

UNIDAD XOCHIMILCO

DIVISIÓN DE CIENCIAS SOCIALES Y HUMANIDADES

**LAS VICISITUDES EN LA DISCUSIÓN DEL TRASTORNO
DEL ESPECTRO AUTISTA (TEA)**

TRABAJO TERMINAL

**QUE PARA OBTENER EL GRADO DE:
LICENCIADOS EN PSICOLOGÍA**

PRESENTAN:

MÓNICA LIZBETH ALDAVERA LÓPEZ

DIANA YAVELI ESCALERA PAEZ

FRANCISCO XAVIER TOLEDO LUNA

ASESORES:

DR. RAFAEL REYGADAS ROBLES GIL

DRA. MARICELA ADRIANA SOTO MARTÍNEZ

LECTORA:

MTRA. DIANA TONATZIN NAVA ORTIZ

Agradecimientos

*A las mamás y papás que nos brindaron su
confianza y su tiempo*

*A mis brillantes profesoras y profesores, por su
dedicación y paciencia*

*A mi familia, a mis padres, a mis amigos, a las
personas especiales de mi vida, por siempre
apoyarme y por acompañarme durante este
tiempo*

*Y a mi Bagi y a mis niños, por soportar
conmigo las noches de desvelo*

A todos, gracias

Mónica

Agradecimientos

A través del camino recorrido durante los últimos 4 años, he tenido la fortuna de que mi aprendizaje sea guiado por profesores y profesoras que me compartieron sus experiencias y saberes para formarme como una profesional con ética y posturas críticas que me permitirán reflexionar, cuestionar y actuar en mi entorno. Sin duda, parte de esos aprendizajes me motivaron a sentirme interesada por realizar la presente investigación, a lo cual quisiera agradecer especialmente:

Al Dr. Rafael Reygadas, quien fue asesor de mi equipo desde la elección del tema y nos abrió un nuevo panorama para ver y actuar ante las distintas formas de convivir y existir a partir de reconocer lógicas asistenciales y las formas de promoción social, creo firmemente que llevaré presente su seminario en mi acción social como próxima profesional de psicología, gracias por enseñarme que el aprendizaje es horizontal y por recordarme la importancia de “ser” en comunidad.

A la Dra. Adriana Soto, por leernos minuciosamente incontables veces y ser nuestra guía en un tema que apenas conocíamos, por alumbrar nuestro camino de la investigación en cada asesoría donde compartía con nosotros todo su conocimiento de años de trabajo y experiencia en el campo, gracias por su tiempo, asesoría y por transmitirme el interés por indagar más en la diferencia. Creo que en el camino de la investigación y al escucharla, encontré un tema que me apasiona y me orienta para el futuro.

A la Mtra. Diana Nava, que además de haber sido mi profesora en la licenciatura, se interesó por ser nuestra lectora, y en reuniones, nos dijo que “el campo nos hablaría”, pienso que es uno de los aportes que se harán parte de mí porque, al leer las transcripciones y tener presentes sus palabras, me sentí movida por las voces de las familias, mantendré ese aprendizaje presente en próximos proyectos.

Al Dr. Víctor Gutiérrez, ya que sin conocernos y sin tener algún vínculo académico, amablemente me compartió bibliografía de mucho valor para la investigación, la cual me guió a una perspectiva de la discapacidad desde lo político, perspectiva que quiero y espero seguir construyendo como aprendizaje personal y desempeño profesional.

Y finalmente, a las personas más importantes de este trabajo, quienes lo hicieron posible. Gracias a las familias que aceptaron participar y que se interesaron por ayudarnos, a ellos comparto mi formación y el conocimiento que logré producir a partir de que nos abrieron las puertas de sus vidas y de sus corazones aún a la distancia; desde mi corazón, en mi titulación estarán ustedes. Gracias por compartir sus experiencias, sus sentimientos y su tiempo; por ser mis maestros/as y permitirme ser su aprendiz. Les llevaré siempre presentes y recordaré sus consejos.

*Aún me falta un largo camino por recorrer y mucho por aprender, a todas y todos por acompañarme y ayudarme a dar mis primeros pasos,
muchas gracias.*

Diana

Agradecimientos

*A mi madre porque sin su apoyo
y esfuerzo nada de esto sería posible.*

*A mis hermanos por acompañarme
y guiarme durante toda mi vida.*

*A Luis Fernando De Juan, el amor de mi vida,
porque tu existencia bastó para darle sentido a la mía.*

Xavier

Índice

<i>Introducción</i>	7
<i>Justificación</i>	9
Capítulo I	10
<i>Acercamiento al tema y planteamiento del problema</i>	10
<i>Pregunta de investigación</i>	17
<i>Objetivos</i>	17
Capítulo II	18
<i>Enfoque, metodología y sus herramientas</i>	18
<i>Acercamiento al campo: Diario de campo y diseño del dispositivo de intervención</i>	21
Capítulo III	33
<i>Reflexión teórica</i>	33
La discapacidad en el imaginario social	33
Las relaciones de poder en el TEA	38
El TEA como experiencia	45
Capítulo IV	50
<i>Análisis</i>	50
Primeros pasos para una nueva construcción del TEA	50
Del diagnóstico a la resignación	50
Ser diferente entre las diferencias normativizadas	54
Desplazamiento del trastorno a la condición	58
Preparando al hijo para un mundo sin los padres	61
La diferencia y fragilidad como nuevo tejido para crear comunidad	63
Demandas de derechos y denuncias de malestar	66
Formas en las que los discursos del poder operan en las estructuras sociales	66
Cuando el poder les exige a las personas que sean productivas o útiles	68
Resistencia ante el modelo médico	70
Resistencia ante el modelo educativo y sus instituciones.....	71

Las demandas de derechos y denuncias de malestar de una madre ante la institución de la educación.....	73
Formas de resistencia en el día a día de las personas con TEA y de sus padres.....	76
Vacío institucional	78
Fuerza opositora para la transformación del exterior.....	79
De la vivencia a la narración de la experiencia con el TEA	81
La experiencia del diagnóstico.....	81
La experiencia en la familia	83
La experiencia médica	86
La experiencia en la sociedad.....	87
La experiencia escolar	89
La memoria como parte de la experiencia	92
Experiencias durante la pandemia del SARS-CoV-2.....	94
<i>Reflexiones finales</i>	96
<i>Bibliografía</i>	98
<i>Anexos</i>.....	101
Transcripciones.....	101
SESIÓN 1 SUBGRUPO 1	101
SESIÓN 1 SUBGRUPO 2	106
SESIÓN 1 SUBGRUPO 3	113
SESIÓN 1 SUBGRUPO 4	121
SESIÓN 1 SUBGRUPO 5	128
SESIÓN 2 SUBGRUPO 1	138
SESIÓN 2 SUBGRUPO 3	144
SESIÓN 2 SUBGRUPO 4	151
SESIÓN 2 SUBGRUPO 5	162
SESIÓN 3 SUBGRUPO 1	169
SESIÓN 3 SUBGRUPO 3	177
SESIÓN 3 SUBGRUPO 4	185
SESIÓN 3 SUBGRUPO 5	195

Introducción

*“Dos debilidades no hacen una debilidad mayor, hacen una nueva fuerza”
-José Saramago*

La presente investigación plantea un estudio del Trastorno del Espectro Autista desde una mirada del área de psicología social en la cual, abordamos diferentes problemáticas que tocan a la condición de discapacidad dentro de una sociedad que les oprime y discrimina. Es por ello que exponemos una crítica y análisis de las estructuras que moldean la vivencia de familias y personas cercanas a niñas, niños y jóvenes con TEA, realizamos un énfasis en el papel que tiene el sistema neoliberal, el capitalismo, la fragilidad y la diferencia como significados que invisten a la persona diagnosticada; el poder, las relaciones y las resignificaciones como parte de la resistencia; y por último, la subjetividad, la percepción de la realidad y las vivencias como parte de la experiencia que acontece en sus vidas, que los atraviesa y transforma.

Retomamos principalmente a teóricos como Cornelius Castoriadis, Michel Foucault y Jorge Larrosa para interpretar y comprender los diferentes sentidos que encontramos en la realización de cursos, lectura de información y discursos emergidos en nuestra intervención en el campo que fue dada por medio de entrevistas grupales en una actividad de cineclub con personas que representaron la discapacidad psicosocial del TEA.

A través de este estudio no sólo plasmamos los conocimientos teóricos aprendidos para hacer la escritura de la investigación, sino también los conocimientos que nos fueron transformando conforme fuimos cuestionando lo que creíamos antes de acercarnos al estudio de la discapacidad y, de escuchar a madres y padres que nos llevaron de la mano por episodios de sus vidas y las de sus familias, para compartirnos sus sentires y emociones; además, creemos que todos aquellos saberes, que hemos *aprehendido* durante nuestra formación en la licenciatura, se hacen presentes en la postura humana y descolocada del *supuesto saber* que los y las profesoras nos han transmitido para ser actores sociales desde nuestra formación académica y condición

de sujetos, misma que nos permitió abrirnos a un nuevo conocimiento desde la experiencia de las familias.

Sin más, damos inicio para compartir nuestro recorrido por el TEA, esperamos que nuestro trabajo logre transmitir la importancia, amplitud y complejidad que nosotros experimentamos al investigar el tema de la discapacidad ya que, como la Dra. Adriana Soto nos mencionó en una asesoría, “la discusión de la discapacidad tiene que continuar” y por ello estudiarla implica retos y desafíos para todos aquellos que hemos de sentirnos movidos por cuestionar e indagar la diferencia.

Justificación

Debido al incremento en el registro de los casos de personas diagnosticadas dentro del Trastorno del Espectro Autista (TEA), al desconocimiento de su origen, la aparición de nuevas y diversas formas de atención y a la prevalencia de estigmas presentes a su alrededor, aparece como una necesidad, cada vez mayor, el estudio pero también la formación y la especialización de profesionales en esta área que mantengan una mirada amplia y flexible que permita vislumbrar los distintos panoramas y fenómenos sociales que implica y rodea el vivir con la condición del TEA, no sólo para la persona diagnosticada sino también para las personas que con ellos conviven.

Tomando en consideración lo anterior, pensamos hablar del TEA como una condición debido a que la percibimos como una característica presente en la persona, que es invariable, que permanece durante toda su vida y lo permea de significado.¹

Resaltamos el impacto que tiene la emergencia sanitaria originada por el virus SARS-Co-V-2 y con esto el confinamiento que no sólo afectó la vida cotidiana de las personas sino también la forma en que se realizan y se investigan las problemáticas sociales desde nuestra institución. Nuestra investigación se orienta a una intervención con personas cercanas al TEA, en especial a familiares; decidimos trabajar con ellos debido a la importancia que tienen como mediadores de las relaciones entre sus hijos y la sociedad, ya que ellos también son personas susceptibles a los estigmas, prejuicios y a las formas de exclusión que operan en la sociedad.

Cabe resaltar que con esto no buscamos reemplazar o silenciar el discurso de las personas que viven con TEA, más bien buscamos poner la atención y acercarnos a otras subjetividades que de igual forma están implicadas y atravesadas por los significados con los que la sociedad inviste a la condición.

Es con base en estas primeras reflexiones y aproximaciones, que creemos pertinente la dedicación de un trabajo que aborde diferentes perspectivas que incluyan a la familia; sus saberes, realidades y experiencias al enfrentarse con la vida cotidiana. Por tanto, la insistencia de orientar el trabajo desde un panorama complejo en el que se incluyan distintos saberes para una comprensión del TEA más allá de lo médico, de lo determinista, poniendo en énfasis lo social.

¹ Cabe señalar que a lo largo de toda la investigación nos referiremos al TEA como condición para hacer una distinción de ella dentro de los saberes que la catalogan como “enfermedad” o “anormalidad”.

Capítulo I

Acercamiento al tema y planteamiento del problema

Con el fin de adentrarnos al estudio del Trastorno del Espectro Autista (TEA) y tomando en consideración las limitaciones que el contexto actual de pandemia y confinamiento nos impone (debido a que implica no poder acercarnos físicamente a las personas con TEA o a las instituciones), realizamos diferentes cursos en línea, los cuales nos permitieron entender en qué consiste el trastorno a nivel orgánico y cuál es el método de atención e intervención predominante hacia las personas con TEA.

El primer curso al que ingresamos fue “Fundamentos del Trastorno del Espectro Autista” perteneciente a la Fundación Carlos Slim, en el cual la información que comparte es dirigida a todo público que esté interesado en aprender del tema. En este curso se brinda información general y puntual acerca de lo que es el TEA según el DSM-5, su historia y evolución dentro del campo de la psicología y cuáles son sus métodos de intervención, también incluye temas como la inclusión y aborda mitos que suelen existir alrededor del TEA, cabe resaltar que realiza un importante énfasis en cómo reconocer alteraciones en el desarrollo de los niños así como las etapas del desarrollo postuladas desde teorías cognoscitivistas, explicando con qué especialistas se debe acudir cuando se identifique alguna alteración. En dicho curso se hace mención de los derechos de las personas con discapacidad, por lo que fue el primer encuentro que tuvimos con la relación que existe entre el TEA y la discapacidad.

Posterior al curso anterior nos vimos en la necesidad de profundizar aún más sobre el tema, así fue que buscando información se llegó con el curso impartido por la Universidad de Davis, California nombrado “Autism Spectrum Disorder”, mismo que se divide en diversas sesiones donde abordan temas específicos, por ejemplo, se nos explica “¿Qué es el Trastorno del Espectro Autista?” y nos dice que: *“Autism spectrum disorders are a group of neurodevelopmental disabilities that impact development in two core domains, social communication and restricted repetitive patterns of behavior or interest.”*²

² Traducción: “Los Trastornos del Espectro Autista son un grupo de discapacidades del desarrollo neurológico que impactan el desarrollo en dos dominios centrales, la comunicación social y patrones repetitivos restringidos de comportamiento o interés.” Datos en el curso “Autism Spectrum Disorder” / Curso por la “Universidad de Davis California” en www.coursera.org

Se nos explica también que el autismo se considera un trastorno de espectro debido a su variedad en la expresión de sus síntomas, en la variación de su severidad y en la cantidad de apoyo requerido por la persona. De forma general se nos dice que en el DSM-5 se describe al TEA en términos del nivel de apoyo requerido y se dividen en tres. Aprendimos también que el TEA se considera una discapacidad debido a que impacta de diferentes formas el “buen desarrollo de la persona”.

El tercer y último curso que se tomó fue el impartido por el Centro Educativo Truper (a través de la página web del Museo Memoria y Tolerancia) llamado “Autismo y sexualidad”; en él se abarcaron temas de relevancia respecto a las relaciones interpersonales y a la sexualidad de las personas con autismo, o bien con TEA. Algunos de los temas centrales que la sexóloga Nadia Arroyo Estrada, responsable de la exposición, hizo hincapié fueron: 1) No relacionar a la persona por lo que se dice en la definición del trastorno, puesto que la percepción de cada persona es diferente y por tanto lo viven de diferente forma, 2) No referirse al TEA como enfermedad ya que causa desinformación; 3) Lo valioso de enseñarles un método de lenguaje para evitar frustraciones y tener una mejor forma de comunicación; 4) Enseñar conforme las etapas de desarrollo para otorgarles consciencia de su cuerpo que les permita distinguir entre lo público y lo privado (Arroyo Estrada expone que nunca se debe subestimar y permitirle a la persona con discapacidad hacer cosas que en lo socialmente aceptable no se pueda); 5) Las habilidades que deben de priorizar los padres para enseñarles, éstas son: ser autosuficientes, los autocuidados necesarios y habilidades que le permitan ser independientes y ser autónomos antes de aprender otro idioma, tocar un instrumento o practicar algún deporte.

Dentro de estos cursos encontramos insistencias como la de garantizar los derechos humanos, rehabilitar a la persona y el definir al TEA como una discapacidad, misma concepción que nos permitió adentrarnos más en el estudio de nuestro tema. Gracias a la lectura de material que nos hablara sobre la discapacidad fue que logramos entenderla fuera de la concepción médica tradicional que nos habla de ella como una falla orgánica en el llamado “desarrollo normal o natural” y nos abrió un nuevo panorama para replantearla como una condición que no sólo involucra a las personas con discapacidad sino todo su contexto.

Tomando en consideración el texto “La discapacidad y sus significados: notas sobre la (in)justicia” de Adriana Soto, abordamos a la discapacidad como “una construcción social; es decir, uno de los modos de organización que las sociedades se han dado a sí mismas para hacer frente a la diferencia orgánica o funcional”. (Soto, 2011, p. 209)

Por lo cual creemos de suma importancia pensar en cómo a partir de estas posturas para hacer frente a la diferencia, se crean o se otorgan significados dentro de la sociedad, significados que suelen venir de saberes de épocas pasadas y con la información que existía hasta ese momento, lo que permitió o dio pie a la construcción

actual de nuestra estructura social, por lo tanto, una estructura que ya no responde a las necesidades actuales de las personas.

Es debido a las diferentes significaciones que ha tenido la discapacidad a lo largo de la historia que nos resultó importante hacer una revisión de la misma, más específicamente a las formas en que los modelos de atención la han concebido y delimitado en contextos pasados³ pero también considerando aquellos que son contemporáneos, y que por motivos de nuestra investigación decidimos privilegiar, los cuales son: 1) el modelo médico, que se centra en la rehabilitación de la persona y 2) el modelo social que se acerca a la discapacidad desde una visión más amplia y que además logra integrar la perspectiva de los derechos humanos con la participación de la sociedad civil.

