían ayudar si mejoraba su socialización pero... realmente solo incrementos sus problemas de aislamiento y de poca comunicación, entonces, pues de ahí ya empezó un peregrinar con doctores y pues ya no trabajaba yo, hasta que logramos un diagnóstico, que fue con el doctor Carlos Marcin que fue el presidente y fundador de "CLIMA" el en ese momento estaba en un lugar que se llama "CEDI" y este bueno.. pues ya desde ese momento empecé a trabajar con Juan al mismo tiempo conocí otra asociación que también nos incluimos y bueno pues ya era el trabajo es esa asociación y en esta otra... pues para variar los dineros también son el problema entonces, pues hacíamos de todo: rifas, shows... había una mamá que conocía artistas entonces nos ayudó mucho con el señor Raúl Vale, entonces, realmente mi vida era "correr, correr, correr" con mi otro muchachito y con Juan empecé a llevarlo a las terapias de CLIMA y otros días llevarlos a otra terapia en la tarde este a la otra asociación. Vender todo lo que fuera vendible, buscar donativos, en fin... todo eso. En fin, ya después me enfoque más en el trabajo aquí en la institución que en el otro era difícil, perdimos la ayuda que nos daba una familia para tener un lugar donde atenderlos, pagar una renta para tener un lugar donde tenerlos era difícil... si acá tenemos problemas de dinero allá era todavía superior, entonces, no pudimos mantenerla, teníamos un terreno, pero... realmente ya no se pudo seguir... Sigue... la que era la presidenta pero yo ya me despegue porque era demasiado trabajo, yo ya no podía con tanto y dije me voy a abocar a tratar de sacar donde, donde debe de ser la atención de Juan y me quede en CLIMA y bueno antes de eso... estudié contabilidad te digo que... trabaje en diferentes empresas, el trabajo de contabilidad siempre es pesado, entonces, trabajamos sábados, domingos, etc. pero bueno, dentro de todo ahí me iba decentemente en lo que me desempeñaba.

-Me comentaba que entonces tiene dos hijos-

Entrevistada: -Sí dos hijos

Entrevistadora: - ¿Quién fue el primero? ¿Juan?

Entrevistada:-Juan

Entrevistadora:-Eh... me estaba comentando que “había momentos difíciles” ¿cuáles eran? ¿o por qué era tan complicado?

Entrevistada: Porque bueno, eh, Juan, bueno el trastorno es difícil en sí en ese tiempo pues no... si ahorita ya hay información y aun así no se entiende bien y luego ¿qué pasa con ellos? pues antes era más difícil. Nos habían dicho que eh... el diagnóstico de un... de una persona con autismo era casi de casi diez mil nacimientos... uno, lo que ahora es casi por cada ciento trece nacimientos, entonces, en ese tiempo no había mucha información y este, Juan pues, eh... el trastorno los hace a veces difíciles en el sentido de que eh no que son poco tolerantes, poco flexibles em... mucha negación a los cambios, a los ruidos, algunas sensibilidades muy especiales entonces eh... era complicado que a veces estaba en llanto, en golpes, en rabietas, no podías cambiar alguna ruta porque entonces estallaba en llanto y en corajes y bueno pues era aprender a llevar eso y a este.. pues a irlo, irlo tratar de tratar de corregir, enseñando técnicas para saber cómo trabajar con él.

Entrevistadora: -Ok me gustaría que me contara un poco retrocediendo ¿cómo fue el embarazo? ¿o cómo lo vivió?

Entrevistada: -Ah... muy bien, queríamos embarazarnos....

Entrevistadora: - ¿Estaba casada ya?

Entrevistada: Ya, ya, ya... Queríamos embarazarnos y aparentemente no se daba y fuimos a ver un especialista. Me hicieron algunas pruebas, me diagnosticaron endometriosis, este... donde casi se bloqueaba mis trompas, entonces, me iba a dar un tratamiento pero pues yo necesitaba mucho tiempo y no lo tenía en el trabajo, casi, casi el tratamiento era que me quedara en casa, entonces, este me dijeron “bueno si no puede ahorita, relájese y lo vemos más adelante” en ese relajamiento fue cuando me embarace de José, él llegó este... pues muy deseado, era un niño muy bonito pero muy difícil... con llantos muy largos, se le diagnosticó reflujo. A los veinte días lo tenía yo debajo de una... tomándole una radiografía, tenía reflujo, lo tenía en séptimo grado, tu veías como regurgitar y veías como estallaba así en llanto ¿no? eh... le encantaba el pecho, entonces se la pasaba conmigo, le di yo como ocho o nueve meses todavía ya le salieron dientes y bien que comía pero de un momento a otro se le olvido y “sup” me empezó a morder, entonces ya lo que hice fue quitárselo muy abrupto, fue una experiencia dolorosa para él y para mí y este... bueno pues eso ya paso el embarazo la pase muy bien, trabajaba, trabajé a semanas de dar a luz,

hice el curso del parto psicoprofiláctico que me encantó cuando lo vi con mi hermana que ella tuvo a sus bebés así y me encantó tener a los dos en psicoprofilaxis, entonces, ya no tuve mayor molestia. La pase muy bien pero al nacer Juan venía con la manita por delante, trataba, no podía salir, lo rotaron con fórceps, lo eh... me tuvieron que cortar para hacerlo más fácil y bueno ya, ya lo tuve en perinatología ya ahí este ya lloraba mucho, mucho, mucho y bueno pues yo creo que ya lo habré llevado por alguna situación que me inquietaba como pues ahí de los dos años cuando ya pude medio moverme después de mi segundo hijo y este... y bueno.

Entrevistadora: - ¿Lo llevó a los dos años a ver que tenía?

Entrevistadora: - ¿mande?

Entrevistadora: - ¿Lo llevó a los dos...?

Entrevistada: Ah sí, a los dos años... si yo creo que lo hemos de haber llevado para entrar a la escuela como a los dos años.

Entrevistadora: - ¿Y recuerda más o menos qué es lo que la llevó a saber que tenía algo?

Entrevistadora: Eh... ya en la convivencia que tenía yo con Oscar era muy diferente a la que tenía con Juan entonces...

Entrevistadora: - ¿Nace Oscar y entonces?

Entrevistada: Sí, nace Oscar al año ocho meses y yo le decía a mi esposo "Ay no, no, no es que esta comunicación que tengo con Oscar no la tengo con... no, nunca la tuve con Juan, yo le decía "yo creo que algo está mal, hay que llevarlo con el pediatra" y él decía "no, no tiene nada, tiene... es el síndrome del abandono por el hermano" que quien sabe que y le decía al doctor "yo le digo a mi esposa que esto de los niños, pues son diferentes" que no se qué, el caso es que ya salimos de ahí, yo le decía "yo siento que algo no está bien, sino me crees, déjame a mí yo voy a ir a buscar" y bueno luego ya fui encontrando eh, eh un especialista que era directora de la, de la universidad intercontinental, tenía un centro de autismo ahí, ahí me, me este... me dijeron que parecía que no, que no era autismo y este después me mandaron a una junta de médico en el "Instituto nacional de pediatría" también me juraron que no era autismo que era facial lo que le tenía y este... y que con unas terapias iba a salir y ya empecé a ir a las terapias pero nada más lo oía llorar y yo decía "es que no puede ser esto lo único que yo pueda hacer" y ya una amiga me ayudo me vieron en el DIF, le hicieron estudios este... mmm, también ahí fue medio

raro entre el psiquiatra, el neurólogo, el psicólogo y todos como que no se ponían de acuerdo que era lo que tenía y este... y me querían a mí tratar, me mandaron a un grupo de personas pues había alcohólicos y había... eso que yo dije “mmm yo acepto que tengo algún problema pero no veo que tenga que ver con ustedes, ustedes se oyen, se entienden, se escuchan y yo, yo quiero saber que hace una mamá cuando ve a su pequeño golpeándose ¿qué hago? para que aprenda a ir al baño ¿qué hago cuándo?... este... ¿se altera con su hermano? o sea cosas que yo quería saber, pero con familias que vivieran lo que yo. Salí del DIF y una de las psicólogas me dijo “porque no va con el doctor Carlos Marcin” él dio aquí una plática, posiblemente pueda ayudarla, ya fui con el doctor, él estaba formando CLIMA y ya desde aquí me quede, ahí encontré a otros papás y así he ido trabajando.

Entrevistadora: ¿Se animó a ir a otros grupos de ayuda? Lejos de los de... alcohólicos

Entrevistada: Eh... pues no eran Alcohólicos anónimos, era un grupo ahí en el DIF, en el instituto nacional de eh... el CISAME ahí fue donde estuve yendo y también al instituto, no sé... fue ese. Este... no, no que yo recuerde así otro grupo, realmente no sentía que tenía tiempo, corría a las terapias, del aeropuerto tenía que ir hasta allá, hasta olivar de los padres este, encargaba a mi niño, llegaba, regresaba hacia de comer, ver a los gordos, bañarlos, no, no v ya era toda una carrera no tenía tiempo para buscar a otros psicólogos.

Una amiga que era psicóloga... ya, ya falleció me mando con, con la doctora Esperanza Plaquet, fue también la que me habló de autismo y ya después llegue con el doctor Marcin y el también ya me diagnosticó a Juan con autismo.

Entrevistadora: ¿Y en todo este peregrinar, recuerda su sentir? ¿qué le pasaba por su cabeza el no saber que tenía?

Entrevistada: Pues sí, tenía miedo, yo me acuerdo que por ejemplo, cuando estaba pequeño y que lo andaba llevando que a sus estudios, que si me mandaban a la resonancia magnética, que si esto, que si el otro, cuando estuve ahí en el DIF o en el CISAME, le digo a mi esposo “ahí estaba chiquito, tenía tres años tal vez” me acuerdo que vi a un muchachito que saltaba, quería treparse a las ventanas y Juan así era, donde lo pusieras quería subir, subir, subir lo más que se pudiera, ay no, llegué con mi esposo y le digo “ya no sé, ya no sé, si quiero saber más” porque empieza a ser muy difícil darte cuenta que tu pequeño tiene un trastorno muy severo y que no se

cura, se puede rehabilitar pero.... si es un proceso doloroso que te afecta en muchas cosas que necesita aprender a salir adelante ¿no? porque pues a veces eran llantos y peleas y bueno, este... eh... no entenderlo como reaccionaba ante ciertas cosas... este... y bueno trata uno de ir equilibrando tu vida personal como esposa, como hermana, como hija, este... como amiga, como , como hermana, en fin ah, ah combinándola para que no desaparezca, no te puedes entregar todo completo ah, a lo que es tu tratamiento de tu pequeño aunque te absorba mucho saber equilibrar, saber también darle tiempo a tu otro, tu otro pequeño, a mi Oscar, ¿no? tratar de sacarlo, para mi Oscar fue un angelito, todo lo difícil que fue Juan él fue... con él todo era sencillo desde que nació, o sea con Juan tardé por la cuestión está que traía la mano, estuve ahí en labor de parto este... pues horas que te digo que me abrieron un poco y pudo salir, Oscar salió como mantequilla, habíamos pagado un paquete ahí en el hospital de México, me regresaron dinero porque nació y ya me quería ir y este... y fue por psicoprofiláctico y tu recuperación era...

Entrevistadora: ¿cómo es ese parto?

Entrevistada: Es un parto sin dolor, no sé si lo has oído pero si lo buscas por ahí te sale es a base de respiraciones, de ejercicios, conocimiento de saber buscar este... el bienestar de tu bebé a través de todo de ejercicios de respiraciones, de saber en qué momento vas para que ya no te desesperes, para que aguantes un poco más, tratar de, tratar de soportar el dolor por una causa mayor ¿no? entonces, este... los dos los tuve así sin anestesia, entonces, este... te recuperabas rápido y pues ya, yo luego, luego quiere regresar porque yo sabía lo que era mi Juan de difícil o sea, con los llantos, llorar, llorar, llorar hasta que pues desequilibrar a todos.

Mi mamá me iba a ayudar y me decía “ay mijita mejor salte de trabajar para que veas a tus hijos” entonces así estuvo el asunto.

Entrevistadora: - Y bueno al tener dos hijos, ¿qué significa ser madre?

Entrevistada: -Am... bueno...

Entrevistadora: -Considerando el hecho de...

Entrevistada: Oscar me brindó muchas cosas que José no me daba, el entendimiento, el agradecimiento, el cariño, la relación... José pues difícilmente puedes entablar conversación con él a menos de que sepas como preguntarle qué interés tiene y más o menos con cosas cortas te puede decir algo, pero... pues me daba mucho de lo que me faltaba con José.

José pues aprendía a esta nueva forma de amor, de un amor diferente este... a reconocer todos sus avances, sus esfuerzos, el trabajo que hacíamos nosotros, en fin, todo el empeño en tratar de que pues la familia funcionara, en tratar de darle tiempo a mi esposo, que mi esposo le diera tiempo al otro niño, que pelara un poco más a José, como que me dejaba así pues yo me iba a las terapias y todo hasta que él empezó también a estar con José, fue creciendo Oscar, fue necesitando menos, siempre fue muy bueno en la escuela, muy noviero, este... ya después tuvo una beca que la tuvo hasta la carrera, se pudo ir a viajar con su beca, no se la tocamos y se pudo ir a viajar, fue a Europa y fue a Sudamérica, entonces, como que él fue haciendo su vida y nosotros em... enfocándonos en tratar de sacar a José adelante, siempre ha sido trabajar, trabajar, hacer eventos para que vaya sustituyendo las instituciones y mi esposo pues este no tiene carrera, fue comerciante, luego ya el comercio no funcionaba, lo que empezó entonces, no, no le iba bien, mis papás me ayudaron mucho, entonces este... pues ahí íbamos dando tumbos pa'ca y pa'ya, por ese lado no puedo decir nada, tengo una relación muy estable, un hombre muy bueno, muy consentidor por un lado...

Entrevistadora: - ¿En la actualidad sigue casada?

Entrevistada: sí, sí ya tenemos ¡ah! ¿cuánto tenemos ya? pues ya vamos para treinta y... siete años de casados.

Entrevistadora: -Mmm... ya ¿y quién es quién cuida principalmente a José?

Entrevistada: ¿A José? pues los dos... los dos realmente pues aquí yo me vengo con él y ya en las tardes cuando regresamos, ya más o menos, o sea ya no le pedimos mucho más, todavía en pandemia, encerraditos estuvimos como sargentos, bueno yo... trabajando con él, con todo lo que era su programa este... su papá es como su pan le eh... le cuesta decirle que no a base de que le hago entender que hay muchas cosas que siempre debe de reconocer José, autoridad y hacer lo que uno dice sino, entonces, este... eh, eh ya como hombre si, si este.. hay veces que está más con él, antes salían, antes en fin de semana se lo llevaban y caminaban, caminaban, caminaban e iban a la plaza y veían las cosas que le interesaban a José y ya después regresaban y bueno tenemos amigos y tratamos de que de llevar... equilibrar ¿no? no solamente que sea puro... puro Juan o nietas, o el otro hijo sino como pareja, con mis hermanos, con nuestros amigos, con nuestros hermanos, tener también así como que espacio para nosotros.

Entrevistadora: -Ok, bueno eh... retomando también el tema de cuando era pequeño y lo diagnosticaron recuerda... ¿más o menos lo que pasó? o sea desde que lo diagnostican...

Entrevistada: Sí, realmente pues es muy doloroso, tú te preparas pues para que todo vaya muy bien en tu vida, tus hijos, casi, casi ves donde los vas a meter a estudiar y que carrera van a estudiar, etc. Pero nadie te prepara para recibir a un hijo con un problema tan fuerte como es el autismo, muy doloroso, yo me acuerdo que cuando fue íbamos a veces con los doctores, con toda la cantidad de doctores que acudimos y yo lloraba y Pepe me consolaba y ya cuando dieron el diagnóstico yo me quede como fría y el que lloraba era mi esposo, entonces, este... fue cómo enfrentar la realidad y decir como “bueno pues ni hablar, hay que sacarlo adelante” y este ver que más hacíamos, si es un proceso muy difícil, con mucho dolor, mucha frustración y también intentar detener eso porque si no también te puede avasallar, te puede pues destruir, pues yo creo que mucho pedirle a Dios e ir encontrando fuerzas para ir sacando todo adelante, así fue.

Entrevistadora: -Y... descubren que tiene autismo y fue en la clínica ¿aquí en CLIMA? ¿Y recibe enseguida terapia?

Entrevistada: sí,sí, sí, nos quedamos eh... se pagaba, pagamos y te digo, ya después me invitaron... Estábamos en la tarde, ya después me invitaron como a formar parte de los grupos de la mañana y yo decía “ay bueno ¿qué voy hacer?” pero bueno, nos acomodamos, ya me pude venir con él, empecé hacer trabajo voluntario y este... me consideraban un poco mi cuota y este y pues así, así fuimos ahora si que creciendo.