Partiendo de esta última indagación en información⁴ acerca de la discapacidad y sus modelos de atención, observamos que los cursos que tomamos presentan características del modelo médico principalmente, por ejemplo; uno de los cursos a los que accedimos fue el impartido por la Universidad de Davis California llamado “Autism Spectrum Disorder” en el que el modelo médico/rehabilitador era muy visible puesto que desde un inicio se planteaba la importancia de clasificar a la persona en un nivel de TEA según las características generales descritas en el DSM-5 y dependiendo del diagnóstico es el tipo de atención que deberá recibir según el nivel de “funcionamiento” en el que ha sido asignado, sin prestar atención a sus contextos o historias de vida, con la única finalidad de hacerlos lo más funcionales posibles.

Agustina Palacios menciona que en el modelo rehabilitador “si bien las personas con discapacidad dejan de ser consideradas inútiles o innecesarias, ello será así pero siempre en la medida en que sean rehabilitadas”. (Palacios, 2015, p.12). Es por lo anterior que nos surgió, a medida de que avanzábamos en el curso, la necesidad de adentrarnos al estudio de las personas con TEA desde otros paradigmas en los que se les viera como sujetos de derechos y con vida social activa y no sólo como objetos de estudio en el que se les mantenga vigilados y se les exija, a ellos y a sus familias o cuidadores, que se normalicen.

³ Agustina Palacios (2015) menciona que en el modelo de prescindencia el origen de la discapacidad tiene motivo religioso y que las personas con discapacidad son asumidas como innecesarias. Menciona también que éste tiene dos submodelos adjuntos: El submodelo eugenésico, en el que se le veía a las personas con discapacidad como resultado de un pecado cometido (en el periodo de la antigüedad clásica, aquí hace presencia el infanticidio); y el submodelo de marginación, en el que se le veía como obra del diablo, por lo que se les debía de excluir (en la Edad Media, aquí la discapacidad termina siendo aceptada por resignación).

⁴A partir de los textos antes mencionados, los cuales son: La discapacidad y sus significados: notas sobre la (in)justicia” de Adriana Soto Martínez, “Universidad pública accesible a personas con diversidad funcional: conceptualizaciones y desafíos” de Alejandro Cerda García, y “El modelo social de la discapacidad” en *Nueve conceptos claves para entender la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad* de Agustina Palacios.

Vemos así que a partir de la multiplicidad de discursos se construyen las significaciones de lo que es y da sentido a la persona con TEA, no obstante, persiste un discurso que predomina y que se impone a medida que es funcional para la sociedad neoliberal, por tanto y como mencionamos anteriormente, aunque el discurso no remita a lo real de las necesidades del individuo, va a moldear sus relaciones sociales. Nos referimos, por ejemplo, a todos los estudios de laboratorio que suponen que la persona con TEA es un “objeto” que se debe modificar para que logre adaptarse a la sociedad en lugar de modificar a la sociedad para aceptar el ritmo de las diferentes vidas, son estudios que no toman en cuenta a los individuos con TEA con una vida social regular. Cabe señalar, que no nos posicionamos desde una postura radical que busque que se eliminen los estudios científicos, más bien nos oponemos a la forma en que las limitan o consideran al individuo como una persona incapaz de ser un actor social, indispensable para pensar en la diversidad de nuestra sociedad.

Por otra parte, en el curso “Fundamentos del Trastorno del Espectro Autista” de la fundación Carlos Slim, observamos que la información que da de la condición proviene de una perspectiva asistencial y cuyo objetivo principal no es el cambio de la significación que la sociedad tiene con respecto a la condición sino que perpetúa modelos como el rehabilitador que no responden a las demandas reales de la sociedad; característica fundamental de la institución asistencial⁵ de la discapacidad.

Si bien las significaciones en torno a la discapacidad han estado relacionadas con la anormalidad, la enfermedad, la degeneración o incluso con el castigo divino, en la actualidad puede verse cómo es que el proyecto de rehabilitación ha encontrado en manos de los empresarios una vía para capitalizar y monetizar la condición del TEA. Adriana Soto (2010) nos recuerda que:

[...] resulta particularmente importante analizar los modos en que la asistencia en tanto institución ha ido colocándose como una pieza fundamental del neoliberalismo y específicamente en el contexto de la discapacidad, donde esta última aparece como un objeto mercantizable y redituable para quienes se benefician de lo que podríamos llamar, por ejemplo, la institución de la donación. (p. 235)

Son estos grandes empresarios quienes a través de la institución asistencial y su imaginario caritativo implementan vías de recaudación de fondos que provienen de la sociedad civil y que más que tratar de cambiar el imaginario social que se tiene sobre la discapacidad, lo que hacen es individualizar y descontextualizar la condición.

⁵ Adriana Soto refiere que la institución asistencial es aquello “[...] donde buena parte de nuestras actuales formas de organización social y de las formas de relacionarnos entre sujetos, están dadas a partir de la significación social del deber de ayudar y asistir al “otro” que es significado como un desamparado y desgraciado. “(Soto, 2011, p. 235)

El principal conflicto con dichas organizaciones es que no aportan a la solución de problemas nacionales, crean centros de atención que en nada responden a las demandas de sus comunidades dando respuestas o soluciones inmediatas sin considerar tan siquiera la pertinencia de dichos programas.

Por otra parte, en el curso de “Autismo y sexualidad” por el Centro Educativo Truper-Museo Memoria y Tolerancia, si bien intenta salir de las características del modelo médico al remarcar, por ejemplo, que se debe separar la conceptualización del TEA de la persona dado a que cada una lo vive de formas diferentes y por ello no se puede limitar ni centrar sólo en conceptos todo el panorama de su realidad, expone temas que buscan la normalización de la persona con TEA y conserva la difusión de un desarrollo que responde a lo normativo, instituido en nuestro imaginario social⁶; un desarrollo a etapas que, sin importar las diferentes deficiencias, todos “debemos” seguir; Rossana Reguillo (2007) menciona cómo es que la institución falla al seguir pensando al “joven” como “ejemplo de libros de texto” el cual debe seguir un proceso de desarrollo lineal que tiene que cubrir ciertas etapas y expresar ciertos comportamientos, menciona que existe una simplificación de las conductas en la que no se toman en cuenta procesos psicológicos profundos. Asimismo, observamos cómo es que en el curso se privilegia la adquisición de ciertas habilidades que están siempre pensadas en las relaciones con los otros en la sociedad o inclusive se expone la necesidad de inculcar a la persona con TEA ese “deber ser”⁷ dentro de la sociedad.

Con ellos vemos que la estigmatización y el desconocimiento de la discapacidad proporciona algunas de las bases para su discriminación y exclusión, Palacios (2015) señala respecto al modelo social que este “parte de la premisa de que la discapacidad es una construcción y un modo de opresión social, y de resultado de una sociedad que no considera ni tiene presente a las personas con discapacidad.” (p.14) con ello este modelo descoloca la discapacidad de la persona, la inaccesibilidad de la sociedad incapacita a quienes no cumplen con características físicas, intelectuales o sociales normativizadas y segrega su participación.

Si bien existen diversos movimientos que gracias a sus luchas han logrado avances en materia de los derechos humanos, la brecha que existe entre lo jurídico y la realidad es aún muy amplia; y es que, aunque haya una legislación respecto a los derechos que se deben de garantizar, continuamos viendo cómo los espacios públicos al igual que las instituciones siguen sin atender las demandas y necesidades

⁶ El imaginario social según Castoriadis (2006) se construye e instituye en lo inconsciente y es lo que determina la manera de pensar de la sociedad desde la producción de significados y sentidos que se movilizan en esas producciones. En el capítulo III se aborda con más profundidad el tema del imaginario social.

⁷ Entendemos el “deber ser” como un sinónimo de portarse de cierta forma dentro de una sociedad con exigencias que proceden de un discurso neoliberal, en donde se busca un determinado comportamiento dentro de ciertos contextos y el acatamiento de las normas sociales.

de estas personas, mismas necesidades que deberían ser cumplidas por el simple hecho de brindar una vida digna, cuestión fundamental en la cual se basa el origen de los derechos humanos; respecto a esto Adriana Soto (2011) menciona que:

Aunque en la actualidad el discurso sobre los derechos humanos pueda posibilitar el consentimiento social de la discapacidad, lo cierto es que el orden instituido, continúa confinado a las personas en esta condición a la discriminación y la exclusión; es decir, al rechazo sistemático que se funda en la consideración de que la diversidad física o intelectual es representante de la inferioridad, lo nocivo o negativo. (p. 212)

Toda esta legislación representa un gran paso para garantizar los derechos de las personas con discapacidad, no obstante, no resulta una acción suficiente para cambiar todas las significaciones con la que se ha investido a la discapacidad, pensamos también que es necesaria una reformulación de la forma en que se instituye la discapacidad en la sociedad actual, empezando por cómo es representada dentro de los medios de comunicación, el arte, la ciencia, etc; pasando a la modificación en la forma en que nos relacionamos con la diferencia (ya sea intelectual, física, funcional, racial, étnica, entre otras).

Acerca de las significaciones⁸ es importante recordar que son éstas las que construyen un orden de representación en la sociedad, definen acciones y determinan afectos; es en ellas donde la discriminación encuentra su fundamento, ejemplificando lo anterior vemos que en el artículo 2 de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad se menciona que la discriminación por motivos de discapacidad queda totalmente prohibida, no obstante nos encontramos que la discriminación persiste y no se ata solamente a la persona que la vive sino también a los seres que lo rodean, Agustina Palacios menciona que esto “implica reconocer que las personas pueden ser discriminadas por motivo de o sobre la base de discapacidad no teniendo ellas una discapacidad pero siendo tratadas de manera discriminatoria por considerarse que tienen una discapacidad” (Palacios, 2015, pp. 22-23) Debido a ello, las personas con discapacidad y las asociadas a ellas no sólo se enfrentan a barreras arquitectónicas sino también a barreras institucionales y actitudinales, las cuales dificultan aún más el alcance de la vida autónoma para las personas con discapacidad.

Otro punto a mencionar sobre lo anterior, es el derecho humano de la libertad entendido como autonomía; consideramos que se debe prestar especial atención en su proceso y en todo lo que en este derecho se implica y muchas veces queda

⁸ Con significaciones nos referimos al concepto trabajado por Cornelius Castoriadis en el que señala que las significaciones imaginarias sociales son “la cohesión interna de un entretejido de sentidos, o de significaciones, que penetran toda la vida de la sociedad, la dirigen y la orientan” (Castoriadis, 2006, pp. 78). Este concepto será trabajado con mayor profundidad en el capítulo tres del presente trabajo.

invisibilizado, por ejemplo, todo el trabajo de apoyo que realizan los padres para lograr esta autonomía e independencia que, como menciona Soto (2018), está siempre pensada en su relación con los otros en la sociedad.

De lo anterior, retomamos dos aspectos fundamentales para esta investigación como lo son, la discriminación por motivo de discapacidad y la invisibilización del trabajo que realizan los padres para adentrarnos en la reflexión de la condición del TEA, Donzelot (1979) en *La policía de las familias*, señala que:

La familia es una instancia en la que la heterogeneidad de las exigencias sociales puede ser reducida o funcionalizada, estableciendo una práctica que ponga en flotación las normas sociales y los valores familiares, y que cree al mismo tiempo una circularidad funcional, entre lo social y lo económico. (p.11)

Por ello nos preguntamos de qué forma la estructura social a la que pertenecemos y sobre todo, un Estado que excluye la discapacidad instaure un orden dentro de familias de niñas, niños y jóvenes con TEA, así como en las personas más cercanas a ellos, y cómo la presencia del discurso tradicional del modelo médico se cristaliza entre sus relaciones y las repercusiones que trae de forma individual para ellos como madres y padres, Pagano (2010) señala lo siguiente:

Cuando nace un niño con discapacidad, éste no es el niño imaginado. Por lo tanto, pueden estos padres presentar una gran dificultad en elaborar apropiadamente el duelo por el hijo idealizado y no nacido que puede traer como consecuencia una fractura en la asunción de las funciones maternas y paternas, con sentimientos conscientes de rechazo y reacciones de abandono emocional y físico. O bien, su contracara, que funcionaría como formaciones reactivas frente al rechazo destructivo que se suele generar y que se presenta bajo la forma de exceso de protección. (p.89)

Por esta razón, creemos importante escuchar las experiencias de familias y personas que conviven en cercanía a la condición del TEA para conocer las producciones de sentido y comunidad que pueden emerger como respuesta al diagnóstico o las modificaciones y adaptaciones dadas en la integración de su medio.

Tomando en consideración todo lo anterior creemos que es de suma importancia voltear la mirada a cómo es que se entiende actualmente la discapacidad, tomando en cuenta que ésta no se circunscribe únicamente a la persona que la vive sino que nos involucra a todos como sociedad. Si bien nuestro estudio está orientado en específico al TEA, el paralelismo que existe en el tejido de sentidos y significados alrededor de la diferencia, ya sea orgánica o social, nos lleva a reflexionar aquellos resultados de nuestra búsqueda teórica en la que, como mencionamos anteriormente, nos encontramos con el discurso proveniente del modelo médico.

Es por tanto que retomamos la conferencia realizada por Jacques Ardoino en la UAM el año de 1988 y traducida por Roberto Manero “Lo multirreferencial en torno al problema de investigación” recuperamos la noción de la complejidad que el sujeto de investigación conlleva, por tanto, consideramos importante salir de nuestra monorreferencialidad, tal como nos lo plantea Ardoino, ya que si bien el enfoque del modelo médico que predomina sobre los estudios del TEA ha privilegiado otras perspectivas, lo que nosotros nos proponemos es realizarlo desde un enfoque multirreferencial en el cual se conjuguen y visibilicen diferentes saberes y formas de vivir esta condición, todo esto tratando de nunca olvidarnos de nuestra propia implicación con el campo de estudio, con la sociedad y con los procesos subjetivos e intersubjetivos de los cuales también formamos parte y que nos invisten a su vez de aquella subjetividad social que nos construye a todos los involucrados.

Pregunta de investigación

¿Cómo viven, resisten y significan la condición del Trastorno del Espectro Autista los familiares y personas cercanas a niñas, niños y jóvenes con TEA?

Objetivos

- Identificar cómo inciden en la vida de los familiares y personas cercanas a niñas, niños y jóvenes con TEA las significaciones imaginarias construidas a partir de un discurso de la ciencia determinista y positivista.
- Conocer el impacto que tiene el diagnóstico de TEA en los familiares y personas cercanas a niñas, niños y jóvenes diagnosticadas

Capítulo II

Enfoque, metodología y sus herramientas

Tomando en consideración nuestros objetivos a investigar, fue que decidimos adoptar un enfoque crítico-social⁹ ya que consideramos que este enfoque es el que permitirá acercarnos a aquellos discursos y conocimientos que nos interesan. Algunos de los principios de este enfoque, tomados en cuenta para nuestra investigación, son: dar a conocer la realidad y comprenderla como praxis, dado que pretendemos adentrarnos a los discursos de las personas cercanas a niñas, niños y jóvenes con TEA para aprender de lo que ellos tienen por decir y, tomar sus experiencias y reflexiones como marcos de interpretación de su realidad. Asimismo, nos resulta importante unir la teoría y la práctica para hacer de lo anterior más fructífero el análisis de los resultados.

Partiendo de lo anterior es que nuestra metodología mantiene corte cualitativo y por tanto constructivista, mismo que nos permite abordar y entender nuestro objeto de estudio desde la complejidad; es decir, nos ayudó a comprender que las personas a las que estudiamos se encuentran implicadas en una red de relaciones sociales únicas, pero también nos permitió ver que hay una experiencia en común que los une y los subjetiva a todos de una manera similar.¹⁰

Sin duda alguna el hecho de estar confinados, resultó un reto considerable para poder realizar la presente investigación, ya que si bien tenemos la experiencia de haber investigado de diversas formas y con diferentes herramientas durante todo el trayecto de la licenciatura, jamás lo habíamos hecho desde la distancia; otro aspecto que tomó relevancia al momento de pensar nuestro trabajo fue la imposibilidad de acceder a las instituciones y por tanto contactar de manera física a personas que mantuvieran cercanía con niñas, niños y jóvenes con TEA para conformar nuestro grupo, razón por la cual nos vimos en la necesidad de buscar otras alternativas que se describirán más adelante.

⁹ Ortiz Ocaña (2015) nos explica que “Este enfoque tiene como objetivo el análisis de las transformaciones sociales y dar respuesta a determinados problemas generados por éstas”. (p.19)

¹⁰ Información en *La entrevista grupal: herramienta de la metodología cualitativa de investigación* de Gabriel Araujo y Lidia Fernández. Se menciona que “el carácter constructivista toma en consideración los procesos, las relaciones y las mediaciones que intervienen {...} Se toma en cuenta al sujeto en una subjetividad colectiva”.