Entrevistadora: -Y antes de que lo diagnosticaron, ¿usted ya tenía noción de lo que era autismo?

Entrevistada: Fíjate que había visto yo una película que se llama “milagro de amor” donde , no sé si la hayas visto pero hablaban de una familia que deja todo, el papá deja su trabajo y se dedica a estar encerrado con él tratando de entenderlo, te dan a entender que como que lo logran curar, lo que a mí me pareció después muy ingrato porque pues este... no es verdadero ¿no? entonces, este... ah ya se me fue la onda.

Entrevistadora: -...de la película

Entrevistada: Vi que se... que se... este muchachito aleteaba así, movía las cosas “tas, tas, tas” daba vueltas y empezaba hacer así... y cuando José estaba chiquito en

alguna ocasión lo tenía parado así en su cambiador y empezó hacer con sus manitas así y yo dije “ay, diosito de mi vida” y dije “ sí Juan” pero si era muy éste... ¡ah! difícil, difícil, tenerlo no era fácil que lo pudieras tener tranquilo sin tener que estarlo, como dándole cosas nuevas como “ah mira el librito” “mira esto” estar con él, todo el tiempo y pues era muy difícil, cansado, a veces frustrante, así.

Entrevistadora: - ¿y después de eso? ¿después de tantos años como ha conceptualizado usted el autismo?

-ah... como un trastorno, grave, ingrato, muy difícil, ah... pero también ha sido eh... un medio por el que eh... creo que conocí lo peor de mí y creo que ahora conozco lo mejor de mí.

Entrevistadora: - ¿Qué fue lo peor de usted?

Entrevistada:-Pues el coraje, la frustración, el enojo y, y era darme cuenta y eran cosas que no me gustaba, no me gustaba tenerlas, entonces pues aprender a canalizarlas y alejarlas también porque pues aquí no hay culpables y menos Juan, entonces este... pues fue ir entendiendo qué fue lo que me tocó vivir y pues si quería yo mi vida pues tenía que aprender a vivir con eso y de la mejor manera y creo que eso es lo que me ha ido permitiendo pues decir que soy feliz y que tengo una buena vida, una familia bonita, tengo a Juan y mi otro hijo ya me dio nietas entonces, conozco a mis nietas que son mis amores también y pues me siento plena en muchos aspectos.

Entrevistadora: -Ok, ya para terminar un poco ¿cómo ha sido la relación con Juan?

Entrevista: -Con Juan pues... amm... de enseñanza de que soy... lo que te decía que él sepa que yo soy la autoridad y que debe de hacer las cosas aun así con todo el trabajo que tiene, tienes su exabruptos, sus momentos difíciles, fuertes, lo altera muchísimo la lluvia, los sonidos fuertes como los cuetes, los truenos, cualquier cosa que así cualquier cosa que así que truene un globo, lo, lo altera, a veces llega a golpearse, a veces solo lo ves enojado. Si estás en algún lado pues eso ya te desequilibra, si ya se rompió el globo pues a lo mejor empieza pegarse, la familia se altera, los invitados también se preocupan, se hace un merequetengue, pues es aprender a lidiar con todo eso y a eh ammm... tratar de calmarlo, de enseñarle que también tiene el que superarse, “no pasa nada, es la lluvia” y “no pasa nada, tranquilo” pero pues ya es difícil, ya tiene 35 años ya no es fácil controlarlo, eh pues es de eso y pues tratando de seguir, de que siga con su tratamiento. Todo el tiempo puede haber

aprendizajes entonces es algo claro que tienes, que tiene que trabajar, que tiene que seguir, levantarse, tender su cama, bañarse, arreglarse, este... vestirse por que tiene que estar aquí ya sea aquí o en cualquier lugar, porque si los dejas pues igual pues hacen lo que sea más cómodo para ellos, parte de su problema puede ser el que no tienen ese interés o esa motivación por querer hacer luego las cosas entonces si no estás con ellos, pues puedes tener ahí a un muchacho gordo, que no se mueve, que no hace las cosas, si ya después le quieres exigir, ya con la mano en la cintura te empuja o te da un golpe ¿no? porque los vas a ver enteros, con todas sus capacidades porque de ese lado no los vas a ver ningún problema, sanos, fuertes entonces, si no les metes orden, método constancia pues al rato tienes ahí una bomba de tiempo.

Con gente, he escuchado historia terroríficas con gente que tiene que andar con una jeringa en el delantal por decirte algo, para que su hijo no la empuje y lo deje salir a la calle o... no se o uno que no lo dejan sentarse cuando va algún lado porque empieza a masturbarse y cosas así que dices, tienes que ponerles límites, enseñarles y eso no para, siempre diciendo "eso no se hace Juan" "esto es así, esto es asado" tratando de ir orientando y que sepa porque te digo no hay interés entonces, ¿qué les interesa? ¿Qué les gusta? la comida, cuando descubren su cuerpo a lo mejor es eso masturbación y que aprenda que no lo pueden hacer en la calle, que no pueden hacer las cosas porque no es el momento, no es el lugar, puede ser en su cuarto en la noche, cuando él esté solo o sea... irles enseñando más o menos ¿no?

Entrevistadora: -Comentando esto, entonces ¿qué ha sido lo más difícil que es sobrellevar con Juan? ¿Qué ha sido lo más difícil?

Entrevistada: Lo más difícil... mmm pues que se golpee. Cuando tuvo sus muelas del juicio fueron unos tiempo horribles, donde no salía él, tensaba los dientes, se lastimaba más este... si llovía no podía pararse e irse a estrellar con la pared, entonces había que detenerlo este eh, eh eso, eso es lo que más me altera que se enoje, que se pegue eso... este.. y llega a pasar cuando las cosas están fuera de control, la lluvia muy fuerte, este... em... el día de la Guadalupe con cohetes, cohetes y cohetes que hay veces que termina el llorando en su cama porque quiero entender que le lastima, le duele algo, le duele ese sonido este... y llega un momento que ya no sabe ni qué y llora y me parte el alma.

Entrevistadora: - ¿Qué es lo que siente? ¿Qué experimenta usted cuando lo ve así?

Entrevistada: No, muy triste, tratas y tratas de entender, en alguna ocasión le dije a un padre, le explicaba yo “es que hay gente que sufre con esas, con esos eventos de las iglesias de... de... bueno campanas pudiera ser” y bueno se enojó tanto el padre y bueno me dijo “que no, que eran costumbres” y ninguna respuesta y yo dije “pues pobres, pobres de ellos porque mucho padecen con esa situación y pues no hay un entendimiento” realmente antes me dolía también la reacción de las personas pero pues ya aprende uno a llevar y si te piden una explicación pues tratas de decirle “pues oye eh tiene una discapacidad, no entiende” es por ahí más o menos.

Sesión dos: Entrevista a Betty

Ciudad de México, CLIMA.

Entrevistada: Esta ya sería la segunda sesión, la última ya y este... retomando los temas que hemos visto, me gustaría que me comentará de la relación que tiene Juan Pablo con cada miembro de...

Entrevistada: -Juan

Entrevistadora: -ajá

Entrevistada: Juan es

Entrevistadora: -ajá

Entrevistada: ¿sí?

Entrevistadora: -ajá

Entrevistada: Este ¿con quién?

Entrevistadora: -Con Juan, perdón

Entrevistada: - ¡Ah! yo

Entrevistadora: -sí

Entrevistada: -Bueno este... bueno te podría decir que, creo que entiende que soy la autoridad

Entrevistadora: -ajá-

Entrevistada: A reserva de que su papi es como su adoración, su adoración en el sentido de que esté... en...en... él no dice así como “ay te quiero mami” o eso pero... es quien lo consiente, quien le...quien antes de la pandemia salía con el, que su fascinación es ir a las plazas y entrar a las tienditas y ver en sanborns las revistas, los diccionarios, el periódico... este... las enciclopedias o entrar a la liverpool y ver los juguetes y pasar y ver los discos o mixup y la música, entonces, siempre salía con su papi, ya se iban caminando y tomaban el metro y así y bueno yo soy la que pone ahí más los límites el orden...

Entrevistadora: -¿cómo se da cuenta usted que él sabe que usted es como la autoridad?