Fue así que, contemplando el panorama que se nos presentaba y después de haber realizado una lectura de material que nos hablara de cómo hacer una investigación digital, decidimos utilizar la herramienta de la entrevista grupal para poder acercarnos a nuestros objetivos; cabe aquí señalar que compartimos la perspectiva propuesta por Bleger (1978) en *La entrevista psicológica*, donde dice que “Entrevistador y entrevistado constituyen un grupo, es decir, un conjunto o una totalidad, en el cual, sus integrantes están interrelacionados y en el que la conducta de ambos es interdependiente” (p.10). Dicho esto, nos alejaremos de aquella visión que piensa al grupo como una sumatoria de discursos individuales y mantendremos la perspectiva que piensa a la grupalidad como una red de relaciones que producen un discurso grupal. Continuando con Bleger decidimos trabajar con la entrevista abierta debido a la flexibilidad que tiene esta herramienta para ser combinada con otras al momento de realizar las sesiones, la combinación de diferentes herramientas se hizo con el objetivo de producir abundante material discursivo para posteriormente ser analizado.

Consideramos también que la visión de la etnografía virtual (o también llamada etnografía digital) es esencial en nuestro estudio ya que se sitúa como herramienta fundamental en el diseño del método de intervención e investigación cualitativa. María del Rocio Ruiz y Genaro Aguirre (2015) mencionan que la etnografía virtual tiene su origen cuando:

los investigadores comienzan a mostrar interés ante el fenómeno que representa la generación de espacios de sociabilidad, producto de la configuración de comunidades virtuales en Internet; una tecnología a través de la cual se favorece la emergencia de canales de comunicación que potencian la interactividad, tanto asincrónica como sincrónica a través de correos electrónicos, las wikis, las redes sociales, los foros, las redes de colaboración, e incluso plataformas educativas donde se usan otros recursos como aulas virtuales, videoconferencias o la mensajería instantánea. (p. 67)

Por tal motivo es que hemos puesto especial atención a la interacción producida en aquellos espacios virtuales; en primer lugar para adentrarnos a nuestro campo de intervención (que es el acercamiento a las personas que integran nuestros grupos de entrevistas, por medio de foros y grupos de Facebook que funcionan como redes de colaboración a través de la red social) y en segundo, para configurar nuestro propio espacio de interacción con las personas que ya habremos contactado (a través de aulas virtuales, videoconferencias y mensajería instantánea). Todo lo anterior con el fin de estudiar las interacciones que toman lugar en el espacio digital configurado para nuestra intervención en el campo.

Es también de importancia señalar que fue debido a la pandemia por el virus SARS-CoV-2 que se decidió, primeramente, utilizar la etnografía virtual, no obstante, enfoques como los planteados dentro de la etnografía multi-situada fueron los que

nos permitieron hasta cierto punto replantear nuestra manera de intervenir en el campo:

A partir del texto de George Marcus, *Ethnography in/of the world system: The emergence of Multi-Sited Ethnography*, dimos cuenta del cambio de paradigma referente al “lugar etnográfico”, en el que se explica que ya no se estudia un sólo sitio y/o localización, sino que la etnografía es virtual y multi-situada por tanto se estudian las relaciones y conexiones de los sujetos en cuestión. Puesto a lo anterior y debido a que en el proceso de acercamiento al campo nos percatamos que en su mayoría las personas que integraban los grupos y/o redes de colaboración eran personas pertenecientes a distintos lugares geográficos (Ciudades, Estados y países) que utilizamos el enfoque de lo multi-situado para realizar una interrelación entre los distintos espacios, si bien los miembros se sitúan en diferentes ubicaciones los une un motivo e interés en común dentro de un mismo espacio. Cabe señalar que con esto no nos referimos a dejar de lado las identidades, significaciones imaginarias y/o perspectivas pertenecientes a diferentes culturas, sino a incorporar todas éstas en un análisis más fructífero de las realidades de cada integrante.

Acercamiento al campo: Diario de campo y diseño del dispositivo de intervención

Siguiendo los principios planteados en el inciso anterior con respecto a las herramientas de la metodología cualitativa (la etnografía virtual y la entrevista grupal), incursionamos a la entrada del trabajo de intervención. A continuación, exponemos cómo fue el proceso de acercamiento a los sujetos de estudio a través del diario de campo.¹¹ De igual forma abordamos en este punto el desarrollo y las modificaciones en el diseño del dispositivo de intervención.

Con la intención de crear nuestro propio espacio digital en el que se diera lugar a la interacción de familiares y personas cercanas a niñas, niños y jóvenes con TEA, llevamos a cabo el proceso de acercamiento al campo siguiendo lo ejemplificado en el texto de Christine Hine “La producción de una etnografía virtual” en *Etnografía virtual*. Cabe señalar que, con el objeto de hacer más atractivo el espacio de interacción para los futuros integrantes, se propuso realizar un cineclub; el cual sirvió como recurso disparador de diálogo e intercambio de reflexiones.¹²

Inicialmente, por motivos de nuestra investigación planteamos conformar dos grupos, de 10 personas cada uno: un grupo de madres y padres, y otro grupo de hermanas y hermanos, por lo que se lanzaron convocatorias a través de la aplicación de mensajería instantánea “Messenger”, por medio de foros en el sitio web “Reddit ” y por grupos de la red social “Facebook” que funcionan como redes de colaboración o de apoyo (los días 07 al 23 de diciembre, 26 y 28 de diciembre, 03 al 06 de enero, respectivamente).¹³

Siguiendo a Hine, las convocatorias contenían: una presentación con las características generales de la investigación, explicación del método de investigación, garantía de confiabilidad, y propusimos proporcionar información personal (en caso de ser requerida), asimismo en las redes de colaboración o de apoyo contactamos con las personas encargadas de los sitios web antes de realizar las publicaciones para no romper con las normas de los grupos.

¹¹ El diario de campo fue realizado desde el día 14 de octubre del 2020, fecha en la que se realizó el primer acercamiento al campo a través de una conocida que labora con padres y madres de niños con TEA en una fundación y hasta el día 29 de enero del 2021, fecha de la última entrevista realizada en los subgrupos.

¹² El diseño del cineclub y el material utilizado en este se detallan más abajo.

¹³ El primer acercamiento al campo se realizó el día 14 de octubre a través de un mensaje a una conocida que labora en una fundación con madres y padres de niñas y niños con TEA, no obstante, no se obtuvo respuesta por lo que se buscó a los familiares de personas con TEA a través de los medios digitales antes mencionados.

Para la convocatoria a través de “Messenger”; comenzamos insertando la palabra “autismo” en el buscador del sitio “Facebook”, que es la aplicación principal de Messenger, y a partir de ello seleccionamos varios videos en los que se abordaba el tema, en estos revisamos los comentarios de los visitantes y según lo que expresaban, ya fuera porque contaban su historia con el TEA o realizaban un comentario para compartir algún consejo, veíamos el parentesco que buscábamos. Puesto a lo anterior, se redactó un mensaje a manera de solicitud donde intentamos explicitar de forma general y precisa las razones por las cuales los contactamos y cómo habíamos llegado a ellos ya que consideramos importante señalar de dónde obtuvimos la información de su parentesco con personas con TEA. (En total se enviaron 40 mensajes y sólo 6 personas confirmaron su participación).¹⁴

Por el bajo índice de respuestas en Messenger se lanzó la convocatoria en 6 comunidades que funcionan como foros a través de “Reddit”, de ella sólo se

¹⁴ El mensaje enviado en la aplicación “Messenger” fue el siguiente:

“Hola, buen día. Una disculpa por tomarnos la libertad de enviarle mensaje. Somos un grupo de estudiantes de último año de la licenciatura en psicología social de la Universidad Autónoma Metropolitana, actualmente nos encontramos realizando nuestro proyecto final sobre el Trastorno del Espectro Autista; debido a las circunstancias de la pandemia y como parte de nuestro trabajo de campo nos vemos en la necesidad de contactar a familiares de personas con TEA por éste medio. Como parte de nuestro acercamiento nos dimos a la tarea de buscar contenido en videos y videoconferencias en diferentes páginas de Facebook, fue a raíz de esto que comenzamos a prestar atención a los comentarios y encontramos su contacto.

Nuestro objetivo es lograr construir un grupo en un espacio virtual donde podamos compartir diferentes experiencias relacionadas a la cercanía que se tiene con el Espectro Autista; simplemente estamos interesados en sus apreciaciones y opiniones sobre el TEA y ya que es un trabajo con fines didácticos le garantizamos confiabilidad y confidencialidad con lo que guste compartirnos dentro del grupo.

Por lo anterior, nos tomamos el atrevimiento de contactarle y hacerle una cordial invitación para formar parte de esta investigación, de ser así estaríamos en contacto para explicar cómo se llevarán a cabo las sesiones. Sin más por el momento, quedamos atentos a su amable respuesta.”

A partir de las respuestas recibidas en las que se mostraba interés por participar se les envió el siguiente mensaje, (adaptado según el destinatario, padres, madres, hermanos/as):

“Le platico, somos un equipo de 3 personas, lo que nos interesa es aprender de ustedes a partir de experiencias que nos puedan compartir en un grupo con más padres y madres de familia que han pasado por experiencias similares con hijos con TEA, nos es muy valioso escuchar todo lo que nos quieran compartir.

Estas sesiones serán a través de la plataforma “zoom”, serían alrededor de tres o cuatro sesiones, que se llevarían a cabo aproximadamente a principios de enero, acordando previamente los horarios que sean más convenientes para todos los que integremos el grupo”

obtuvieron 2 respuestas, no obstante, las personas no coincidían con lo requerido para los fines de nuestra investigación.¹⁵

Por último, se publicó en grupos ya conformados en Facebook que están dedicados a familiares y personas afines. Enviamos solicitud para unirnos el día 27 de diciembre a 4 grupos distintos¹⁶ y nos dieron acceso a 3 de ellos (“Hablemos de autismo”, “Grupo Nacional México Autismo y Asperger en México” y “MAMÁS/PAPÁS TEA AUTISMO”). De las convocatorias se obtuvieron 65 respuestas de la publicación destinada a conformar el grupo de hermanas y hermanos, y 29 respuestas del grupo de madres y padres, de los cuales confirmaron 11 y 13, respectivamente.¹⁷

¹⁵ La publicación realizada en el sitio web “Reddit” fue la siguiente:

“¡Hola a todos! Buscamos a madres, padres, hermanas y hermanos de personas con Autismo que puedan platicarnos, compartir e intercambiar experiencias relacionadas con la condición dentro de un grupo conformado por varios integrantes con el mismo parentesco, simplemente estamos interesados en sus apreciaciones y opiniones sobre el TEA y ya que es un trabajo con fines didácticos les garantizamos confiabilidad y confidencialidad. Si a alguien le interesa y quiere participar, les compartimos más detalles al respecto”.

(Se buscó realizar una publicación corta, concisa y que resultará llamativa a los integrantes del grupo)

¹⁶ El mensaje destinado para las personas encargadas de los grupos dentro de “Facebook” fue el siguiente:

“Buen día, recién entré al grupo de padres de hijos con autismo como representante de mi equipo de investigación. Para no romper las reglas del grupo, quiero preguntarle si es posible que realice una publicación en donde convoque a padres que estén interesados en participar en un proyecto de investigación para la Universidad Autónoma Metropolitana en la Ciudad de México. Debido a la pandemia el campo de intervención nos impide acceder a instituciones o escuelas, por lo que la vía más factible para contactar es a través de Facebook. Nuestro propósito es conformar un grupo de padres y madres y un grupo de hermanas y hermanos para conocer sus experiencias y aprender de lo que ellos gusten compartirnos en videoconferencias de zoom que se programaran en cuanto estén confirmados los participantes.

¿Podría realizar esto? No hay ningún fin de vender o hacer promoción de algo, únicamente es para crear un espacio de intercambio y escucha

¹⁷ La publicación realizada en los grupos de “Facebook” fue la siguiente:

“¡Hola, buen día a todos!

Nos preguntábamos si en el grupo hay hermanos y hermanas que les interese ser parte de un grupo de intercambio de reflexiones y experiencias relacionadas con el TEA. Lo que queremos es realizar un Cineclub para que a partir de esta actividad podamos abrir el diálogo. Si a alguien le interesa y le gustaría unirse, les compartimos más detalles al respecto.”

A partir de las respuestas obtenidas pidiendo más informes sobre el proyecto, se les envió la siguiente respuesta:

Por consiguiente, se crearon dos grupos en la aplicación de Messenger, los cuales quedaron conformados de la siguiente manera: 17 personas en el grupo de hermanos y hermanas, 13 personas en el grupo de madres y padres. Cabe señalar que el grupo de hermanas y hermanos lo integraban personas de México, Colombia, Venezuela, Ecuador y Estados Unidos, por su parte, el grupo de madres y padres lo integraban personas de México, Argentina, Costa Rica y Perú.¹⁸

Puesto a la diferencia de husos horarios se propuso en cada grupo que comentaran los horarios en los que estuvieran disponibles, por lo que las sesiones quedaron agendadas de la siguiente forma¹⁹:

Para el grupo de hermanos y hermanas: 1ª sesión viernes 15 de enero del 2021 (en los horarios 9:00, 19:00 y 20:00 horas México), 2ª sesión viernes 22 de enero del 2021 (en los mismos horarios) y 3ª sesión viernes 29 de enero del 2021(en los mismos horarios)

Para el grupo de madres y padres: 1ª sesión jueves 14 y viernes 15 de enero del 2021 (a las 18:00 horas y 21:00 horas México, respectivamente), 2ª sesión jueves 21 y viernes 22 de enero del 2021 (en los mismos horarios) y 3ª sesión jueves 28 y viernes 29 de enero del 2021(en los mismos horarios).

Fue así que, por la diferencia en los tiempos de las personas que integraban los grupos, se decidió partir el grupo de hermanas y hermanos en 3 subgrupos y el grupo de madres y padres en 2 subgrupos en los horarios antes mencionados con el fin de tener el mayor número de asistencias.

“Nuestra propuesta es realizar un Cineclub con un grupo conformado por hermanas y hermanos, aproximadamente 20. Cada sesión tendrá un tema para trabajar el TEA desde una perspectiva social, serán 3 sesiones por zoom y durarán 1 hora cada una, por lo tanto el material cinematográfico será corto. Tenemos planeado iniciar las sesiones la próxima semana y realizaremos una sesión por semana hasta antes de iniciar febrero

El objetivo del grupo es que se pueda lograr compartir e intercambiar reflexiones y experiencias sobre su cercanía con la condición. Para nosotros es muy importante conocer estas reflexiones, todo lo que tengan que decir es de mucha importancia ya que es nuestro proyecto final de la carrera y nos encontramos interesados en conocer su perspectiva como hermanos/as.”

¹⁸ Cabe señalar que los horarios fueron pensados de esa forma dado a que había personas de distintos países, no obstante, cuando se realizaron las sesiones no asistieron personas de todos esos países. Más adelante en los esquemas de la evolución de las sesiones se puede apreciar de mejor forma lo antes mencionado.

¹⁹ Se propuso realizar 3 sesiones para cada grupo, en el diseño del dispositivo de intervención se explica detalladamente

Para la configuración de nuestro dispositivo de intervención en el espacio digital se partió de la idea de crear un cineclub (con la intención de hacer más atractivas las sesiones de entrevista grupal); se planteó realizar 3 sesiones con duración de 60 minutos cada una, en las que los 10 primeros minutos se utilizarían para el tiempo de tolerancia, los siguientes minutos estarían destinados a la lectura del encuadre²⁰ de la sesión y posterior a esto se daría paso a la reproducción del material cinematográfico (el cual sería de no más de 5 minutos de duración). Nuestra forma de organización estaría dividida de la siguiente forma: un coordinador y dos observadores participantes que se intercambiarían por cada sesión. Por tanto, considerando que “Zoom” es una plataforma que permite compartir videos y sonido en tiempo real, se decidió utilizarla como medio para realizar las entrevistas.

El material cinematográfico utilizado para cada sesión fue pensado para abordar distintos temas relacionados con el Trastorno del Espectro Autista, así en la primera sesión (14 y 15 de enero) se presentó el cortometraje titulado “El cazo de Lorenzo” (https://www.youtube.com/watch?v=nSh_KGiYjqk) con el propósito de dar apertura al intercambio de opiniones y/o reflexiones en cuanto a cómo cada uno de los integrantes percibía desde sus experiencias y vivencias el entorno en el que las personas con TEA se relacionan.

A continuación, hacemos una breve descripción del material: El cortometraje comienza con una escena de Lorenzo intentando caminar con un cazo, la voz narradora señala que se desconocen los motivos por los cuales un día le cayó, pero que no puede deshacerse de él y que en ocasiones es molesto para los demás. Menciona algunas cualidades de Lorenzo, como su sensibilidad y creatividad, aunque otras personas sólo ven el cazo que les parece extraño. Más adelante se observa a Lorenzo con conflictos por el cazo, lo cual lo pone triste y se esconde dentro del cazo que se hizo más grande de lo que era en un principio, la narradora cuenta que los demás se van olvidando de él. Mientras Lorenzo está escondido aparece una mujer adulta que le muestra que ella también tiene un cazo que guarda en su bolso y le enseña a utilizar el cazo como una herramienta para realizar diversas actividades.

Siguiendo la premisa de flexibilidad algunos de los temas que se abordaron por los integrantes fueron: los modelos educativos, el diagnóstico, el distanciamiento de familiares y amistades y la desinformación en la sociedad.