Entrevistada: -Ah... bueno, eh... porque... o sea le hablo más fuerte, no, no este... por decirte su papi va a la tienda y le compra cinco cosas por decirte ya llega y le digo “no, no Alberto no le compres así él tiene que entender que solamente una cosa, o dos... solo dos cositas y este... tú pónselas y si el llega con cinco cosas tu dile solo dos, escoge las dos ¿no?” entonces le digo “lo hace Alberto, solamente es que te

pongas y le exijas y le digas, hace lo que uno le dice cuando ya le hablas como fuerte” “no Juan, no puedes esto, no los rojos” porque en alguna ocasión comió tanta cosa y tanta porquería, los takis rojos y vomitó.

Entrevistadora: - ¡Oh!

Entrevistada: Entonces, este... él no se cuida de irse al baño ¿no? o sea le gana y funfun, entonces fue todo así como muy aparatoso y siempre se lo recuerdo y le digo, “no, tú no puedes comer los rojos, no puedes, te hace daño ¡vomitas!, entonces eso no se compra” y hace lo que yo le digo ¿no? y por ejemplo el es el que dice ok y yo soy más de “no, no ya que se levante, que se ponga hacer ejercicio, que se suba a la bici y vente y hacemos ejercicio” y “no, no te comas todas las palomitas”, “ya deja eso” y así soy, así ando detrás de él (ríe) entonces, creo que sabe que soy su sargento, hay veces cuando si me ve muy enojada y le hablo y le grito o algo y ya después me dice “mami te quiero mucho” es como su frase para decir “Este... ya estamos bien ¿no?” “ya, ya pasó el coraje” entonces este... pues creo que es tranquilo, yo trato de darle cariño así lo que él me recibe y ya lo apapacho y ahí le hablo y para acá y tatata pero sí soy quien más está ahí marcando límites con él.

Entrevistadora: -Ok y en cuanto a su hermano ¿cómo es su relación con él?

Entrevistada: Bueno, su hermano ya no está con nosotros... este... creo que es buena no es de eh... creo que lo identifica, identifica a sus hijas y como que lo acepta pero no es así como que lo busque o que diga “hermano”, también cuando él le habla o algo también es como que sabe que hay que obedecer, ¿no? y este... bueno él... ya vive aparte y... no siento y siento que no es mala pero no es así cercana o algo como puedo ver con algunas de las niñas que por ejemplo Martha su hermana es su adoración y Pamela también busca a su princesa y así, Oscarcito digo Juan es como muy planito en ese aspecto, este... emocional, aparentemente parece como que no, no le interesa, pero me acuerdo que en una ocasión se fueron a un, a un este... viaje con CONFE, es una organización grande, este... los mandamos con sus terapeutas, se fueron a un curso de verano por decirte algo creo que fue un fin de semana, se fueron el viernes regresaron el domingo, una cosa así, ¡ah! las chicas fueron Martita, Pamela y él ¿no? y se bajaban y decían “ah mami, o ah papi” algo así y bueno José bajo y has de cuenta que “¡José! ¡José! Aquí estamos” nada más nos vio sin esa expresividad ¿no? pero bueno, creo que nos ubica, ubica perfecto a su papá te digo es su centro si es su papi, si no lo ve si pregunta por él, cosa que no es así, no

pregunta por mí, este no lo ve y “¿papá? ¿papá?” ¿no? y bueno entonces, sí siento que es su, su relación más fuerte.

Entrevistadora: -y ante esta falta de cómo le afecto que menciona, ¿le ha traído como problemas a usted? que como...

-no... no, no, no

Entrevistadora: - ¿Cuál es su sentir?

Entrevistada: realmente, o sea lo entiendo cuando o sea... hacemos así o le digo ¡ah! o lo saluda “ay papi” “ay hola, José” “buenos días papi” “pero ven acércate, dame mi abrazo” y ya le digo “José buenos días, ¿cómo estás?” “bien” y ya y este... le digo “dame un abrazo, un abrazo de osito” y ya me abraza y así estamos y ahora si que no me conflictúa, yo lo quiero y es así, lo entiendo y recibo lo que él me puede dar.

Entrevistadora: -Ok, volviendo también como al tema de su hijo, ¿recuerda usted cómo le dijo a Oscar que su hijo... que su hermano tenía autismo?

-Pues sí, fueron así algunas ocasiones en donde se suscitaban situaciones fuertes, José antes se golpeaba más, entonces, este... o Oscar quería jugar chiquito con él y decía “¿por qué José no juega conmigo? ¿por qué no tengo un hermanito que juegue conmigo? ¿por qué José es así?” entonces, bueno ya en esas ocasiones le fuimos explicando y, y lo fue más o menos entendiendo, Oscar es tranquilo y... apenas, o sea siempre estábamos al pendiente de él pensando que, que tenemos que dedicarle tiempo a él solo, este... tratando de que pues no resintiera, José te absorbe mucho, mucho más cuando estaba chico y corríamos a esto, corríamos al otro, terapias y así y asado, pero... creo que lo, que lo asimiló así. Yo siempre he pensado, si es difícil para uno, para un hermanito yo creo que también debe de ser muy difícil porque... pues ellos no lo entienden, lo ven en su niñez o en esto, no lo van a este... no lo comprenden y creo que también les duele, les apena, les este..., eh... los fortalece en algunas cosas, pero sí siento que les pega en otras, en... en... no creo que sea inseguro, pero sí tal vez esta situación y más en un hombre de, de... no, no se, de no poder ser tan expresivo. Tratábamos nosotros de hablar con ellos y sí había algo de hermanos que se preocupaba, se preocupaba la institución por hacer cursos este... siempre estábamos ahí tratando de que pudiera hablar y externar lo que pudiera estarle afectando y bueno más o menos fue creciendo en una forma independiente y con sus amigos, pero, por ejemplo, yo le decía en su cumpleaños ¿quieres que venga alguien? ¿quieres que hagamos una comida con tus amigos? y no, no nunca, de

chico nunca solo los primos eran los que acudían, pero así algo con amiguitos no, “¿no, no quiere mi ángel, no te afecta?” “¿qué quieres que hagamos?” en fin... entonces bueno, creo que tiene su punto muy particular de cómo asimilar la situación de su hermano, este... pero bueno creo que va por ahí el asunto.

Entrevistadora: -Entonces, eh... pasando a otro tema distinto a esto, también me gustaría que me comentará si alguna vez si a lo largo de este tiempo ¿ha sufrido o padecido alguna discriminación?

Entrevistada: mmm... ¿discriminación? ¿de que no le permitan hacer algo? pues no, realmente no, que lo haya tenido que sacar de algún lugar por sus características, realmente no, me he encontrado si se llega a dar alguna situación como que me he encontrado con comprensión de la gente, de su entorno, pero realmente que lo hay vivido no y no por ejemplo, yo me daba cuenta que una educación regular pues no iba a ser para Juan, entonces no busqué una escuela primaria para que lo aceptaran que ahí a lo mejor hubiera sido algún momento para, para sentir que no me lo recibiera o alguna de esas características pues no, no puede entrar, pero en fin. Realmente, no sé, no sé si pueda llamar una conciencia de la situación de Juan y lo que me interesaba era que tuviera un tratamiento, que fuera lo más apto, independiente y que siguiera su tratamiento a lo largo del tiempo es lo que te vas dando cuenta que necesita una atención constante, por esta falta de interés está falta de motivación que tiene que pararse temprano, que tiene que ir a su terapia y no es que quiera es que tiene ¿no? hay veces que dice “no hay clases” este por decir algo en vacaciones, está repitiendo así, los días que sabe muy bien el calendario, por ejemplo: “lunes 24 no hay clases” “no papito, estamos de vacaciones, estamos de vacaciones sí, “pero el lunes 6 si hay clases, ya entramos” y se pone “¡ah!” así nada más, “sí, el lunes 6 ya vamos a entrar” y ya, y para mí era entender que él tenía que saber, porque yo pensaba o llegabas a escuchar de gente que no se le había tratado, no se le había, puesto límites y lo difícil que era cuando ya era personas adultas ¿no?, trata de parar a un muchacho de 40 años o de 30 años que no quiera pararse y que lo único que le interese sea dormirse, levantarse, encontrar qué comer, masturbarse, cosas así que son sus necesidades también de este que son necesidades ¿no? entonces, y sin más o eso, es interés ¿no? o sea, tú ves que no tiene ese interés de platicar con alguien ¿no? son sus intereses, sus cosas, lo que se abocan entonces, no, yo decía “no, no tiene que saber que yo le digo y a mí me hace caso” ¿no? y “hay que hacer tarea y

ok ahorita te sientas” “¡ah! ¿ya terminaste? bueno te doy este platito con papitas y así” y “ahora hay que hacer esto” y “párate y hay que subir la ropa” “tender y hay que echar la ropa sucia, no está bien tendida la ropa” “tiende tu cama” y así, pues es porque de su solo interés... pues no, entonces ahorita, ya sabe, se para, se viste tiende su cama, se asea, eso, para que sea una persona... y se que es una persona de este... dependiente mmm... tiene su nombre ¡bueno! que siempre va a necesitar de alguien porque o sea trabajas con él y todo, cuando salían y tenían sus programas de calle sabe... se fija en el semáforo y todo pero tu ponle una tienda enfrente y que no hay alguien que ponga límites o algo, no se fija para cruzarse, va y se cruza entonces, necesita esa estructura, ese soporte, ese apoyo entonces... eh... creo que pues es lo que hemos venido trabajando y pues realmente eh... no me cuestiono mucho por esa parte.

Entrevistadora: -Ok bueno, entonces, eso ya sería como otra pregunta también acerca de... bueno ya me había comentado cómo es que llego aquí a la institución pero... Me gustaría más que me comentará cómo fue el proceso de todo este tiempo ¿qué ha aprendido?

Entrevistada: bueno eh... él ah... bueno pues el proceso cuando Juan, Juan ya va a cumplir, bueno ya cumplió 35 años, cuando empezamos pues había mucho menos información y más difícil encontrar especialistas que supieran y que te pudieran orientar, nosotros tuvimos como decía un doctor “son el clásico paso de papás que andan peregrinando en un lado y en otro buscando alguna opción” realmente cuando yo supe de CLIMA, encontré a CLIMA me dijeron que daban un curso para padres, que había capacitaciones, que su presidente ehh hacia congresos, yo dije “no, no, yo soy de aquí” ¿no? somos de aquí, donde Juan pueda atenderse, donde encuentre a familias que sepan lo que yo estoy viviendo, porque en este transcurso también eh... mucho me decían “acude a un lugar de salud pública para que eh... te digan, te ayuden y te oriente que está pasando” era la opinión de una amiga, me ayudo a ir al IMP al de pediatría, me ayudó a ir al DIF y este... en el DIF me trataron de ayudar pero... realmente me mandaron a un grupo como de alcohólicos, prostitutas y gente depresiva que yo terminé diciéndoles “yo veo que en sus problemas se ayudan, se entienden, se orientan, opinan pero yo no pertenezco aquí, yo necesito hablar con otros papás que... lo que yo estoy viviendo, que me digan que hacen cuando su niño se golpea, cuando le anda y tiene que ir al baño” porque no sabía, a veces decía yo

“tengo que tener más tolerancia, necesitaba la orientación” entonces este... ay se me fue, ¿cómo fue la pregunta?

Entrevistadora: -Eh... qué, ¿cómo fue el proceso para que entrara aquí a la institución entonces?

Entrevistada: Entonces... cuando encuentro CLIMA con todo esto dije “aquí es mi lugar, aquí es donde debo de estar” y este... porque entienden a mi hijo y donde me van ayudar y bueno empecé, entrando con una fundación que ya pertenecía de una asociación de padres de niños autistas y nos cobraban como una cuota menor pero teníamos que hacer como el aseo, éramos como ocho mamás y este bueno pues así, limpiábamos los baños, barríamos, trapeábamos y así entré. Después la asociación tuvo la necesidad de salirse de la clínica para poner su, un lugar, un lugar para atender entonces, yo les comenté “yo no voy a salir, yo me quedo y sigo trabajando con ustedes, en la tardes o lo que sea yo lo puedo hacer pero me quedo en CLIMA” y así fue, trabajaba también en esa asociación íbamos en la tarde y bueno te puedo decir que hemos trabajado mucho en estos 35 años, haciendo, vendiendo, pintando, limpiando, vendiendo de todo ¿no? si aquí había carencias allá era el triple, entonces pues siempre tratando de mantener el área de atención para mi hijo y para otras familias porque pues también en CLIMA somos instituciones que hay muchas necesidades y no, no es fácil cubrirlas, generalmente tendrías que estar haciendo y lo hacíamos, eventos tras evento y vendiendo, rifando, haciendo, entonces... pues fueron tiempos, muy, muy atareados... demandados y bueno pues ahí estaba yo jalando a mis dos gorditos a Juan el autista y a Oscar mi otro hijo, en lo que pude más o menos acompañarme y ya después cuando fue un poco más grandecito se quedaba mientras yo iba a las terapias y cuando podía me lo jalaba y así, así fue pero estoy casi desde los inicios de la clínica, me toco ver su... su fundación pasó de ser el negocio de cuatro profesionales a convertirse en una institución, en una asociación civil, empecé a pertenecer a la administración este después de en la mesa directiva y pues así, así he estado, yo veo a CLIMA como un proyecto de vida para mi hijo y para mi familia este... me permite tener trabajar aquí y estar al pendiente de él que es uno de los mayores pendiente que tiene uno como de dejar, dónde lo dejas y bueno, creo que la institución, este de sus iniciadores en un principio, el doctor Marxim y otros especialistas han estado ahí, para ellos y pues no, no me veo sin CLIMA, necesito de

clima porque José necesita esa estructura y saber que debe de acudir tener sus, eh... pues sus su rutina establecida y saber que la tiene que cumplir.

Entrevistadora:- ¿y en cuanto a José fue, como este avance de cuando llegó a la clínica?

Entrevistada: Eh... Ok bueno, muchas cosas que yo eh... fue avanzando, avanzando, leía no sé, él solito aprendió así a leer y aquí le enseñó el significado de la lectura, aquí ya se le enseñó como, como leer, te puede leer así solitos los texto pero mucho, mucho no comprende cómo comprende cosas cortas, frases cortas, cosas concretas pero, pero por ejemplo aprendió a leer, aprendió a escribir y aprendió a sumar, restar este.. y todo su comportamiento, o sea, José. José tiene problemas sensoriales fuertes que lo limitan mucho pero creo que aquí ha sido ese, ese como ¿que será? modelo que le ha permitido ir avanzando ¿no? y que a manera que puedas tener una vida más o menos eh... normal ¿no? aprendes a vivir con tu normalidad, aprendes a entender que hay cosas que pasan, algunas familias con una cosa y otras con otra, y a tratar de vivir la vida lo mejor posible ¿no? bueno esta es mi vida que me tocó y trato de hacerlo lo mejor posible y vivir lo más feliz, encontrar el gusto por, por esta.. esta... nuevo, nueva clase de amor o de aprender amarlo diferente, aprender a amar los pequeños avances, los intentos, la constancia, entender también, su mismo trastorno sus dificultades sensoriales tan fuertes o sea... entenderlo, no aceptarlo pero sí lo entiendo. José batalla mucho con la lluvia, la lluvia lo, lo altera muchísimo, lo saca de balance, los truenos, los cuetes son tortura para él.

Creo que en alguna ocasión escuche de alguien, mencionaba que ella no sabía cómo explicarles a sus papás que no le gustaba ir de vacaciones de playa porque el sonido del mar la, la, lastimaba, entonces yo siento que José de alguna manera sufre con esta no sé... frecuencias auditivas no sé cómo se manejen pero lo alteran de manera fuerte y son cosas que desearía yo que superar pero hay veces que parece que se agravan y no, no, no logra salir de eso y este bueno te das cuenta que hay que trabajar, trabajar, trabajar, trabajar, siempre con ellos.

-Mencionaba “una nueva forma de amar” ¿no? a su hijo ¿cómo la describiría?

-Bueno es que ah... eso desde, desde chico así lo entendía yo, porque pues José no me decía “mamá te quiero” “quiero esto no, no tenía yo como retroalimentación y creo que tienes que entender que no lo puede hacer, no sabe cómo hacerlo, no entiende

que es ese significado tan subjetivo, entonces entender que el cariño que me da, la importancia que tiene para mí y este y el que yo esté bien, que esté sano y muchas de nuestras cosas giran en que en el bienestar de él, entonces, esa inquietud, ese tratar de hacer lo mejor, me permite estar tranquila, feliz, me permite disfrutar de las otras cosas que tengo a mi otro hijo, a mis nietas, mis hermanos, familia, amigos, entonces trato de encontrar esa... esa... esa... atención para mí y mis necesidades, mi tranquilidad, siento que en la medida de que yo esté bien, eh... eh... puedo estar mejor para él y para mi esposo y mi otra familia mi hijo, mis nietas, mis hermanas, bueno mi familia ¿no? pues ser una buena persona y creo que el hecho de hacer lo más que puedo, estar en el camino correcto, según yo, trabajar con Juan, me da esa tranquilidad para poder hacer otras cosas.