Para la segunda sesión (21 y 22 de enero) se eligieron 4 escenas diferentes de la serie “Atypical”; la primera escena estuvo orientada a compartir aquellas emociones que se vivieron a partir de recibir el diagnóstico (debido a las insistencias en la primera

²⁰ Con encuadre nos referimos al que “procura servir de contención y al ser enunciado por el entrevistador y acordado por el grupo, pasa a formar parte del conjunto de las representaciones de los límites del quehacer grupal, a la par que convoca durante el tiempo y espacio precisados todo aquel material que, en condiciones no reguladas ni reglamentadas, difícilmente se produciría.” (Araujo y Fernandez, 2002, p. 251)

sesión por este tema). La segunda y tercera escena que mostraban al personaje con TEA en momentos donde tomaba decisiones que marcaban el inicio de su independencia, nos permitieron conversar sobre cómo viven o han experimentado la independencia de los/as hijos/as con TEA. La última escena fue pensada inicialmente para trabajar únicamente con los hermanos, no obstante, a pesar de que no logramos contar con la presencia de estos miembros de la familia, la abordamos aún así en los subgrupos con madres y padres ya que mostraba la dinámica en el círculo familiar, finalmente esto nos facilitó la entrada al tema de la relación entre su propia familia.

A continuación, hacemos una breve descripción de cada escena:

1ª escena: Aparecen los padres de Sam hablando con un especialista, él les dice que Sam está dentro del Trastorno del Espectro Autista; ante esto Doug, el padre de Sam, se muestra desconcertado y rechaza el diagnóstico, quiere buscar otro médico que dé otro diagnóstico, en cambio la madre de Sam comienza a pensar en qué terapias necesitará su hijo y a expresar que se siente aliviada al saber qué tiene Sam.

2ª escena: La toma comienza cuando Sam, el personaje con TEA en la serie, llega a la cocina en donde se encuentra Elsa, su madre, y le pide acompañarla cuando vaya de compras, a lo que Elsa le responde que él sabe lo mucho que a ella le encanta convivir con él pero que es mucho más fácil que ella vaya sola; Sam le responde que Julia, su psicoterapeuta, había dicho que él necesita aprender a realizar sus propias compras para cuando viva solo algún día, a lo que Elsa le menciona que eso está bien y que es buen consejo pero que ella, Julia, no estuvo con ellos cuando fueron de compras la última vez y él comenzó a sentirse abrumado por tantos sonidos y luces, lo que ocasionó que él se molestara tanto hasta golpear a un hombre de Panda Express y les prohibieron regresar a ese sitio. Sam responde que Julia piensa que él está listo para realizar esa actividad, entonces Elsa le propone que si ve algo lindo le tomará una foto y se la enviará para que él decida. Sam, un poco molesto, le contesta que no y que ya no es un niño pequeño y puede ir de compras, a lo que Elsa, resignada, le responde que sí, que es verdad que él puede y lo deja acompañarla.

3ª escena: Sam, Elsa y Doug, el padre de Sam, se encuentran en orientación educativa discutiendo el futuro académico de Sam con la Srta. Whitaker, que es la orientadora educativa, sin considerar la opinión de Sam, hasta que Doug se percata de esto y le pregunta a Sam si eso es lo que él realmente quiere porque hay más opciones en las que él incluso podría ir a la universidad y no sólo a cursos en la universidad comunitaria como estaba acordado, a lo que Sam le responde que está de acuerdo con lo que ya habían planeado, la Srta. Whitaker interviene y le menciona que si aún lo está pensando le podría ayudar integrarse a un grupo de estudiantes con TEA que ella coordina y con los que trabaja temas como: los cambios relacionados con la graduación, la preparación de los alumnos para la adultez y ayuda para la transición hacia una vida independiente. A Doug enseguida le agrada la idea y anima a Sam a integrarse pero él les dice que no está seguro de querer hacer eso

y Elsa también menciona que ella cree que Sam no necesita un grupo, no obstante, Doug no descarta la idea del grupo y comenta que lo pensarán, Elsa se molesta y comienza a discutir con Doug, la Srta. Whitaker, incómoda, termina la sesión poniendo de pretexto que la campana sonó.

4ª escena: La familia se encuentra reunida cenando en el comedor; están presentes los padres de Sam, su hermana Cassey, Evan el novio de ella y Zahid, el amigo de Sam. Ambos padres se encuentran conversando acerca de su hijo, Cassey los observa y los interrumpe entusiasmada por contarles que le ofrecieron una beca para ingresar a una universidad de prestigio, a lo cual los padres se quedan pensando y su madre responde que tienen que hablarlo con calma porque deben pensar en qué pasará con Sam, quién cuidará de él si su hermana no está para apoyarlo en la escuela, el padre observa a la madre pero no comenta nada. Cassey acepta lo que ellos le dicen, baja la mirada y se queda callada.

La última sesión (28 y 29 de enero) fue seccionada en dos partes; la primera fue con el objetivo de compartir una escena de la película “Mary y Max” (<https://www.youtube.com/watch?v=t3MerCrGwfY&feature=youtu.be>) con la cual dimos apertura al diálogo de reflexiones; mientras que en la segunda parte de la sesión, compartimos los resultados de una encuesta realizada a un público general en la cual pedimos su opinión acerca de diversos temas como su conocimiento en cuanto al origen del TEA, comportamientos de las personas con autismo, entre otros, para saber qué es lo que ellos como personas cercanas a niños, niñas y jóvenes con TEA pensaban que origina estas creencias en las personas que no tienen ninguna relación con el TEA.²¹

A continuación, describimos el fragmento de la película “Mary y Max”: la escena comienza con Max relatando en una carta para Mary algunos de los rasgos de una persona con Asperger, condición que se encuentra dentro del TEA, en sus propias palabras: “Nº1 Encuentro el mundo muy confuso y caótico porque mi mente es muy literal y lógica, Nº2 Me cuesta entender las expresiones faciales de la gente. Cuando era más joven, hice un libro que me ayudaba cuando me confundía” (en la escena se muestra a Max de pequeño con un cuaderno en el que hay dos caritas dibujadas, una feliz y una enojada, que utiliza para distinguir el estado de humos de su madre) “Nº3

²¹ Cabe señalar que el objetivo de realizar la encuesta fue sólo para compartir los datos con los integrantes de los grupos, las preguntas que se realizaron se muestran en las figuras 1, 2 y 3, la información que se les pidió contestar la obtuvimos de los cursos “Fundamentos del Trastorno del Espectro Autista” Curso de la fundación Carlos Slim, “Autism Spectrum Disorder” Curso por la “Universidad de Davis California” y “Autismo y sexualidad” Curso del Centro Educativo Truper. Museo memoria y tolerancia. La encuesta realizada si bien proviene de una metodología cuantitativa no la utilizamos bajo ese carácter de forma de hacer investigación sino como un instrumento de lo cualitativo, como se explica Ortiz Ocaña, (2015) en *Enfoques y métodos de investigación en las ciencias sociales* “Lo cualitativo no se define por la utilización de instrumentos cualitativos en la investigación, sino por un proceso esencialmente diferente de producción del conocimiento... que aparece ante la necesidad de investigar un objeto diferente” (p. 65)

Tengo mala escritura, soy hipersensible, torpe y me puedo preocupar mucho, N°4 Me gusta resolver problemas” (Max arma un cubo de Rubik en cuestión de segundos) “Finalmente, N°5 Tengo problemas para expresar mis emociones”.

Posterior a esto, Max menciona que el Dr. Bernard Hazelhof le ha dicho que todo eso le sucede porque su cerebro está defectuoso pero que algún día habrá una cura para su discapacidad, Max comenta que no le gusta cuando el doctor dice eso ya que él no se siente inútil, defectuoso o como si necesitara una cura y que le gusta ser un “Aspie” y que cambiar eso sería como intentar cambiar el color de sus ojos, no obstante, menciona que sólo hay una cosa que desearía cambiar y esa sería poder llorar adecuadamente.

Max continúa escribiéndole a Mary y le pregunta si ella tiene palabras favoritas, por lo que él le escribe sus favoritas: “Ointment, bumblebee, vladvostok, banana y testicle”. Le menciona también que él ha inventado algunas palabras: “Confuzzled o Conredado, que es estar confundido y enredado a la vez. Snirt o Nicio, que es un cruce entre nieve y sucio. Y Smushables o Aplastables, que son comestibles aplastados en el fondo de la bolsa”, y que le ha enviado una carta a la gente del Diccionario Oxford para pedirles que incluyan sus palabras pero lamentablemente no ha recibido respuesta.

Por último, Max le menciona a Mary que debe de terminar con la carta puesto que tiene una reunión de “Comelones Anónimos”. Le cuenta que hay una mujer en esa reunión llamada Marjorie Buttersworth que lo “conreda” porque insiste en besarlo sin pedirle permiso, así que decide frotarse con cebollas las axilas para que esa noche no se le acerque. Max firma la carta con su nombre y la escena termina.

1.- Edad

Texto de respuesta corta

2.- ¿Qué sabes acerca del autismo? *

Texto de respuesta larga

3.- ¿Conoces cuáles son las formas de intervenir en el autismo? Escribe las que conozcas

Texto de respuesta larga

Figura 1. Preguntas realizadas en la encuesta

...

4.- Selecciona las oraciones con las que estés de acuerdo acerca de las causas del origen del TEA

- Se origina por una relación distante con la madre
- La vacuna lo puede originar
- No es posible determinar un origen único sobre el TEA
- Su origen está relacionado con el desarrollo neurobiológico y tiene una fuerte implicación genética
- Ninguna de las otras
- Otra...

Figura 2. Preguntas realizadas en la encuesta

5.- Selecciona las oraciones con las que estés de acuerdo según las actitudes y aptitudes que conozcas que tienen las personas con TEA

- No pueden comunicarse
- Tienen dificultad para relacionarse
- No les gusta el contacto físico
- No sienten amor
- Son incapaces de sentir o expresar emociones, afecto o empatía
- El aprendizaje del lenguaje se ve afectado
- Tienen talentos fuera de lo común
- Tienen dificultad para entender emociones
- Tienen dificultad para expresar ideas
- Tienen una inteligencia superior (Síndrome de Savant)
- Les gusta estar solos
- Otra...

Figura 3. Preguntas realizadas en la encuesta

Acerca de cómo se dieron las sesiones y la asistencia que se tuvo en cada una de ellas: Iniciamos la primera sesión con los 5 subgrupos, 3 de hermanas/os y 2 de padres y madres durante la tercera semana de enero de 2021, los cuales distinguiremos de la siguiente manera:

Subgrupo 1 (1. Madres y padres)

Subgrupo 2 (1. Hermanas y hermanos)

Subgrupo 3 (2. Hermanas y hermanos)

Subgrupo 4 (3. Hermanas y hermanos)

Subgrupo 5 (2. Madres y padres)

El día jueves 14 de enero de 2021 a las 18:00 hrs México se llevó a cabo la 1ª sesión con el *subgrupo 1*; en esta sesión la asistencia esperada era de 3 personas, se unieron únicamente 2 mamás. En la segunda y tercera sesión del día jueves 21 y jueves 28 de enero, respectivamente, solamente se reunió con nosotros una mamá.

El viernes 15 de enero de 2021 se llevaron a cabo las restantes 4 sesiones con los 3 subgrupos de hermanas/os y el segundo subgrupo de padres y madres en los horarios: 09:00 hrs, 19:00 hrs, 20:00 hrs y 21:00 hrs México.

La asistencia esperada para el *subgrupo 2* era de 4 personas, se unieron 2: una mamá y una persona con el diagnóstico. Las siguientes sesiones de los días 22 y 29 de enero fueron canceladas debido a que ya no asistieron ninguna de las dos personas.

La asistencia esperada para el *subgrupo 3* era de 4 personas, se unieron 2 mamás. Las siguientes sesiones de los días 22 y 29 de enero la entrevista se volvió individual ya que sólo nos continuó acompañando una mamá.

La asistencia esperada para el *subgrupo 4* era de 5 personas, se unieron 4: 2 mamás, un hermano y una maestra. En la siguiente sesión del día 22 de enero, el hermano, una de las mamás y la maestra ya no nos acompañaron, no obstante, se unieron dos nuevos integrantes: un padre y una madre, así pues el subgrupo 3 en la segunda sesión quedó conformado por dos mamás y un papá. En la última sesión del día 29 de enero solo se unieron dos personas, una mamá y un papá. (cabe señalar que en este subgrupo se contó con la participación de una familia: mamá, papá y hermano)

La asistencia esperada para el *subgrupo 5* era de 7 personas, se unieron 3 mamás. En las siguientes dos sesiones de los días 22 y 29 de enero nos siguieron acompañando dos de las mamás.

Es de importancia señalar que debido a que los subgrupos destinados a las hermanas/os no estuvieron conformados en su totalidad por personas con ese parentesco, decidimos modificar nuestro dispositivo de intervención para poder concentrarnos más en trabajar con las madres y el padre, a excepción de las primeras sesiones del *subgrupo 2* y *el 4* (en las que entraron una persona con el diagnóstico,

una maestra y un hermano), no obstante, se siguieron abordando los temas que influían el hablar de la relación entre hermanos, el cambio fue que la perspectiva la obtuvimos desde las madres y el padre, a excepción del *subgrupo 4* en el que sí asistió un hermano de una persona con TEA. Por lo tanto los subgrupos quedaría replanteados de la siguiente manera:

Subgrupo 1 (madres)

Subgrupo 2 (madre y persona con el diagnóstico)

Subgrupo 3 (madres)

Subgrupo 4 (madres, padre, hermano y maestra)

Subgrupo 5 (madres)

En los siguientes esquemas se puede observar de mejor forma la manera en la que evolucionaron los subgrupos, al igual que los diferentes lugares y localizaciones desde las que nos acompañaron los integrantes de cada subgrupo.

sesión 1



sesión 2



sesión 3



Capítulo III

Reflexión teórica

Gracias a la metodología empleada en el trabajo de campo, la información primaria obtenida y, principalmente, a la participación de los distintos integrantes en las sesiones (ya que de no ser por ellos nuestro trabajo se habría visto impedido por la incomunicación con instituciones dedicadas al TEA, que la pandemia nos ocasionó), logramos visualizar el panorama de la condición del TEA desde un nuevo eje en el que los familiares nos posicionaron a partir de narrarnos sus vivencias, emociones, sentimientos, frustraciones y todos aquellos pensamientos que nos manifestaron. Cabe señalar que ellos mismos comentaron que era importante y necesario ser parte de un espacio en el que se pudieran expresar, escuchar y compartir reflexiones con otras madres y padres que experimentan la misma condición de un hijo/a con TEA.

Por consiguiente, contando con el material de campo, es decir, las entrevistas transcritas de los subgrupos, dimos cuenta de las insistencias que se produjeron en cada sesión, asimismo guiándonos por previos conocimientos teóricos de autores que nos permitieran trabajar los discursos desde la complejidad²² partimos para distinguir 3 diferentes categorías de análisis²³. A continuación, realizaremos las reflexiones teóricas que nos permitirán hacer relación entre nuestro tema de interés, el estudio del TEA, y el aparato crítico-conceptual.

La discapacidad en el imaginario social

Como hemos mencionado a lo largo de este trabajo, un eje fundamental para pensar en los significados que sostienen el diagnóstico del TEA es el concepto de imaginario social acuñado por Cornelius Castoriadis, el cual nos sitúa en el entramado simbólico e inconsciente de las representaciones sociales en la sociedad, respecto a este concepto Fernández (1993) señala que “En el término imaginario social, lo imaginario

²² Nos referimos a lo complejo por el pensamiento de Morin (2001) en donde expone que: “la complejidad aparece allí donde el pensamiento simplificador falla, pero integra en sí misma todo aquello que pone orden, claridad, distinción, precisión en el conocimiento. Mientras que el pensamiento simplificador desintegra la complejidad de lo real, el pensamiento complejo integra lo más posible los modos simplificadores de pensar, pero rechaza las consecuencias mutilantes, reduccionistas, unidimensionalizantes y finalmente cegadoras de una simplificación que se toma por reflejo de aquello que hubiere de real en la realidad.” (p. 11)

²³ Mismas que se desarrollan en el capítulo IV

remite a [...] capacidad imaginante, como invención o creación incesante social-histórica-psíquica de figuras, formas, imágenes, en síntesis, producción de significaciones colectivas” (p.74), es a partir de esta creación socio-histórica-psíquica en la sociedad que se nos permite visualizar un panorama de las distintas producciones de sentido que se forman en torno a la discapacidad en su rasgo distintivo que es “la diferencia”.

Castoriadis (2006) nos dice que:

Cada sociedad contiene un sistema de interpretación del mundo -pero sería insuficiente: cada sociedad es un sistema de interpretación del mundo-. E incluso, de manera más rigurosa, cada sociedad es constitución, de hecho creación, del mundo que vale para ella, de su propio mundo. Y su identidad no es otra cosa que este sistema de interpretación. (pp. 81-82)

Es decir, si pensamos en estas interpretaciones, nos encontramos ante una gran diversidad de significados que cada una de ellas otorgan desde su punto referencial y cultural, que piensa y elabora colectivamente a sus objetos y miembros; ahora bien, retomamos la sociedad para introducirnos a lo que Castoriadis (2006) nombra Institución y define como “el conjunto de las herramientas, del lenguaje, de las maneras de hacer, de las normas y de los valores, etcétera” (p.77) con el cual la institución toma un orden de representaciones identitarias, que a su vez adquieren una infinidad de significados según el lugar en donde emergen, un ejemplo de ello nos lo brinda el mismo autor en cuanto al lenguaje:

Una palabra, aún cuando se la utilice en su <<sentido propio>> [...] es utilizada en un sentido trópico. No existe el <<sentido propio>>; lo único que existe [...] es referencia identitaria, punto de una red de referencias identitarias, aprehendido él mismo en el magma de las significaciones y referido al magma de lo que es. (Castoriadis, 2013, pp. 540 - 541)

Por lo anterior, es pertinente hacer mención de lo que puede implicar el nombramiento del “Trastorno del Espectro Autista”, el cual durante el “Capítulo I” planteamos como pauta a pensar por su significación, y si tomamos en cuenta esto que Castoriadis nos menciona en tanto red de referencias identitarias, encontraremos su origen en el diagnóstico que es asignado en el DSM-5 desde un modelo médico que diagnostica e indica categorías de lo que es considerado normal o anormal con la finalidad de designar un lugar en el campo médico y que pueda ser rehabilitado, da entonces cabida a la institución de la persona con discapacidad, antes de adentrarnos en el tejido de las significaciones imaginarias que sostienen el imaginario social de la discapacidad, vamos a dilucidar un poco más acerca de la institución.