Entrevistadora: -Sí, porque retomando también este tema me gustaría preguntarle ¿cómo ha sido su relación consigo misma? en este tiempo, como ha ido.. ¿cómo ha ido reconciliándose?

Entrevistada: Pues eh... mmm... lo he ido asimilando, no es fácil, o sea, en todo, menos piensa que vayas a tener algún pequeñito con alguna discapacidad o algún detalle es asumir que .. que pues llego y así es y que pues tienes que sacarlo adelante y pues empiezas, ah... ah... pues a entender a tratar de comprender que la vida es así, no se fija, para donde pasan las cosas y puede fastidiarte pero sucede, sucede que este enfrentas a cosas fuertes que te enfrentan contigo misma y dices “ok a mí me tocó esto y voy a enfrentarlo y voy a sacar lo lo mejor que pueda adelante” porque este... en la medida que lo haga voy a estar mejor yo y voy a a estar mejor como persona, con mi entorno con todo o sea.. sé que a veces es difícil y te derrumbas y llorabas y todo lo que te podía pasar, pero bueno... pasaba y decía “ok, se vale, se vale que te derrumbes y llores y dejes sacar esa angustia, tristeza, desesperación, enojo, frustración” lo que sea pero después reaccionas y a seguir, no te queda de otra, no ayudas a nadie siendo un mar de lágrimas, o tirada la desgracia, este... pues necesitas reponerte y este... y sacar las cosas por ti misma, sobre todo por ti misma y después por tus seres queridos, tu esposo tus hijos, tus padres, tratar de sacarlo así, no es fácil pero puede llegar ese momento en que dices “bueno” y a demás en esto te das cuenta, te vas dando cuenta cuántas bendiciones tienes a diario, que gozas a diario, siendo que hay que tiene problemas mucho más fuertes, no te digo que sea un consuelo si te da un motivo de gracias dios mio, bueno al menos “habla”

puedo más o menos interactuar con él, en esto pues cada situación que es tan, tan, tan difícil “que dices, ¿no? pues estoy de clase, estoy en una mejor situación.

Entrevistadora: Para terminar, quisiera hacer esta última pregunta: ¿cómo visualiza el futuro de José?

Entrevistada: Bueno pues ese sí es un tema complejo, si es difícil, creo que siempre en estos congresos donde veían a los papás eh... este terminabas viendo que es lo más difícil a lo que te enfrentas ¿no?, un futuro, estar en la incertidumbre de qué pueda pasar con él y es parte de trabajar, de encontrar un lugar donde pueda ser atendido, donde pueda ser recibido para un tratamiento, que se preocupen también por dar espacios, de ocio o de recreo donde se le pueda brindar de todas estas cosas y este... eh...eh... eh... que pueda el seguir teniendo esta atención, te decía yo que lo veo como un proyecto de vida, hemos tratado de ir buscando opciones que sean como un lugar donde puedas decir “aquí puede vivir, le dan su tratamiento, le dan sus espacios, tiene actividades de ocio y recreo” y este... pues aquí le dejamos un fideicomiso y haber que puede ir saliendo y pues tiene a su hermano y deseas que todo eso no recaiga y eso pero cuando ves las opciones, pues ves que es una realidad y lo vas asimilando y los vas platicando y lo vas viendo porque pues te digo es, es complicado.

Sesión dos: Entrevista a Betty

Entrevistada: Esta ya sería la segunda sesión, la última ya y este... retomando los temas que hemos visto, me gustaría que me comentará de la relación que tiene Juan Pablo con cada miembro de...

Entrevistada: -Juan

Entrevistadora: -ajá

Entrevistada: Juan es

Entrevistadora: -ajá

Entrevistada: ¿sí?

Entrevistadora: -ajá

Entrevistada: Este ¿con quién?

Entrevistadora: -Con Juan, perdón

Entrevistada: - ¡Ah! yo

Entrevistadora: -sí

Entrevistada: -Bueno este... bueno te podría decir que, creo que entiende que soy la autoridad

Entrevistadora:-ajá-

Entrevistada: A reserva de que su papi es como su adoración, su adoración en el sentido de que esté... en...en... él no dice así como “ay te quiero mami” o eso pero... es quien lo consiente, quien le...quien antes de la pandemia salía con el, que su fascinación es ir a las plazas y entrar a las tienditas y ver en sanborns las revistas, los diccionarios, el periódico... este... las enciclopedias o entrar a la liverpool y ver los juguetes y pasar y ver los discos o mixup y la música, entonces, siempre salía con su papi, ya se iban caminando y tomaban el metro y así y bueno yo soy la que pone ahí más los límites el orden...

Entrevistadora: -¿cómo se da cuenta usted que él sabe que usted es como la autoridad?

Entrevistada: -Ah... bueno, eh... porque... o sea le hablo más fuerte, no, no este... por decirte su papi va a la tienda y le compra cinco cosas por decirte ya llega y le digo “no, no Alberto no le compres así él tiene que entender que solamente una cosa, o dos... solo dos cositas y este... tú pónselas y si el llega con cinco cosas tu dile solo dos, escoge las dos ¿no?” entonces le digo “lo hace Alberto, solamente es que te pongas y le exijas y le digas, hace lo que uno le dice cuando ya le hablas como fuerte” “no Juan, no puedes esto, no los rojos” porque en alguna ocasión comió tanta cosa y tanta porquería, los takis rojos y vomitó.

Entrevistadora: - ¡Oh!

Entrevistada: Entonces, este... él no se cuida de irse al baño ¿no? o sea le gana y funfun, entonces fue todo así como muy aparatoso y siempre se lo recuerdo y le digo, “no, tú no puedes comer los rojos, no puedes, te hace daño ¡vomitas!, entonces eso no se compra” y hace lo que yo le digo ¿no? y por ejemplo el es el que dice ok y yo soy más de “no, no ya que se levante, que se ponga hacer ejercicio, que se suba a la bici y vente y hacemos ejercicio” y “no, no te comas todas las palomitas”, “ya deja eso” y así soy, así ando detrás de él (ríe) entonces, creo que sabe que soy su sargento, hay veces cuando si me ve muy enojada y le hablo y le grito o algo y ya después me dice “mami te quiero mucho” es como su frase para decir “Este... ya estamos bien ¿no?” “ya, ya pasó el coraje” entonces este... pues creo que es

tranquilo, yo trato de darle cariño así lo que él me recibe y ya lo apapacho y ahí le hablo y para acá y tatata pero sí soy quien más está ahí marcando límites con él.

Entrevistadora: -Ok y en cuanto a su hermano ¿cómo es su relación con él?

Entrevistada: Bueno, su hermano ya no está con nosotros... este... creo que es buena no es de eh... creo que lo identifica, identifica a sus hijas y como que lo acepta pero no es así como que lo busque o que diga "hermano", también cuando él le habla o algo también es como que sabe que hay que obedecer, ¿no? y este... bueno él... ya vive aparte y... no siento y siento que no es mala pero no es así cercana o algo como puedo ver con algunas de las niñas que por ejemplo Martha su hermana es su adoración y Pamela también busca a su princesa y así, Oscarcito digo Juan es como muy planito en ese aspecto, este... emocional, aparentemente parece como que no, no le interesa, pero me acuerdo que en una ocasión se fueron a un, a un este... viaje con CONFE, es una organización grande, este... los mandamos con sus terapeutas, se fueron a un curso de verano por decirte algo creo que fue un fin de semana, se fueron el viernes regresaron el domingo, una cosa así, ¡ah! las chicas fueron Martita, Pamela y él ¿no? y se bajaban y decían "ah mami, o ah papi" algo así y bueno José bajo y has de cuenta que "¡José! ¡José! Aquí estamos" nada más nos vio sin esa expresividad ¿no? pero bueno, creo que nos ubica, ubica perfecto a su papá te digo es su centro si es su papi, si no lo ve si pregunta por él, cosa que no es así, no pregunta por mí, este no lo ve y "¿papá? ¿papá?" ¿no? y bueno entonces, sí siento que es su, su relación más fuerte.

Entrevistadora: -y ante esta falta de cómo le afecto que menciona, ¿le ha traído como problemas a usted? que como...

-no... no, no, no

Entrevistadora: - ¿Cuál es su sentir?