Partamos de que Castoriadis (2002) distingue entre instituciones primeras y segundas:

La institución primera de la sociedad es el hecho de que la sociedad se crea a sí misma, y se crea cada vez otorgándose instituciones animadas por significaciones sociales específicas de la sociedad considerada. [...] Esta institución primera se articula y se instrumenta a través de instituciones de segunda [...] a las que podemos dividir en dos categorías. Hay algunas que son [...] transhistóricas. Son, por ejemplo, el lenguaje [...] o bien el individuo [...] o bien la familia [...]. Hay instituciones segundas que son específicas de sociedades dadas y que tienen en ellas un rol absolutamente central, en el sentido de que lo que es de vital importancia para la institución de la sociedad considerada, es decir, sus significaciones imaginarias sociales, está esencialmente sostenido por estas instituciones específicas (pp. 124-125)

A partir de lo anterior, ejemplificamos tomando a la sociedad como institución primera y al capitalismo, con sus valores e intereses instaurados que sostienen y rigen leyes de convivencia y modos de ser, como institución segunda; la sociedad integrada por una pluralidad de individuos se organiza, distribuye y existe conforme a leyes establecidas que los estructuran y mantienen en funcionamiento, pero un funcionamiento que responde a formas establecidas del poder, de un discurso del orden²⁴. Cuestionamos así, el advenimiento del imaginario social de la sociedad en el que la discapacidad no responde a los intereses del mundo capitalista y sus cuerpos no les resultan productivos, Diana Vite (2020) nos explica que la rehabilitación fue tomando lugar a partir de la segunda guerra mundial y traía consigo intereses cuestionables en cuanto si respondían a interesarse por la persona con discapacidad o por fines económicos, cita a Jullian-Montañez y dice que “Jullian-Montañez (2017) enfatiza que la rehabilitación no sólo tuvo implicaciones médicas, sino que su importancia fue también económica, con el fin de regresar a la vida productiva a las personas y evitar un gasto permanente por parte del Estado” (p.30). Siendo así, que la institución de la discapacidad se rige por significaciones imaginarias del modelo socio-económico capitalista que explota y oprime las corporeidades que no pueden producir ni ser “mercantilizados”²⁵.

²⁴ Respecto de El discurso del orden, Fernández (1993) lo menciona como “sistemas de legitimación, enunciados, normativas y reglas de justificación, sanciones de las conductas no deseables.” (p.72)

²⁵ Utilizamos el término mercantilizados entrecomillado debido a que si bien, no pueden ser explotados del mismo modo que los cuerpos normativizados, dentro del mundo neoliberal los cuerpos con discapacidad son utilizados para vender “porno inspiracional”. Víctor Gutiérrez (2020) lo explica citando a S.Young “La activista Stella Young utiliza el término “porno inspiracional” para nombrar a este organismo mercantil que engulle y comercia con historias excepcionales con la finalidad de imponer una idea: en una sociedad donde la discapacidad se concibe como algo negativo y como una condición de vida que no es digna de vivirse, que alguien se sobreponga a un destino adverso se ve como una proeza, por tanto, quien escucha esa narrativa motivacional se queda con la siguiente idea: “Si él o ella que tiene una discapacidad logró sobresalir y tener éxito, puedo hacer lo que me proponga”. Resultando así en una forma distinta de mercantilización opresiva e indignificada con los cuerpos, que es rentable y consumida a través de diversos medios como las redes sociales y fundaciones de lógica asistencialista como el Teletón.

Volvamos entonces al punto de las significaciones imaginarias que constituyen la institución de la persona con discapacidad, comencemos por hablar de las significaciones imaginarias²⁶, según Castoriadis (2013):

[...] las significaciones imaginarias sociales están en y por las <<cosas>> - objetos e individuos- que los presentifiquen y los figure, directa o indirectamente, inmediata o mediatamente. Sólo pueden tener presencia mediante su <<encarnación>>, su <<inscripción>>, su presentación y figuración en y por una red de individuos y objetos que ellas <<informan>> [...] individuos y objetos que en general sólo son y sólo son lo que son a través de estas significaciones. (p.552)

Así, traemos a discusión las formas del capitalismo mencionadas anteriormente, que se fundamenta en significaciones imaginarias como la riqueza, producción, explotación y jerarquías sociales en conjunción con la institución de la sociedad, encarnadas en ideales y estereotipos depositados en un deber ser de los sujetos que adoptan la normatividad añorada para encajar en el discurso del orden. La institución que establece los parámetros de lo que alguien puede ser, deja fuera aquellas diferencias y atributos que los vuelven vulnerables, la fragilidad²⁷ de los cuerpos toma partida como una importante significación imaginaria que da forma al imaginario social que regula la concepción que se tiene de la discapacidad, retomando a Vite (2020):

Esta estructura entonces, se basa en el cuerpo normativo en donde se consideran valiosas ciertas capacidades que se deben poseer, conservar o adquirir, pero también se presenta atendiendo a la productividad y a la competitividad económica, considerando al capacitismo como un requisito del progreso, promoviendo y valorando unas capacidades, pero reduciendo o ignorando a otras por suponerlas sin importancia (p.25)

En este planteamiento, enfatizamos el concepto de capacitismo²⁸ en cuanto al sentido que implica como significación de la discapacidad. Su presencia en el modelo

²⁶ Un ejemplo por Castoriadis (2006) útil para distinguir entre instituciones y significaciones imaginarias es el siguiente: “el Estado, o el partido -o la mercancía, el capital, el dinero, la tasa de interés-, o el tabú, la virtud, el pecado, son significaciones imaginarias sociales. Asimismo: hombre, mujer, niño, cuando se los toma no como categorías biológicas sino en tanto seres sociales, son instituciones sociales” (p.78)

²⁷ Vite (2020) realiza un profundo análisis de lo que la fragilidad significa en la sociedad capacitista y menciona que en ésta se “[...] configura en el imaginario social representaciones positivas en torno a la autosuficiencia y valoraciones negativas hacia la fragilidad, por lo que se desea ser autosuficiente y retar a la fragilidad y su rechazo”. (p.26), del mismo modo, es importante señalar que retomamos la reflexión de la autora en tanto la “fragilidad” y “capacitismo” para orientar nuestra mirada teórica, así como integrarla en los resultados de nuestra investigación.

²⁸ Vite (2020) citando a Campbell y McRuer señala que “El capacitismo se entiende como “una red de creencias, procesos y prácticas que produce un tipo particular de subjetividad y cuerpo (el estándar

médico/rehabilitador y la predominancia que éste tiene como forma de atención a las personas con alguna discapacidad nos lleva a reflexionar en el imaginario instituido dentro de la sociedad que difunde la normatividad y coloca corporeidades en ideales que de no ser cumplidos, deben ser intervenidos y rehabilitados de tal forma que puedan ser consumidos por el sistema, la fuerte y constante divulgación de parámetros occidentalizados que se imponen a los individuos tienden a la búsqueda de una prosperidad exacerbada tanto económica, social, intelectual y emocional, reafirmando así la concepción de rechazo a lo diferente.

Por último, hacemos mención del imaginario instituido y el imaginario instituyente, que Fernández (1993) detalla a partir de Castoriadis como:

La diferenciación que establece Castoriadis entre Imaginario social efectivo (instituido) e imaginario social radical o instituyente [...] las significaciones imaginarias que consolidan lo instituido y en tanto tal anudan los deseos al poder: en esta dimensión los universos de significaciones imaginarias sociales operan como organizadores de sentido de los actos humanos estableciendo las líneas de demarcación de lo lícito y de lo ilícito, de lo permitido y lo prohibido, lo bello y lo feo, etcétera. [...] las transformaciones de sentido, lo instituyente, operan siempre con la resistencia de aquello consagrado, instituido que, hasta tanto no sea trastocado, opera como régimen de verdad. (pp. 73-75)

Con ello entendemos que aquello a lo que Castoriadis refiere como instituido, son todos aquellos sentidos y modos de ser en la colectividad que están establecidos en el imaginario social, como puede ser la propuesta del modelo médico y con él todos aquellos sentidos profundamente arraigados que perduran en formas discriminatorias, capacitistas y anulatorias de los sujetos, mientras que en el instituyente podemos situar las resignificaciones que surgen de un constante cuestionamiento a las normas y estructuras que oprimen a las personas con discapacidad y que proveen de sentidos para una resistencia²⁹. Partiendo de ambas definiciones nos detendremos por ahora para abordar en el capítulo IV de qué manera se plasman estas significaciones tejidas de un imaginario instituido y un imaginario instituyente en los discursos de quienes encarnan en propia voz las significaciones de la discapacidad, que creemos podría resultar mucho más enriquecedor en la reflexión de las familias y las personas cercanas a niñas, niños y jóvenes con TEA.

corpóreo) que se proyecta como el perfecto, esencial y totalmente humano. La discapacidad entonces, se plasma como un estado disminuido de lo humano” (Campbell, 2009, p. 44), es decir, el capacitismo dota de privilegios a aquellas personas que cumplen con lo que Robert McRuer (2006 y 2017) ha denominado Integridad Corporal Obligatoria, la cual consiste en un régimen que introduce un ideal regulatorio corpóreo, estandarizado y normado que el imaginario social considera como natural” (p.24)

²⁹ Tema desarrollado a partir de la pág. 37

Las relaciones de poder en el TEA

A propósito de lo que anteriormente hemos resaltado acerca de las formas en las que se ha significado y se significa en la actualidad a la discapacidad; queremos abordar ahora desde dónde vienen esos significados con los que se les inviste a las niñas, niños y jóvenes con TEA y a sus familiares, incluyendo a las personas cercanas; cuáles son las relaciones de poder que generan mecanismos de exclusión y de sometimiento hacia ellos; y sobretodo cuáles y cómo son las formas en las que este grupo de personas responde. Cabe señalar que por esto último surge nuestro interés en realizar una reflexión teórica relacionada a las formas en las que las personas con TEA junto con sus más allegados configuran mecanismos para su inclusión en la sociedad. Por lo tanto nos es esencial abordar a Michel Foucault con sus reflexiones sobre la *resistencia* y el *poder*.

Para comenzar realizaremos una descripción desde lo que nosotros entendemos por el concepto de *resistencia*: Se asimila a ésta como la respuesta fundamental por parte de los sujetos (que de alguna forma se encuentran oprimidos o dominados; en este caso personas con TEA y sus familiares cercanos que son discriminados por motivo de discapacidad) ante un poder ejercido sobre ellos (ante instituciones que se configuran a través de la exclusión) que los limitan en cuanto a acceder a las diferentes esferas de la vida, tener relaciones interpersonales, al no ser incluidos o considerados en las estructuras sociales, etcétera y por tanto genera un malestar en la persona o en los grupos segregados. A lo largo de nuestra investigación encontramos esa “respuesta fundamental” en las formas en las que las madres, padres y familiares forman redes de apoyo y colectivos, la hallamos cuando ellos buscan formas de inclusión o incluso formas de educar e informar a sus allegados para evitar discriminación, cuando buscan la forma con la cual romper lo establecido, demandan sus derechos y denuncian su incomodidad.

Ya que sabemos que sin *poder* ejercido no hay *resistencia* dedicaremos los siguientes párrafos al tema del *poder* para posteriormente profundizar en los actos en donde la *resistencia* encuentra lugar.

Foucault (2000) en el “Curso del 14 de enero de 1976” menciona que para comenzar a estudiar el cómo del “poder”, se puede esquematizar un triángulo en el que en un ángulo se establezcan los mecanismos de *poder*, en otro las reglas de *derecho* y en el tercero los efectos de *verdad*, los cuales estarían relacionados por límites que ellos mismos se imponen, éstos son: “las reglas de derecho que delimitan formalmente el poder, y por el otro, por el otro extremo, el otro límite, los efectos de verdad que ese poder produce” (p.33) Lo que primeramente llama nuestra atención es la función del derecho como limitador formal del poder que si bien Foucault lo menciona, hay que ser también conscientes de lo que después nos dice de ese derecho, de lo jurídico, que fue primeramente pedido y pensado en beneficio del poder real, de la soberanía,

en donde el personaje central de todo era el rey y esos derechos se trataban de él, del poder que él tenía sobre todo lo demás siendo así que el discurso del derecho logró que la dominación encontrara su lugar en el poder y pasará desapercibida, instaurando “dos cosas: por una parte, los derechos legítimos de la soberanía y, por la otra, la obligación legal de la obediencia” (Foucault, 2000, p.35). Resaltamos esto último la “obligación legal de la obediencia”; estamos sometidos a una ley, una ley planteada como un discurso de la verdad, que tiene efectos tan poderosos que son capaces de organizar vidas completas y saberes desde una perspectiva que busca desvalorizar y oprimir.

Pero ¿qué es lo que ese discurso toma como verdadero?, ¿lo normativo? y dado a esto ¿todos lo que no encajan en ese concepto están destinados a ser segregados, juzgados, condenados al vivir bajo ese “discurso de la verdad”? Con esto nos referimos a las formas en las que estos discursos operan en las estructuras sociales, tales como: la familia, las escuelas, las empresas, las religiones, etc. Y normalizan aquellas características que el discurso del poder ha establecido como lo “correcto” en la sociedad a través de mecanismos de sometimiento. Ahora bien, si el sistema de derecho es entonces recurso para la dominación hay que pensar en las múltiples formas en las que se puede ejercer esa dominación dentro de la sociedad para las personas con TEA.

El poder tiene así formas de castigar, y esas formas encuentran lugar para llevarse a cabo en los cuerpos que están constituidos por el poder mismo, Foucault (2000) menciona que “El individuo no es quien está enfrente del poder {...} El individuo es un efecto del poder y, al mismo tiempo, en la medida misma en que lo es, es su relevo: el poder transita por el individuo que ha construido” (p.38). El poder no es entonces algo estático, es cómo se menciona en el “Curso del 14 de enero de 1976” algo que circula, los sujetos están por tanto “siempre en situación de sufrirlo y también de ejercerlo” (p.38). No obstante, no es algo que busque ser repartido igualitariamente, y por tanto hay grupos, hay personas que siempre son más vulnerables, grupos en los que se ejerce el poder y por tanto es necesaria una respuesta, grupos como los conformados por personas con discapacidad están más apegados a la parte que lo sufre que a la que lo puede ejercer, es por tanto nuestro interés en resaltar cuándo la resistencia encuentra cabida en ellos.

Por consiguiente, es también de importancia preguntarnos qué tipo de demandas del poder recaen en los sujetos con TEA y en sus familiares, por lo que creemos necesario retomar un poco de la historia de cómo se ha visto a la discapacidad psicosocial a través del tiempo: Cuando la burguesía se convirtió en la clase dominante, a finales del siglo XVI, se comienza con la internación de los locos, Foucault (2000) menciona que era “{...} fácil mostrar cómo es verdaderamente necesario deshacerse del loco, por ser éste, justamente, inútil para la producción industrial”(p.39). Evidentemente son significaciones de las que es difícil desprenderse aún en nuestros días ya que para el sistema capitalista actual en medida que “extrae

cuerpos, tiempo y trabajo” (p.40) también le es esencial que los sujetos sean funcionales y productivos, por tanto, es fácil para el poder en la sociedad ocultar aquello que se desvía de lo normal, ignorarlo, crear mitos sobre ellos porque lo que les sucede es algo desconocido, excluirlos, reprimirlos, “son prescindibles”.

Se dice que lo anterior sucede porque se encontró en la exclusión una forma de beneficiarse y encontrar una garantía económica ya que el sistema capitalista puede bien tolerar lo contrario, es decir, aceptar las diferencias de los sujetos, sin embargo, se menciona que “{...} esos mecanismos de poder en un momento dado, en su coyuntura precisa y mediante una serie de transformaciones, comenzaron a volverse económicamente rentables y políticamente útiles.” (Foucault, 2000, p.40). Así pues esas demandas buscan a partir de la disciplina que las personas con TEA sean útiles en la producción económica y al no ser “lo suficientemente” útiles en la medida de lo normativo, se crean recursos como lo serían las terapias del saber médico en las que se les insiste se rehabiliten, ¿cuánto dinero invierten las madres y padres en las terapias para que sus hijos se adapten a una sociedad que no toma en cuenta la diferencia y que deliberadamente rechaza todo lo que no encaja con sus “discursos verdaderos”? y en la educación, ¿cuánto deben invertir para que sus hijos tengan acceso a ésta sin ser discriminados?

Nuevamente Foucault (2000) expone que:

El hecho de que en nuestros días el poder se ejerza a la vez a través de ese derecho y esas técnicas, que esas técnicas de la disciplina y los discursos nacidos de ésta invadan el derecho, que los procedimientos de la normalización colonicen cada vez más los de la ley, es, creo, lo que puede explicar el funcionamiento global de lo que llamaría una sociedad de normalización (p.46)

Por lo que es más evidente la necesidad de un cambio de *poder* a uno no disciplinario que justamente acepte la diferencia. Pero, ¿son éstas las luchas de las personas con TEA y sus familiares únicamente? A continuación, profundizaremos en el tema de la *resistencia* tomando como base el texto de María Inés García Canal *La resistencia. Entre la memoria y el olvido* en el que se trabaja el concepto de Foucault.

García (2004) menciona que si el *poder* se encuentra en una relación, es necesario pensar en la otra parte de esta, misma que sería la respuesta a ese poder ejercido y la señala como la intervención de los sujetos para hacer frente a éste por lo que aparecería como un acto violento que lucha por cambiar lo establecido, siendo también un “{...} acto de ruptura de la memoria instituida y acto productor de nuevas visibilidad, al hacer “visible la invisibilidad de lo visible” (p.1). Con estos actos se crean también nuevos sentidos al poner en evidencia ciertas injusticias que son ignoradas en el olvido, asimismo hacen que el *poder* se mueva.

Puesto a lo anterior la *resistencia* aparece como elemento fundamental del *poder*. Asimismo se menciona cómo ésta es esencial para la vida humana dado a que es lo que permite que las sociedades estén vivas al nunca dejar de crear sentidos; bien podríamos poner como ejemplo a la distopía de Aldous Huxley en donde toda la sociedad está prediseñada para que todos acaten las normas y las emociones son frustradas al ser controladas con drogas, una de las tareas principales de las resistencias sería precisamente evitar sucumbir ante un poder totalitario como el establecido en *Un mundo feliz*.

Ahora bien, García (2004) expone “El sujeto resiste desde el mismo momento en que es arrojado al mundo, es en la resistencia donde se elabora como tal y como ella construye el tiempo de su experiencia” (pp. 3-4) De ser así, y si todos resistimos de alguna manera, ¿cómo resisten las personas con TEA y sus familiares? Se dice que los sujetos no sólo se oponen a la fuerza ejercida en ellos sino que la devuelven al exterior para también afectar lo que los rodea, con la finalidad de cambiar lo establecido, podríamos decir entonces que todas esas desigualdades, formas de exclusión, prejuicios, etcétera, son ejercidos sobre las personas con TEA y ellos, en conjunto con sus familiares, lo devuelven a su exterior expresando su malestar de diversas formas; a modo de protestas, de denuncias, de exigencias de sus derechos, etc. Esto para lograr una modificación en su exterior con la esperanza de que aquellos mecanismos del poder se tornen diferente en las experiencias futuras.

Se dice también que la resistencia:

No existe ni el lugar único del que emergen, ni tampoco requieren de permanencia o estabilidad y organización para ser consideradas como tales: pueden ser efímeras o persistir en el tiempo y en el espacio; pueden, también, actuar de manera intermitente, se creían ya agotadas, exangües, sin embargo hacen nuevamente su aparición, construyen su historia. (García, 2004, p.3)

Es decir, siguen apareciendo nuevas formas de resistir, por ejemplo, es bien sabido que los derechos humanos provienen de una larga historia de luchas y que surgen en respuesta de exigencias sociales; los movimientos se institucionalizan y se crean convenciones, leyes, declaraciones, etcétera, no obstante, aparecen nuevas formas de visibilizar aquellos malestares en la sociedad, ya que como se expone en el “Capítulo I” la declaración de ciertos derechos no es garantía de cambio social por tanto emergen nuevas formas de *resistir* inclusive en el día a día de las personas con TEA y de sus familiares, crean mecanismos para sobrevivir en determinados lugares: a la hora de salir a espacios públicos, como al supermercado, de usar el transporte público, de comer en restaurantes. Y otros tantos mecanismos cuando se comienza con la vida académica o inclusive en los mismos centros de asistencia a la discapacidad que tienen como objetivo someterlos a determinados tratamientos sin tener ninguna consideración del dolor al que se les expone.

Creemos que todas estas formas de resistir tienen un importante impacto, como menciona García (2004) “{...} los modos de vida inspiran maneras de pensar y los modos de pensamiento, a su vez, crean maneras de vivir” (p.2) tal vez no se ve inmediatamente el cambio en las formas en que se vive la discapacidad pero sí se remarca el valor de resistir para las futuras generaciones que busquen hacerlo. Se toman como referentes, se avanza en las luchas y se llega, como se menciona en el texto, a momentos cumbre de expresión y contagio, se dice que se “*resiste siempre desde la diferencia y en la diferencia*” pero también existe la fuerza de las madres y padres, por ejemplo, que buscan alzar la voz y resistir no para sus hijos sino con sus hijos desde factores dentro de la discapacidad que también los atañen.

Por lo anterior, creemos necesario incorporar en la reflexión el papel del cuidado.³⁰ Como se ha explicado, el *poder* exige a través de una sociedad configurada para aceptar únicamente lo normativo; que los individuos en ella se sometan a normas que delimitan cada uno de los comportamientos, se les otorga además la supuesta autonomía y el derecho a ser independientes sin tomar en cuenta que para llegar a todo esto es necesario un proceso de acompañamiento, de alguien que sirva de apoyo y de guía para las personas con TEA, es este el trabajo de las madres y padres que queda invisibilizado, M. Adriana Soto Martínez (2018) menciona que esta tarea del cuidado “{...} no es asunto de uno pocos, no debiera de atrincherarse en la esfera individual y doméstica, sino que es necesario asumirlo como una tarea de la sociedad en su conjunto” (p.123), por lo que al intentar hacerlo visible es también una forma de resistencia por parte de las madres y padres a favor del TEA, se busca el reconocimiento de un trabajo que nunca ha sido considerado como tal. Se menciona que:

Las necesidades de apoyo y acompañamiento de las personas con discapacidad, evidencian un vacío institucional en el que las familias y los cuidadores (as) directos, terminan sosteniendo todo el peso de los retos que impone la condición de discapacidad. A la falta de recursos materiales, que por sí mismos generan considerables problemas, se suma una cultura que quiere siempre la “normalidad” y no sabe cómo incluir la diversidad (Soto, 2018, p.120)

Es resistir a instituciones caducas que no son capaces de cubrir las necesidades de la sociedad y por tanto los sujetos están obligados a buscar otras vías. Por ejemplo, es común encontrarse en redes sociales con grupos de madres y padres de niñas, niños y jóvenes con TEA que buscan formar redes de apoyo y colaboración para

³⁰ El cuidado entendido desde las reflexiones de M. Adriana Soto Martínez (2018) en “El cuidado en el contexto de la discapacidad” como “la acción de procurar, asistir o atender a uno mismo o a otro. {...} la necesidad de cubrir los requerimientos –materiales, cognitivos y afectivos– de las personas con discapacidad” (p.110)

ayudarse mutuamente y darse consejos para sobrellevar de la mejor forma la discapacidad.

Por tanto, consideramos importante remarcar la necesidad, como menciona Soto (2018), de profesionalizar las tareas del cuidado:

{...} en el cuidado hay una experiencia acumulada, que las cuidadoras y cuidadores son portadores de saberes y conocimiento que bien podrían servir para orientar a otros, que es importante reconocer o dar un valor significativo al papel que tienen cuidadoras y cuidadores. (p.121)

Visibilizar esas tareas y saberes del cuidado desde la experiencia de las mismas personas que lo viven se configura también como una forma de resistir, asimismo nos da la premisa para abordar otro tema esencial en la reflexión, el de la *reacción* y la diferencia de él con la *resistencia*.

A las fuerzas reactivas, García (2004) las refiere como aquello que busca la negación, es decir, “se oponen a todo lo que ellas no son, buscan limitar lo otro, no aceptan la diferencia: para lo diferente y anómalo la asimilación o bien el exterminio” (p.5) no buscan, como la *resistencia*, la aceptación de la diferencia. La *reacción* se basa en el rencor que le tiene a los que ejercen el *poder* y por tanto busca ubicarse en el mismo lugar de dominio. Por tanto la importancia de dar cuenta que entre más grandes sean los movimientos a favor de las personas con discapacidad y más provoquen alianzas de grupos e individuos, más probable es que las formas de *reacción* se vean atraídas por el movimiento de *poder* que ahí se juega; éstas aparecen en las instituciones que lucran en nombre de las personas con TEA, es decir, de todas aquellas instancias de la iniciativa privada que a través de la discapacidad buscan evadir impuestos o llamarse inclusiva solo para beneficiarse de esto, inclusive en la educación, muchas escuelas privadas y públicas se autodenominan “inclusivas”, no obstante, al enfrentarse con una niña, niño o joven con TEA rápidamente muestran sus mecanismos de sometimiento.

A manera de conclusión resaltaremos a la *resistencia* como acto de ruptura y visibilización. Así pues, señalamos desde lo planteado por García Canal (2004) que la *resistencia* actúa desde un presente a favor de un futuro diferente. Las luchas de ahora, más específicamente, de los padres de niños con TEA, son para que en el futuro sus hijos siendo independientes puedan tener más accesibilidad o bien para que las generaciones futuras no sufran por el mismo poder ejercido en ellos. Buscan hacer a la sociedad sinónimo de diversidad, “surge como posibilidad, como sueño y deseo, como gesto que se aventura hacia un mañana.” (p.6). Si bien es imposible prever un resultado, se trabaja en el ahora para hacer más probable su suceso.

Funciona entonces como acto de ruptura de lo establecido, se busca crear nuevos sentidos y darles un significado diferente a “los olvidados”, a medida que visibiliza eso, dice García Canal (2004) que “estuvo escondido no sólo por descuido, sino

también porque fue cuidadosa, deliberada y malignamente disfrazado y enmascarado“ (p.8), nada está oculto en la sociedad pero sí hay filtros que dificultan observar, dado a que todo lo que no encaja en los “discursos verdaderos” que son impuestos por lo lógico y lo válido se le esconde para evitar que estorbe.

“Sólo desde la resistencia es posible crear nuevas formas de decir y nuevas formas de ver capaces de romper los estereotipos, las figuras cristalizadas a través de las cuales accedemos al mundo.” (García, 2004, pp. 9-10) Es productora de nuevos discursos, se piensa en la lengua infectada de significados y que la resistencia es capaz de desatlarla ¿De qué forma?, ¿Con el abandono de un lenguaje infectado como bien lo señalan Skliar y Larrosa?³¹

³¹ “El abandono del lenguaje se presenta ante nosotros con varios rostros que nos confunden y nos hacen sentir incapaces: el agotamiento, el atontamiento, la tozudez, la urgencia, la consabida productividad, el utilitarismo, la progresiva simplificación, la pérdida de la metáfora y de la imagen, las frases ya hechas, el suicidio de la conversación, la humillación, la frivolidad del verbo, etcétera.

Pero el mayor de los abandonos reside en la pena por advertir la filiación del lenguaje con el poder o, mejor dicho, con los poderosos, los altaneros, los soberbios, los mentirosos, los crueles, los publicistas, los politiqueros, los violentos, etcétera; el secuestro de las palabras más vitales de la lengua como coto de propiedad privada de un conglomerado de provechos personales y consumistas; en fin, cuando el lenguaje se pone del lado de aquellos que han hecho de este mundo un mundo insoportable e irrespirable. Ellos y sus palabras.

Esa es la enfermedad del lenguaje o su inhabitabilidad o, para decirlo más claro aún, su podredumbre. Un lenguaje infectado, pestilente, corrompido, que no podemos ni pensar ni sentir como nuestro: “*Porque ha sido arrasado, allanado, alisado, mutilado, simplificado, deshumanizado, porque ha sido convertido en un lenguaje de deslenguados, en un lenguaje de nadie y sin nadie y para nadie, y por eso nos hemos quedado sin palabras, y nos sentimos mudos*” (Larrosa, 2010: 16-17).

Quizá la sensación de mudez, como dice Larrosa, no sea sino la expresión última de un páramo desolador, donde permanecemos atónitos en medio de un lenguaje al que rechazamos –el lenguaje que recibimos– y otro con el que quisiéramos todavía decir o escuchar o leer o escribir algo –el lenguaje que no tenemos–. La enfermedad del lenguaje: su letargo, inclinación y abandono a la abyecta apetencia del poder.” (Skliar, 2015, pp. 27 y 28)

El TEA como experiencia

El tercer concepto que abordaremos para desarrollar nuestra base teórica, es el de **la experiencia**, mismo que aparece como una insistencia en el discurso de nuestros entrevistados y por lo cual se aborda a partir de las reflexiones de las personas allegadas a niñas, niños y jóvenes con la condición de TEA. Por ello es que retomaremos lo planteado por Margarita Baz en “Tiempo y temporalidades: los confines de la experiencia”, Manuel Andrés Villanueva Estudillo en “La palabra de la experiencia o la experiencia de la palabra” y por Jorge Larrosa en “Sobre la experiencia”, para dar pie a nuestra revisión teórica.

Así pues cabe señalar que en este apartado teórico surge una convergencia con los dos conceptos anteriormente trabajados en los apartados de “La discapacidad en el imaginario social” y “Las relaciones de poder en el TEA”; nos referimos al lenguaje como creador y mediador de significaciones, resistencias y experiencias de los sujetos.

Intentar dar una definición universal del concepto de experiencia que funcione para todo proceso teórico o analítico quedaría siempre reducido a alguna parcialidad de éste, debido a la complejidad que en ella misma se impone; según Villanueva (2016), existen dos formas de comprender a la experiencia:

{...} una en la que la experiencia es lo que el ser vive emocional y afectivamente excediendo cualquier posibilidad de ponerlo en palabras, y otra en la que la experiencia existe sólo en el lenguaje, es siempre un acto de mutar en palabras aquello por lo que el ser ha pasado. La primera sería una postura singular donde el sujeto es el único que puede conocer lo ocurrido, mientras la segunda socializa lo acontecido mediante las palabras. Habría un entrelazamiento entre niveles de subjetivación tanto singular como colectivo, una tensión dialéctica (p. 253)

Relacionado con esto y retomando a Margarita Baz en “Tiempos y temporalidades” entendemos a la experiencia como configurada esencialmente por dos dimensiones inseparables que son lo singular y lo colectivo; por su lado, lo singular se refiere a los procesos de subjetivación que van a ir definiendo las identidades de los sujetos, resultado de circunstancias y situaciones únicas, por su parte, lo colectivo se refiere a ese vínculo con el grupo o sociedad en la que vive el sujeto y que ayuda a dar sentido a la experiencia singular del individuo. Cabe mencionar que es a través del lenguaje, medio fundante de la subjetividad y la exteriorización del sí, que los sujetos regulan su convivencia.

Es este carácter singular y colectivo de la experiencia lo que consideramos nos permitirá conocer cómo es que a pesar de las diferencias geográficas de nuestros entrevistados existe una experiencia en común que los marca y los subjetiva a todos

de manera similar y es el diagnóstico del TEA en una persona cercana a ellos. Cabe destacar la relación que mantiene la noción de experiencia con la significación y la resignificación ya que uno de los aspectos fundamentales de la experiencia es que provoca siempre una transformación en el sujeto que la vive, tema que abordaremos más adelante con el autor Larrosa, transformación que va cargada de significaciones que no permanecen inmutables durante toda su vida sino que pueden reconfigurarse a través de la memoria individual o colectiva.

Esta relación que existe entre la experiencia, el lenguaje y la comunicación nos lleva a preguntarnos al igual que Villanueva (2016) si:

¿Realmente se puede comunicar una experiencia o estamos delante de una paradoja? Tal vez lo acontecido es en realidad un instante inaprensible en el lenguaje, al tiempo que sólo mediante él pueda darse somera cuenta a uno mismo y a los otros de lo que acontece en el mundo. La palabra es la respuesta a ese salto imposible del hecho aparentemente objetivo a la realidad subjetiva, por eso considero que toda ciencia humana debe aproximarse a la subjetividad que pueda proveer elementos para la hermenéutica. (p. 245)

Es el lenguaje el que funciona como mediador entre lo que el sujeto vive y lo que expresa, por tanto puede decirse también que es el que funciona como mediador entre lo real y lo simbólico; con esto nos referimos a la cuestión de que todo aquel acontecimiento que es vivido por un sujeto sólo puede ser compartido a través de la narración de éste, misma narración que en ningún caso permanece objetiva puesto que ésta va cargada de toda aquella subjetividad de quién la pronuncia. Asimismo el lenguaje cumple un papel significativo puesto que esa experiencia sólo puede ser parcialmente expresada por los límites del mismo lenguaje.

Por otra parte, Jorge Larrosa (2006) señala que la experiencia:

{...} supone, en primer lugar, un acontecimiento o, dicho de otro modo, el pasar de algo que no soy yo {...} que no depende de mí, que no es una proyección de mí mismo, que no es el resultado de mis palabras, ni de mis ideas, ni de mis representaciones, ni de mis sentimientos, ni de mis proyectos, ni de mis intenciones, que no depende ni de mi saber, ni de mi poder, ni de mi voluntad (p.44)

Solo por dar un ejemplo referente a nuestro tema, nos parece importante distinguir en el discurso de los entrevistados ese primer acontecimiento que menciona Larrosa, en el diagnóstico, que de alguna manera marca la primera experiencia con aquello que en el momento se presenta como un acontecimiento que no depende de ellos, y que no es resultado de algo que ellos hayan pedido pero aparece.