Entrevistada: realmente, o sea lo entiendo cuando o sea... hacemos así o le digo ¡ah! o lo saluda "ay papi" "ay hola, José" "buenos días papi" "pero ven acércate, dame mi abrazo" y ya le digo "José buenos días, ¿cómo estás?" "bien" y ya y este... le digo "dame un abrazo, un abrazo de osito" y ya me abraza y así estamos y ahora si que no me conflictúa, yo lo quiero y es así, lo entiendo y recibo lo que él me puede dar.

Entrevistadora: -Ok, volviendo también como al tema de su hijo, ¿recuerda usted cómo le dijo a Oscar que su hijo... que su hermano tenía autismo?

-Pues sí, fueron así algunas ocasiones en donde se suscitaban situaciones fuertes, José antes se golpeaba más, entonces, este... o Oscar quería jugar chiquito con él y decía “¿por qué José no juega conmigo? ¿por qué no tengo un hermanito que juegue conmigo? ¿por qué José es así?” entonces, bueno ya en esas ocasiones le fuimos explicando y, y lo fue más o menos entendiendo, Oscar es tranquilo y... apenas, o sea siempre estábamos al pendiente de él pensando que, que tenemos que dedicarle tiempo a él solo, este... tratando de que pues no resintiera, José te absorbe mucho, mucho más cuando estaba chico y corríamos a esto, corríamos al otro, terapias y así y asado, pero... creo que lo, que lo asimiló así. Yo siempre he pensado, si es difícil para uno, para un hermanito yo creo que también debe de ser muy difícil porque... pues ellos no lo entienden, lo ven en su niñez o en esto, no lo van a este... no lo comprenden y creo que también les duele, les apena, les este..., eh... los fortalece en algunas cosas, pero sí siento que les pega en otras, en... en... no creo que sea inseguro, pero sí tal vez esta situación y más en un hombre de, de... no, no se, de no poder ser tan expresivo. Tratábamos nosotros de hablar con ellos y sí había algo de hermanos que se preocupaba, se preocupaba la institución por hacer cursos este... siempre estábamos ahí tratando de que pudiera hablar y externar lo que pudiera estarle afectando y bueno más o menos fue creciendo en una forma independiente y con sus amigos, pero, por ejemplo, yo le decía en su cumpleaños ¿quieres que venga alguien? ¿quieres que hagamos una comida con tus amigos? y no, no nunca, de chico nunca solo los primos eran los que acudían, pero así algo con amiguitos no, “¿no, no quiere mi ángel, no te afecta?” “¿qué quieres que hagamos?” en fin... entonces bueno, creo que tiene su punto muy particular de cómo asimilar la situación de su hermano, este... pero bueno creo que va por ahí el asunto.

Entrevistadora: -Entonces, eh... pasando a otro tema distinto a esto, también me gustaría que me comentará si alguna vez si a lo largo de este tiempo ¿ha sufrido o padecido alguna discriminación?

Entrevistada: mmm... ¿discriminación? ¿de que no le permitan hacer algo? pues no, realmente no, que lo haya tenido que sacar de algún lugar por sus características, realmente no, me he encontrado si se llega a dar alguna situación como que me he encontrado con comprensión de la gente, de su entorno, pero realmente que lo hay vivido no y no por ejemplo, yo me daba cuenta que una educación regular pues no iba a ser para Juan, entonces no busqué una escuela primaria para que lo aceptaran

que ahí a lo mejor hubiera sido algún momento para, para sentir que no me lo recibiera o alguna de esas características pues no, no puede entrar, pero en fin. Realmente, no sé, no sé si pueda llamar una conciencia de la situación de Juan y lo que me interesaba era que tuviera un tratamiento, que fuera lo más apto, independiente y que siguiera su tratamiento a lo largo del tiempo es lo que te vas dando cuenta que necesita una atención constante, por esta falta de interés está falta de motivación que tiene que pararse temprano, que tiene que ir a su terapia y no es que quiera es que tiene ¿no? hay veces que dice “no hay clases” este por decir algo en vacaciones, está repitiendo así, los días que sabe muy bien el calendario, por ejemplo: “lunes 24 no hay clases” “no papito, estamos de vacaciones, estamos de vacaciones sí, “pero el lunes 6 si hay clases, ya entramos” y se pone “¡ah!” así nada más, “sí, el lunes 6 ya vamos a entrar” y ya, y para mí era entender que él tenía que saber, porque yo pensaba o llegabas a escuchar de gente que no se le había tratado, no se le había, puesto límites y lo difícil que era cuando ya era personas adultas ¿no?, trata de parar a un muchacho de 40 años o de 30 años que no quiera pararse y que lo único que le interese sea dormirse, levantarse, encontrar qué comer, masturbarse, cosas así que son sus necesidades también de este que son necesidades ¿no? entonces, y sin más o eso, es interés ¿no? o sea, tú ves que no tiene ese interés de platicar con alguien ¿no? son sus intereses, sus cosas, lo que se abocan entonces, no, yo decía “no, no tiene que saber que yo le digo y a mí me hace caso” ¿no? y “hay que hacer tarea y ok ahorita te sientas” “¡ah! ¿ya terminaste? bueno te doy este platito con papitas y así” y “ahora hay que hacer esto” y “párate y hay que subir la ropa” “tender y hay que echar la ropa sucia, no está bien tendida la ropa” “tiende tu cama” y así, pues es porque de su solo interés... pues no, entonces ahorita, ya sabe, se para, se viste tiende su cama, se asea, eso, para que sea una persona... y se que es una persona de este... dependiente mmm... tiene su nombre ¡bueno! que siempre va a necesitar de alguien porque o sea trabajas con él y todo, cuando salían y tenían sus programas de calle sabe... se fija en el semáforo y todo pero tu ponle una tienda enfrente y que no hay alguien que ponga límites o algo, no se fija para cruzarse, va y se cruza entonces, necesita esa estructura, ese soporte, ese apoyo entonces... eh... creo que pues es lo que hemos venido trabajando y pues realmente eh... no me cuestiono mucho por esa parte.

Entrevistadora: -Ok bueno, entonces, eso ya sería como otra pregunta también acerca de... bueno ya me había comentado cómo es que llego aquí a la institución pero... Me gustaría más que me comentará cómo fue el proceso de todo este tiempo ¿qué ha aprendido?

Entrevistada: bueno eh... él ah... bueno pues el proceso cuando Juan, Juan ya va a cumplir, bueno ya cumplió 35 años, cuando empezamos pues había mucho menos información y más difícil encontrar especialistas que supieran y que te pudieran orientar, nosotros tuvimos como decía un doctor “son el clásico paso de papás que andan peregrinando en un lado y en otro buscando alguna opción” realmente cuando yo supe de CLIMA, encontré a CLIMA me dijeron que daban un curso para padres, que había capacitaciones, que su presidente ehh hacia congresos, yo dije “no, no, yo soy de aquí” ¿no? somos de aquí, donde Juan pueda atenderse, donde encuentre a familias que sepan lo que yo estoy viviendo, porque en este transcurso también eh... mucho me decían “acude a un lugar de salud pública para que eh... te digan, te ayuden y te oriente que está pasando” era la opinión de una amiga, me ayudo a ir al IMP al de pediatría, me ayudó a ir al DIF y este... en el DIF me trataron de ayudar pero... realmente me mandaron a un grupo como de alcohólicos, prostitutas y gente depresiva que yo terminé diciéndoles “yo veo que en sus problemas se ayudan, se entienden, se orientan, opinan pero yo no pertenezco aquí, yo necesito hablar con otros papás que... lo que yo estoy viviendo, que me digan que hacen cuando su niño se golpea, cuando le anda y tiene que ir al baño” porque no sabía, a veces decía yo “tengo que tener más tolerancia, necesitaba la orientación” entonces este... ay se me fue, ¿cómo fue la pregunta?

Entrevistadora: -Eh... qué, ¿cómo fue el proceso para que entrara aquí a la institución entonces?