Por consiguiente, nos parece importante destacar aquellos principios de los que se congrega la experiencia y que son señalados por Jorge Larrosa, así pues en su primera dimensión hallamos los principios de exterioridad, de alteridad y de alineación: en el que el primero hace referencia a cómo la experiencia aparece como algo que está en el exterior y que es extraño, dicho en palabras de Larrosa “No hay experiencia, por tanto, sin la aparición de un alguien, o de un algo, o de un eso, de un acontecimiento en definitiva, que es exterior a mí...” (2006, p.44); en el segundo se expone que es algo que sucede y que es otra cosa completamente radical a lo que la persona es antes de esa experiencia; y por último, en el principio de alineación se coloca como algo que es ajeno a la persona.

Por lo tanto lo que acontece es algo ajeno a las personas, está en el exterior, es extraño a ellos y es completamente otro, eso que comienza la experiencia en las personas allegadas a alguien con TEA se da lugar en esa misma extrañeza. En tal caso nos preguntamos ¿cómo esa experiencia encuentra lugar en los familiares?, Larrosa (2006) expone que ese acontecimiento es exterior a las personas, no obstante el lugar de la experiencia es el sujeto mismo, por consiguiente nos parece importante abordar aquí la segunda dimensión de los principios de la experiencia, los cuales son: Principio de reflexividad, de subjetividad y de transformación.

En el principio de reflexividad se dice que la experiencia es “un movimiento de ida y vuelta” (Larrosa, 2006, p.45). De ida porque, como antes mencionamos, es exterior a la persona y de vuelta porque ese acontecimiento tiene efectos en las personas, en lo que es como persona, lo que piensa, lo que siente, en lo que quiere, etcétera. Pensamos entonces en los efectos que tiene el vivir experiencias de discriminación por motivo de discapacidad.

En el principio de subjetividad se expone que “el lugar de la experiencia es el sujeto {...} la experiencia es siempre subjetiva {...} se trata de un sujeto que es capaz de dejar que algo le pase {...} a sus palabras, a sus ideas, a sus sentimientos, a sus representaciones” (Larrosa, 2006, p.45). Por tanto entendemos que a partir de la experiencia algo sucede en las significaciones de los sujetos, el sujeto da lugar a esa transformación, da lugar a modificar las significaciones que se formularon antes de tener la experiencia con ese algo. Así pues, podríamos nuevamente poner el ejemplo del diagnóstico, es decir, a partir de ese diagnóstico, de esa experiencia, es posible que se resignifique la condición del TEA, puesto a que la experiencia con la que ahora se encuentra relacionado al TEA es diferente. Larrosa (2006) también expone que:

No hay experiencia en general, que no hay experiencia de nadie, que la experiencia es siempre experiencia de alguien o, dicho de otro modo, que la experiencia es, para cada cual, la suya, que cada uno hace o padece su propia experiencia, y de eso de un modo único, singular, particular, propio. (p.46)

De esta forma entendemos que lo que les suceda en las experiencias a los padres y a las niñas, niños y jóvenes con TEA en las diferentes esferas de la vida será único, único porque lo que ellos sientan, piensen y expresen vendrá desde su misma subjetividad, igualmente la forma en la que ellos actúen será totalmente en medida de su subjetividad. Es por lo anterior que en el apartado de “Demandas de derechos y denuncias de malestar” se observa como las formas en las que los sujetos resisten son diversas y múltiples.

En tercer lugar, en el principio de transformación Larrosa (2006) nos dice que el sujeto está “abierto a su propia transformación. O a la transformación de sus palabras, de sus ideas, de sus pensamientos, de sus representaciones.” (p.46) Por lo que esas mismas experiencias marcan un antes y después de lo que ellos conocían.

Así pues en la última dimensión de los principios de la experiencia expuestos por Larrosa, se encuentra el principio de pasión en el cual se expone que “Si la experiencia es “eso que me pasa”, el sujeto de la experiencia es como un territorio de paso, como una superficie de sensibilidad en la que algo me pasa y en la que “eso que me pasa” al pasar por mí o en mí, deja una huella, una marca, un rastro, una herida” (Larrosa, 2006, p.47) Por tanto, se entiende que las personas allegadas a personas con TEA busquen una respuesta ante experiencias de maltrato por parte del poder ejercido en ellas o bien busquen alternativas que puedan modificar lo instaurado en la memoria.

En relación al tiempo, y para poder comprenderlo mejor, nos resulta importante alejarnos de aquella noción lineal del tiempo para “[...] ubicarlo desde un sentido histórico, es decir de construcción de temporalidades (memoria/proyecto) como un proceso de recreación permanente, con implicaciones muy importantes en la vida social” (Baz, 1998, p. 175). Esta concepción nos permite comprender otras dimensiones que configuran aquello que llamamos experiencia, por ejemplo, concebimos la memoria no como algo que permanece estático sino que se encuentra en constante movimiento, y que nos permite resignificar y reconfiguran constantemente sentires, representaciones, ideas, pensamientos, etcétera. Por ejemplo, Villanueva (2016) nos menciona que:

En cierto grado la memoria y los recuerdos que la componen son relatos de experiencias que han ocurrido antes pero reencarnan incluso en el propio cuerpo de quien vivió los acontecimientos relatados, y cada vez que son nuevamente narradas las palabras adquieren otra vida y van siendo añadidos nuevos sentidos, para lo cual la escucha del otro es fundamental pues dota de diversas maneras de significación. (p. 255)

Por su parte el futuro no se refiere únicamente a los objetivos a alcanzar, más bien hace referencia a la posibilidad de los sujetos de posicionarse y tomar acción sobre

aquellos tiempos y espacios a ocupar, se refiere a la posibilidad del sujeto de desear, proyectarse e involucrarse activamente en la vida social.

A manera de conclusión, cabe destacar que existe una distinción fundamental para comprender aquello que nombramos experiencia y es que si bien la experiencia es algo que vivimos, no todo lo que vivimos resulta para nosotros una experiencia, recordemos que una característica fundamental de ésta es que conlleva una transformación de quién la vive y esa posibilidad de transformación, tal como nos menciona Villanueva (2016), *“es exclusiva de los humanos que simbolizan y pueden poner en palabras lo ocurrido.”* (p. 256)

Capítulo IV

Análisis

Primeros pasos para una nueva construcción del TEA

A lo largo del presente trabajo hemos elaborado distintas preguntas que surgen a partir de diferentes referentes teóricos, en este capítulo nos desprendemos de la reflexión en pura teoría para adentrarnos en ella en conjunción con la voz de los actores centrales de la discapacidad que en nuestra investigación se representa por familiares y personas cercanas a niñas, niños y jóvenes con TEA.

Comencemos por posicionarnos desde la mirada de Castoriadis y su elaboración del Imaginario social y preguntémosnos por aquello que emergió en las entrevistas y aún más específicamente en el discurso colectivo³² que nos fue hablado, pensemos entonces en 5 temas que por su insistencia dan luz al tejido simbólico de las significaciones que cohesionan la institución de la persona con TEA, en estos distinguimos a grandes rasgos 1) el papel que toma el diagnóstico no solamente como asignación médica sino también por el impacto resultante de una ruptura con la idealización de la “normalidad”, 2) la etiqueta y estigmatización que deviene de nombrar a alguien que es diferente y encarna lo que el discurso del orden rechaza, 3) la evolución de la asimilación al diagnóstico con las significaciones que ello implica en tanto a las etiquetas, lo que sucede después de vivir de cerca la condición de una discapacidad y que, por lo menos en las personas que entrevistamos, elaboraron su propia concepción del TEA, 4) la búsqueda de la finalidad del sentido que otorgaron a la diferencia, resumido en sus palabras “qué pasará con él/ella cuando yo no esté” y, por último 5) la materialización o encarnación de la resignificación situada en una nueva forma de asumir los significados de la fragilidad, la creación de vínculos y redes.

Del diagnóstico a la resignación

“Cuando me dijeron el diagnóstico, me sentí aliviada porque dije ya sé lo que tiene pero al mismo tiempo me sentía muy triste porque, era como decir... para mí fue decir volvimos a caer en lo mismo, como ya teníamos un niño autista, me sentía así muy... decepcionada de la vida, muy culpable pero pues al principio fue devastador o

³² Las transcripciones completas de cada entrevista pueden ser leídas en los anexos de la presente investigación.

*sea, lloré, grité, [...] le reclamé mucho a Dios, porque me había pasado pero mi esposo fue el que me apoyó mucho, fue el que me dijo que 'pues qué podíamos hacer, el niño ya estaba aquí, no lo podíamos regresar, no lo podíamos devolver; que ya simplemente teníamos que aceptar y tratar de ayudarlo'.*³³

- Testimonio de una madre, tía y madrastra de un niño y jóvenes con TEA.

Anteriormente en el capítulo I, hemos comentado una de las razones por las cuales creemos pertinente realizar una investigación con madres y padres que tienen hijos/as con TEA y es que, en la concepción de la maternidad y paternidad la configuración social que se nos presenta en la televisión, cine, revistas, entre otros, está destinada a mostrar únicamente el lado normalizador de la sociedad, nos enseñan un sólo lado de la vida que es totalizador en sus cualidades más “perfectas” según estereotipos e ideales del imaginario social que se han impuesto desde el mundo occidentalizado y que además responden a una Integridad Corporal Obligatoria, de este modo durante la concepción de un bebé se forman distintas significaciones en torno a quién y cómo será el hijo esperado, en las sesiones realizadas uno de los temas que fueron más significativos en cuanto a lo que ellos nos narraban fue el momento en que recibieron el diagnóstico, en algunas ocasiones éste fue recordado con tristeza y estuvo presente en la mayoría de las entrevistas, nos compartieron cómo cambió su vida a partir de él y aquellas emociones que iban desde un rechazo, la negación, hasta el desconocimiento de lo que implicaba en cuidados y atención, en éste último haremos énfasis un poco más adelante. Por decirlo de forma concisa, pudimos observar que el recibimiento del diagnóstico de una persona con TEA en el núcleo familiar se personificó en algunos casos como la pérdida de la salud, un duelo que representa saber que la persona idealizada se desvanece ante la parte médica que dice que el niño esperado no es “normal” y el camino que se creía debía recorrer en un desarrollo preestablecido según teorías cognoscitivistas que conservan el discurso del orden, como ejemplo de ello compartimos el siguiente testimonio de una madre:

*“siento que todavía hay muchas escasez de información, de sobre el autismo y todo lo que tanto padecen los niños y no olvidemos también como mamás o como papás de inicio durante, durante a lo mejor cuando ya sabes que estás embarazada tienes la idea de cómo va a ser tu hijo... no me gusta utilizar la palabra de un niño normal... y cuándo empiezas a notar cierto, cuando nace y cosas que no están haciendo muy pues normales es... lo llevas a doctores, a terapias, todo y te dan un diagnóstico... también como papás es difícil aceptarlo y también el enterrar, por así decirlo, la idea de tener un hijo o un niño normal y adaptarte tú también a una nueva forma de enseñarle”*³⁴

Ahora bien, con el ejemplo anterior además de observar la idealización por un hijo “normal”, creemos que existe algo muy importante a resaltar y es ese nombramiento que atañe sentidos de bienestar, salud, completud, por decir algunos, cuando se

³³ Reflexión del subgrupo 1 en la segunda sesión.

³⁴ Reflexión del subgrupo 4 en la primera sesión.

invoca a lo *normal* y por otro lado, los sentidos opuestos que son vistos como negativos atribuidos al designar a alguien “con TEA” u alguna otra discapacidad, Por lo que caemos nuevamente en discusión del significado que involucra ser nombrado con el diagnóstico, devolvamos nuestra atención a las significaciones del lenguaje³⁵, Castoriadis (2013) nos dice:

[...] el nombre no sería un nombre si no cubriera automáticamente la infinitud de “momentos” y de “aspectos” de lo que “designa”. El “nombre de un ser vivo” -persona, cosa, lugar o lo que fuere- remite al océano interminable de lo que este individuo es; no es su nombre sino en la medida en que refiere virtualmente a la totalidad de las manifestaciones -reales y posibles (“Pedro nunca haría esto”)- de este individuo a lo largo de su existencia (p. 83)

De tal forma que el vínculo formado entre el/la niño/a y/o joven diagnosticado con la carga significativa atribuida al Trastorno del Espectro Autista trae consigo el conjunto de referencias identitarias que dan sentido a dicho diagnóstico, la cita utilizada para comenzar este subpunto fue el sentir de una madre que fue enunciado más de una vez por más miembros de las entrevistas, entre los cuales también destacan cómo la falta de divulgación de información interviene en la concepción que se tiene del diagnóstico, y que traducimos en el decir de que la institución de la persona con TEA se genera en ellos desde el desconocimiento y el descolocar al hijo/a de lo *normal* como una desviación de lo correcto, trae consigo complicaciones para una propia interpretación de la condición de discapacidad; del mismo modo a esta ausencia de conocimiento por el TEA se suman las ideas asumidas y significados que poseen, en ocasiones, de programas que muestran la condición del TEA casi como equivalente de ser una persona dotada de cualidades asombrosas³⁶ ignorando o disminuyendo el papel incidente de las barreras sociales a las que suelen enfrentarse, desconociendo así todo el contexto que oprime a la diferencia y refuerza significaciones imaginarias que sustentan al capitalismo, reproduciendo/embelleciendo cualidades del capacitismo en las personas con una condición a través de los familiares y personas cercanas, sumadas al discurso normalizador³⁷.

Por otro lado, esto no sólo los enfrenta a una cuestión personal en la que deben asumirlo solos sino que involucra a más miembros que van desde la familia hasta círculos sociales a los que tienen que explicar la condición, tal como lo narra una de las madres que tuvo el apoyo de una psicóloga para comprender el diagnóstico:

³⁵ Mencionado previamente en “La discapacidad en el imaginario social”, Capítulo III.

³⁶ Durante la tercera sesión de las entrevistas se discutió acerca de los mitos que rodean al TEA y se nos hizo mención de la estigmatización que ocasionan las series televisivas como “The Good Doctor”.

³⁷ En el siguiente subpunto, ejemplificamos con el testimonio de una madre el modo en que el discurso normalizador se instaura dentro de la familia.

“En mi caso sí fue complicado y nuevo para todos, empezando con que yo tuve un proceso ahí complicado de pues de aceptación porque yo me negaba y obviamente, al momento en que me dicen que es el grado más alto, pues me cayó... la verdad es que muy fuerte, no? y por ende a mi familia porque a pesar de que ellos se lo imaginaban, al momento en que nos dan el diagnóstico pues tampoco se podían creer que fuera el grado más alto. [...] me costó muchísimo trabajo yo preguntaba por qué, [...] no me lo explicaba me sentía culpable también, pero el acercamiento con estas sesiones de sensibilización que pedí, yo creo que desesperadamente, me ayudaron mucho porque la familia del papá de mi hija me decía “tú estás viendo algo que no es”, entonces sí para mí ya era difícil aceptarlo el hecho de que yo tenía que explicarles a ellos, y decirles o sea no es algo que yo esté inventando, no es algo que yo esté diciendo, está diagnosticado, hay pruebas que eso que se arrojan y bueno, este proceso sí es súper difícil”³⁸

Lo anterior, también se ve expuesto en círculos sociales:

“Yo no entendía y pues por ende a mí se me dificulta y también yo lo veo con mis padres en un punto que al principio sí les costaba entender o aceptar de por qué es así ya cuando puedo fueron, ya cuando llevaron a cabo un estudio ya entendieron más o menos y como bien lo dicen hay varias cosas o hay varias personas que no nos aportan o nos apoyan en algo y que al contrario se la pasan culpando, tal vez en mi caso pues en mi familia no hay personas así.”³⁹

Este testimonio fue expresado por un joven hermano de un niño con TEA, al cual retomamos pues desde su posicionamiento familiar comparte la experiencia del diagnóstico diferente a los padres, ya que si bien él tampoco tenía conocimiento previo, lo narra en un distanciamiento que le permite visualizar de forma condensada la reacción de las personas según sus propias significaciones al TEA, que van desde el apoyo hasta la culpa, reflejando el sentido negativo que se le asigna a la condición, sentido probablemente heredado del modelo eugenésico de la discapacidad en el que ésta es vista como una maldición o castigo consecuente de malas acciones. A ello no se presenta únicamente la culpa como encarnación de la significación del TEA, sino que además, se ponen en juego otras significaciones que responden a la institución de ser madre, en el imaginario se conserva a la mujer como la única responsable del cuidado así como entregada al cuidado de los hijos y en el proceso de comprender la condición del TEA aparecen las demandas sociales que le exigen un deber ser,

“No es fácil llevarlo y más que nada que tienes también a mucha gente, a la sociedad que todavía no lo termina de entender y que muy fácilmente te señala y te juzga como mala mamá entonces pues todo esto también hace que a lo mejor en ciertos momentos no podamos estar al 100 con nuestros hijos y no podamos a lo

³⁸ Reflexión del subgrupo 1 en la primera sesión.