Entrevistada: Entonces... cuando encuentro CLIMA con todo esto dije “aquí es mi lugar, aquí es donde debo de estar” y este... porque entienden a mi hijo y donde me van ayudar y bueno empecé, entrando con una fundación que ya pertenecía de una asociación de padres de niños autistas y nos cobraban como una cuota menor pero teníamos que hacer como el aseo, éramos como ocho mamás y este bueno pues así, limpiábamos los baños, barríamos, trapeábamos y así entré. Después la asociación tuvo la necesidad de salirse de la clínica para poner su, un lugar, un lugar para atender entonces, yo les comenté “yo no voy a salir, yo me quedo y sigo trabajando con

ustedes, en la tardes o lo que sea yo lo puedo hacer pero me quedo en CLIMA” y así fue, trabajaba también en esa asociación íbamos en la tarde y bueno te puedo decir que hemos trabajado mucho en estos 35 años, haciendo, vendiendo, pintando, limpiando, vendiendo de todo ¿no? si aquí había carencias allá era el triple, entonces pues siempre tratando de mantener el área de atención para mi hijo y para otras familias porque pues también en CLIMA somos instituciones que hay muchas necesidades y no, no es fácil cubrirlas, generalmente tendrías que estar haciendo y lo hacíamos, eventos tras evento y vendiendo, rifando, haciendo, entonces... pues fueron tiempos, muy, muy atareados... demandados y bueno pues ahí estaba yo jalando a mis dos gorditos a Juan el autista y a Oscar mi otro hijo, en lo que pude más o menos acompañarme y ya después cuando fue un poco más grandecito se quedaba mientras yo iba a las terapias y cuando podía me lo jalaba y así, así fue pero estoy casi desde los inicios de la clínica, me toco ver su... su fundación pasó de ser el negocio de cuatro profesionales a convertirse en una institución, en una asociación civil, empecé a pertenecer a la administración este después de en la mesa directiva y pues así, así he estado, yo veo a CLIMA como un proyecto de vida para mi hijo y para mi familia este... me permite tener trabajar aquí y estar al pendiente de él que es uno de los mayores pendiente que tiene uno como de dejar, dónde lo dejas y bueno, creo que la institución, este de sus iniciadores en un principio, el doctor Marxim y otros especialistas han estado ahí, para ellos y pues no, no me veo sin CLIMA, necesito de clima porque José necesita esa estructura y saber que debe de acudir tener sus, eh... pues sus su rutina establecida y saber que la tiene que cumplir.

Entrevistadora:- ¿y en cuanto a José fue, como este avance de cuando llegó a la clínica?

Entrevistada: Eh... Ok bueno, muchas cosas que yo eh... fue avanzando, avanzando, leía no sé, él solito aprendió así a leer y aquí le enseñó el significado de la lectura, aquí ya se le enseñó como, como leer, te puede leer así solitos los texto pero mucho, mucho no comprende cómo comprende cosas cortas, frases cortas, cosas concretas pero, pero por ejemplo aprendió a leer, aprendió a escribir y aprendió a sumar, restar este.. y todo su comportamiento, o sea, José. José tiene problemas sensoriales fuertes que lo limitan mucho pero creo que aquí ha sido ese, ese como ¿que será? modelo que le ha permitido ir avanzando ¿no? y que a manera que puedas tener una vida más o menos eh... normal ¿no? aprendes a vivir con tu

normalidad, aprendes a entender que hay cosas que pasan, algunas familias con una cosa y otras con otra, y a tratar de vivir la vida lo mejor posible ¿no? bueno esta es mi vida que me tocó y trato de hacerlo lo mejor posible y vivir lo más feliz, encontrar el gusto por, por esta.. esta... nuevo, nueva clase de amor o de aprender amarlo diferente, aprender a amar los pequeños avances, los intentos, la constancia, entender también, su mismo trastorno sus dificultades sensoriales tan fuertes o sea... entenderlo, no aceptarlo pero sí lo entiendo. José batalla mucho con la lluvia, la lluvia lo, lo altera muchísimo, lo saca de balance, los truenos, los cuetes son tortura para él.

Creo que en alguna ocasión escuche de alguien, mencionaba que ella no sabía cómo explicarles a sus papás que no le gustaba ir de vacaciones de playa porque el sonido del mar la, la, lastimaba, entonces yo siento que José de alguna manera sufre con esta no sé... frecuencias auditivas no sé cómo se manejen pero lo alteran de manera fuerte y son cosas que desearía yo que superar pero hay veces que parece que se agravan y no, no, no logra salir de eso y este bueno te das cuenta que hay que trabajar, trabajar, trabajar, trabajar, siempre con ellos.

-Mencionaba “una nueva forma de amar” ¿no? a su hijo ¿cómo la describiría?

-Bueno es que ah... eso desde, desde chico así lo entendía yo, porque pues José no me decía “mamá te quiero” “quiero esto no, no tenía yo como retroalimentación y creo que tienes que entender que no lo puede hacer, no sabe cómo hacerlo, no entiende que es ese significado tan subjetivo, entonces entender que el cariño que me da, la importancia que tiene para mí y este y el que yo esté bien, que esté sano y muchas de nuestras cosas giran en que en el bienestar de él, entonces, esa inquietud, ese tratar de hacer lo mejor, me permite estar tranquila, feliz, me permite disfrutar de las otras cosas que tengo a mi otro hijo, a mis nietas, mis hermanos, familia, amigos, entonces trato de encontrar esa... esa... esa... atención para mí y mis necesidades, mi tranquilidad, siento que en la medida de que yo esté bien, eh... eh... puedo estar mejor para él y para mi esposo y mi otra familia mi hijo, mis nietas, mis hermanas, bueno mi familia ¿no? pues ser una buena persona y creo que el hecho de hacer lo más que puedo, estar en el camino correcto, según yo, trabajar con Juan, me da esa tranquilidad para poder hacer otras cosas.

Entrevistadora: -Sí, porque retomando también este tema me gustaría preguntarle ¿cómo ha sido su relación consigo misma? en este tiempo, como ha ido.. ¿cómo ha ido reconciliándose?

Entrevistada: Pues eh... mmm... lo he ido asimilando, no es fácil, o sea, en todo, menos piensa que vayas a tener algún pequeñito con alguna discapacidad o algún detalle es asumir que .. que pues llego y así es y que pues tienes que sacarlo adelante y pues empiezas, ah... ah... pues a entender a tratar de comprender que la vida es así, no se fija, para donde pasan las cosas y puede fastidiarte pero sucede, sucede que este enfrentas a cosas fuertes que te enfrentan contigo misma y dices “ok a mí me tocó esto y voy a enfrentarlo y voy a sacar lo lo mejor que pueda adelante” porque este... en la medida que lo haga voy a estar mejor yo y voy a a estar mejor como persona, con mi entorno con todo o sea.. sé que a veces es difícil y te derrumbas y llorabas y todo lo que te podía pasar, pero bueno... pasaba y decía “ok, se vale, se vale que te derrumbes y llores y dejes sacar esa angustia, tristeza, desesperación, enojo, frustración” lo que sea pero después reaccionas y a seguir, no te queda de otra, no ayudas a nadie siendo un mar de lágrimas, o tirada la desgracia, este... pues necesitas reponerte y este... y sacar las cosas por ti misma, sobre todo por ti misma y después por tus seres queridos, tu esposo tus hijos, tus padres, tratar de sacarlo así, no es fácil pero puede llegar ese momento en que dices “bueno” y a demás en esto te das cuenta, te vas dando cuenta cuántas bendiciones tienes a diario, que gozas a diario, siendo que hay que tiene problemas mucho más fuertes, no te digo que sea un consuelo si te da un motivo de gracias dios mio, bueno al menos “habla” puedo más o menos interactuar con él, en esto pues cada situación que es tan, tan, tan difícil “que dices, ¿no? pues estoy de clase, estoy en una mejor situación.

Entrevistadora: Para terminar, quisiera hacer esta última pregunta: ¿cómo visualiza el futuro de José?

Entrevistada: Bueno pues ese sí es un tema complejo, si es difícil, creo que siempre en estos congresos donde veían a los papás eh... este terminabas viendo que es lo más difícil a lo que te enfrentas ¿no?, un futuro, estar en la incertidumbre de qué pueda pasar con él y es parte de trabajar, de encontrar un lugar donde pueda ser atendido, donde pueda ser recibido para un tratamiento, que se preocupen también por dar espacios, de ocio o de recreo donde se le pueda brindar de todas estas cosas y este... eh...eh... eh... que pueda el seguir teniendo esta atención, te decía yo que

lo veo como un proyecto de vida, hemos tratado de ir buscando opciones que sean como un lugar donde puedas decir “aquí puede vivir, le dan su tratamiento, le dan sus espacios, tiene actividades de ocio y recreo” y este... pues aquí le dejamos un fideicomiso y haber que puede ir saliendo y pues tiene a su hermano y deseas que todo eso no recaiga y eso pero cuando ves las opciones, pues ves que es una realidad y lo vas asimilando y los vas platicando y lo vas viendo porque pues te digo es, es complicado.