³⁹ Reflexión del subgrupo 4 en la primera sesión.

mejor enfocarnos un poco más en ayudarlos porque también nosotros estamos lastimados.”⁴⁰

Al igual que la madre que recién hemos citado, otras madres nos hablaron de lo que implicaba para ellas tener un hijo con la condición de TEA y lo difícil que es puesto que la responsabilidad recae principalmente en ellas, constantemente señalaban algo muy similar a lo que nos menciona Donzelot (1979) en “*La policía de las familias*” en cuanto a la historia donde la mujer se significa como la nodriza, es así como en la mayoría de las madres de niñas, niños y jóvenes con TEA tal significación se encuentra aún más presente, el papel de mujer es trasladado a un segundo plano, la demanda que la sociedad les hace desdibuja sus propias necesidades, a lo que nos resta preguntarnos si dichos cuidados se convierten en factores incidentes en la significación a la condición de discapacidad. Asimismo es pertinente mencionar que en las entrevistas pudimos ser observadores de la encarnación de tal significación a través de la presencia y ausencia de padres, dado que la convocatoria fue lanzada en grupos de facebook con miles de integrantes y contamos únicamente con la participación de un padre que comentó, nos escuchaba por medio de la entrevista que realizamos en la 1a sesión con uno de sus hijos (hermano de un niño con TEA) y quiso participar activamente en las sesiones posteriores, mientras que el resto de las participantes de los grupos fueron únicamente mujeres; resaltando así una importante diferencia de género para involucrarse en el tema.

Ser diferente entre las diferencias normativizadas

“Generalmente, esta inclusión se da desde una posición de te incluyo y te adecuo esto para que tú sigas siendo diferente y yo te siga etiquetando, y te sigan viendo y sea evidente que eres distinto, pero te pongo tu banquito rojo dentro del salón para que te sientas que estás aquí dentro y creo que no, lo mejor es ‘vamos a hacer bancas de distintos colores para que cada niño y cada persona se ponga en el color que más le gusta y ya’, ¿no?”⁴¹
-Testimonio de una mujer adulta con pre-diagnóstico TEA

De acuerdo con lo que las familias nos comentaban, notamos un nuevo rasgo que daba sentido a las significaciones que otorgaban al TEA, ya que después de la llegada del diagnóstico la sociedad tomaba un papel importante en el que a través de sus acciones, comportamientos, opiniones o prejuicios, las madres y padres conformaban una postura en cuanto a lo que ellos iban construyendo según las vivencias con sus hijos/as, por tanto retomamos a Castoriadis (2006) cuando señala:

La gente cree que tiene un “pensamiento personal”; en verdad, en el pensador más original sólo hay una ínfima parte de lo que dice que no proviene de la sociedad, de lo que ha aprendido, de cuanto lo rodea, de las opiniones, de la atmósfera reinante o de una elaboración trivial de todo esto, es decir, de las

⁴⁰ Reflexión del subgrupo 4 en la primera sesión.

⁴¹ Reflexión del subgrupo 2 en la primera sesión.

conclusiones que pueden sacarse de ello o de las presuposiciones que pueden descubrirse ahí (p.77)

Partiendo de lo anterior y regresando al momento en que mencionamos la importancia del nombre, planteemos lo siguiente “el especialista ha diagnosticado TEA, entonces ¿qué implica adicionar tal designación a una persona?”, hemos mencionado la importancia del lenguaje en tanto significa en un primer momento al diagnóstico pero una vez asignado aparece la figura de la sociedad, si bien en el círculo inmediato de la persona diagnosticada ya se ha realizado un trabajo de asimilación y entendimiento⁴² de la información adquirida, la sociedad, en la ignorancia e indiferencia por comprender a los otros, nombra y utiliza el diagnóstico como representación total de la persona; hacemos un señalamiento aquí pues en las primeras inquietudes que surgieron en nosotros para realizar una investigación del TEA fue cómo el diagnóstico encierra a la persona⁴³ y la importancia que éste toma en su vida, pues desplaza al propio cuerpo para dejarle el lugar a la representación de una parte médica que dice cuáles son sus rasgos y características, anulando la condición de sujeto. Lo anterior nos parece pertinente para traerlo a la discusión puesto que las madres compartieron cómo la sociedad atrapaba en significaciones de rechazo a sus hijos/as únicamente por el diagnóstico, como si éste fuese el único que los personifica, un ejemplo es el siguiente testimonio de una madre que ha optado por no comentar en sus círculos que su hijo tiene autismo:

“[...] pienso que todos tenemos nuestras cosas y... cómo lo digo... sí, que nos hacen totalmente diferentes, pero esas palabras, esos diagnósticos, de es autista, tiene TDH, tiene como dice Ivelyn, los hace que los pongan como venga, “pobrecito” lo deja estar acá, pero le tengo más consideración” y yo creo que no debe ser así, yo no estoy de acuerdo en que debe ser de esa manera. [...] No hemos querido dar la información completa de “oiga, mi hijo tiene la condición del Espectro Autista” porque mucha gente, a mi parecer eso lo ve terrible, lo ve que es una cosa salida de otro mundo y que pobrecitas de esas personas y que no son iguales, y sí es cierto, no son iguales, pero pueden hacer muchísimas cosas maravillosas, maravillosas.”⁴⁴

Como podemos observar en el testimonio previo, la denominación del TEA en la sociedad invisibiliza a la persona, la significación imaginaria de la que nos habla

⁴² Asimilación y entendimiento que según pudimos observar en la mayoría de las madres y el padre, desdibuja la estigmatización y visión discriminante a la persona con discapacidad, ya que nos decían “es diferente cuando lo vives”, distanciados así del entendimiento que tiene el resto de la sociedad.

⁴³ Esto surgió cuando encontramos la videoconferencia titulada “Diagnóstico y clínica en el país de Nunca Jamás” de Esteban Levin para el canal de youtube *El cisne discapacidad* en la que expone temas acerca de la infancia y los diagnósticos, aborda el encierro de las personas en el diagnóstico y narra algunas experiencias en cuanto al efecto de los mismos e intervenciones de tipo conductual. Lo anterior provocó eco en nosotros y fue nuestro primer planteamiento para pensar qué investigar acerca del TEA. https://www.youtube.com/watch?v=teGAb_cp2z0

⁴⁴ Reflexión del subgrupo 2 en la primera sesión.

Castoriadis cubre a quien porta el diagnóstico como investidura que deja de lado cualquier otra cualidad, no le interesa su singularidad sino la diferencia que según los sentidos construidos los vuelve “inferiores” y a ellos, como cuerpos normativos, les otorga un poder. A propósito de esta posición de poder Diana Vite (2020) citando a Balaguer expresa que:

[...] la pedagoga feminista Asun Pie Balaguer apunta que rechazamos a la discapacidad no por su diferencia, sino por la similitud que tenemos con ella y guardamos en lo más profundo: lo humano. [...] La discapacidad resulta una base para pensar la importancia de los cuidados en la vida, la generación de redes de interdependencia y nuestros cuerpos caducos como puentes de relaciones y resistencia. (p.18)

A lo cual sumamos el análisis de Soto (2011)⁴⁵ ya que nos preguntamos si el desconocimiento y desinterés de la sociedad por visibilizar esta condición, humana y que nos hace sujetos, tiene que ver con la instauración de significaciones enraizadas a las formas del capitalismo que, como menciona Soto, nos sitúan en el individualismo y en modos de supervivencia que desconocen al otro en tanto no pueda ofrecer nada a cambio u obtener beneficios por ello, en el “Capítulo IV” hicimos mención de los cuerpos con discapacidad que son mercantilizados por medio del “porno inspiracional”, consideramos que sólo se reconoce la discapacidad cuando se trata de exaltar a las corporeidades “completas” y que responden a discursos del orden, son miradas mientras sean un espejo de la normatividad en donde se vea reflejado su “valor”; la exclusión, anulación y discriminación afirman la posición superior que el sistema asigna a los cuerpos que responden a la norma. Respecto a la norma, una de las formas en que las madres la narraron fue en el ámbito escolar, algunos ejemplos son los siguientes:

“muchos maestros de repente dicen “es que de repente se me olvida que Joshua tiene algo, porque trabaja bien, sigue esto sigue lo otro”⁴⁶

⁴⁵ Hacemos mención de la reflexión que realiza Soto (2011) citando a Castoriadis para analizar este desinterés en la sociedad, en ella que nos dice que “Para Castoriadis, nuestras sociedades actuales, que son sociedades de repetición o de heteronomía, se constituyen a partir de la negación del otro, a partir de un: “yo soy lo que no es el otro”. Sin embargo, y a reserva de que nuestras limitaciones para entender a este autor sean enormes, nos parece que hoy por hoy la formulación debe plantearse de otra manera: “yo desconozco (no estoy enterado, no necesito percatarme) de la existencia del otro”. El planteamiento: “yo no soy lo que es el otro” parece tener como condición previa la mirada hacia ese otro; aceptar y reparar en su existencia para compararse con él y luego diferenciarse. Sin embargo, en la actualidad la negación del otro parecer expresarse, simplemente, en su invisibilidad, en su no existencia. Cuando cada uno de nosotros se vuelve fuente de sentido y de valor –sin considerar la existencia de aquellos otros que no ofrecen una ganancia utilitaria– entonces el individualismo se coloca como nuestro mayor rasgo. En este marco, lo que observamos es que el otro no es necesario ni siquiera para reconocerse a mí mismo como sujeto, en este caso como sujeto sin discapacidad (si es que tal cosa puede existir.” (p.212)

⁴⁶ Reflexión del subgrupo 5 en la primera sesión.

“empezamos a tener problemas de conducta porque me decían “tu niño, puede estar en educación regular, pero su conducta no es regular”, entonces el problema no es tanto que él no aprenda sino que se pare y grite, o se pare y aletee distrae a los demás, y eso puede afectar a, pues su estancia en la escuela, entonces sí empezaron algunas maestras y algunos compañeros a distanciarlo o hacerle separación, pese a que hubo también apoyo de la parte de psicología de la escuela”⁴⁷

En el 1er fragmento de las entrevistas precedentes vemos que el peso significativo del “algo” se convierte en sinónimo de trabajar “mal”, es decir, podríamos interpretarlo como si *la condición* en vez de representar una diferencia y consigo un método de aprendizaje distinto, en realidad se manifiesta como un aprendizaje erróneo, que las producciones del niño/a por no entrar en la misma escala que los demás que aprenden de acuerdo al plan de estudios y método de enseñanza tradicional toman un sentido negativo, la norma es lo que está “bien”, en este caso, como en otros tantos, el niño es hablado por la sociedad a partir del diagnóstico y se celebra la “rehabilitación” que, como anteriormente expusimos, la importancia que le otorga el Estado es la reducción de costos. Esto último lo vemos como comparación en el 2° testimonio, ya que en una institución escolar, los costos se traducen a alterar el orden de un ambiente “controlado” que culmina con la exclusión⁴⁸ del alumno diferente, no existe un interés por buscar alternativas que se adecuen al alumno, ni es importante “que él no aprenda” sino únicamente conservar la normalidad.

“intentamos ser una familia normal, de hecho si yo no le digo a alguien que a lo mejor que tiene asperger pasa desapercibido quizá mi hijo [...] quiero yo creer que, creo que sí somos una familia más normal y al menos lo he intentado.”⁴⁹

Es importante señalar que el enunciamiento de la “normalidad” fue constante durante las entrevistas, uno de los usos que tuvo fue el anterior, la relación que la vincula a la estructura “adecuada” o “ideal” se hace presente no sólo en el círculo social externo sino dentro familia, el discurso del orden se internaliza dentro del núcleo familiar de la persona con la condición del TEA, cabe destacar que en este sentido fue mencionado únicamente por una madre, ya que en el resto la normalidad fue hablada como lo que esperaban durante su embarazo o en tanto lo que la sociedad esperaba de ellos, sin embargo, es preciso resaltar cómo el discurso se instituye en los principales actores y de esta manera, nos permite cuestionarnos cómo se traslada desde los familiares a

⁴⁷ Reflexión del subgrupo 5 en la primera sesión.

⁴⁸ Nos parece pertinente hacer mención de la exclusión como una práctica que remonta a segregar aquello que la sociedad rechaza, tal como el *Narrenschiff* del que hace mención Foucault (2015) en *Historia de la locura en la época clásica I*.

⁴⁹ Reflexión del subgrupo 4 en la segunda sesión.

las personas con la discapacidad, si todas lo adoptan o existe otra apropiación de sentidos que les permiten elaborar una significación diferente⁵⁰.

Retomamos ahora una palabra que creemos se encuentra repleta de estos sentidos normalizadores que hemos mencionado y que fue compartida en las sesiones: “la etiqueta”, que se asigna y distingue entre la persona con o sin discapacidad; las madres nos narraban cómo a partir de ésta, la sociedad los coloca en la diferencia que rechazan y en una posición que los segrega constantemente, es interesante destacar que el diagnóstico se ve acompañado por etiquetar a alguien con TEA y que esto refuerza las significaciones imaginarias que instituyen a la persona con discapacidad, que dicha etiqueta sin ser visible o tangible genera un sentido en el modo de representación que otorga la sociedad, por ello nos introducimos al siguiente punto donde haremos recorrido de lo que los familiares han elaborado como una resignificación a la institución del TEA, puesto que si entendemos como *etiqueta* a la significación que la sociedad cede al diagnóstico, la familia lo desarma y resignifica como *condición*.

Desplazamiento del trastorno a la condición

“Ustedes como psicólogos tienen primero que decirles a los papás que tienen que aceptar que su niño tiene autismo y que no es una desgracia, ni es un trauma, ni es nada malo sí, nada más es una condición es una manera diferente de ver la vida, es un chip completamente diferente o sea pero los papás lo ven completamente, completamente como una tragedia, como una desgracia.”⁵¹

-Testimonio de la madre de un niño con TEA

Durante toda la escritura de nuestra investigación hemos indicado que una de nuestras intenciones es descolocar nuestra mirada del modelo médico y lo científicista que desconoce al sujeto; sin embargo, también hemos insistido en hacer uso del nombramiento del “Trastorno del Espectro Autista” cuando realizamos nuestra intervención en el campo y en el diseño de los encuadres, la razón primordial para ello fue que intencionalmente quisimos aludir al término médico en un intento por buscar que los familiares nos hablaran del TEA como institución y escuchar las significaciones imaginarias que les hacen sentido cuando este trastorno del DSM-V se pone en discusión, resaltamos las referencias identitarias de las que nos habla Castoriadis (2013) y los múltiples significados que una sola palabra atañe cuando se

⁵⁰ Vite (2020) describe un término designado cuando en las personas con discapacidad asumen el discurso el orden y finalmente son entendidas a sí mismas a través de él, dice lo siguiente: “Se le denomina super crip a aquella persona con discapacidad que dimensiona las barreras como una cuestión de retos personales y no de discriminación y opresión. Con tal de no ser sujeto de lástima o medidas de política afirmativa, buscará adaptarse a la organización capacitista y hacer las cosas sin exigir una igualdad de condiciones. Asimismo, la sociedad capacitista también lo representa con una actitud de fortaleza y heroicidad porque a pesar de su condición lo puede todo y es excepcional.”(p.88)

⁵¹ Reflexión del subgrupo 3 en la segunda sesión.

enuncia, así las familias, a las cuales intentamos brindar un espacio para compartir libremente sus sentires y emociones a partir de contenidos cinematográficos que orientaban la sesión, nos llevarían por ese recorrido que ellas mismas atravesaron para comprender desde otro lugar a la diferencia y creemos que fue un factor muy importante puesto que la respuesta que obtuvimos fue la multiplicidad de voces que a lo largo de las sesiones resignificaban y nos hablaban de una *condición*, incluso nos aconsejaban desde su vivencia lo importante que es modificar las formas en que se ve al TEA.

Tal resignificación pudimos notar que provenía de la información consultada y de familiares o personas con alguna discapacidad; queremos destacar estas dos debido a que en la información se distinguían dos tipos, aquella que logró sensibilizarlos, alejarlos de la creencia de que el TEA es una enfermedad y explicarles lo que desconocían, y otra, relacionada a la rehabilitación donde ya no encontraban ningún aporte e incluso los limitaba, una madre por ejemplo, nos hablaba de “las terapias de paja” que ya habían abandonado porque “no servían para nada” así como información de la plasticidad cerebral que les habían compartido, puesto que reducía hasta los 6 años el aprendizaje de los niños, en cambio ahora saben que toda la vida se puede aprender; respecto a esta importancia que toman las terapias y los discursos médicos en un primer momento cuando comienzan a convivir con una persona con la condición del TEA, otra madre nos comentó que:

“Pues antes uno vive en la oscuridad, uno vive nada más en lo que doctores, psicólogos, neuropediatras, paidopsiquiatras le dicen, ya cuando uno como madre independientemente, como padre independientemente busca, analiza, encuentra, experimenta, también mis propias terapias y todo eso, a mí se me abre un mundo inmenso de posibilidades.”⁵²

Es así como nosotros observamos este movimiento que existe entre la desinformación, la información y la vivencia, distinguimos estos tres momentos como una pauta para producir los nuevos sentidos para instituir al TEA, en el que ya hay un trabajo reflexivo que los toca y conmueve al ser parte de la experiencia, no es únicamente ser los observadores de la condición, posición que también fue narrada en algunos casos ya que según nos comentaron, cuando sabían de alguien con alguna discapacidad psicosocial ellos compartían ese imaginario social de la discapacidad donde es vista en minusvalía o como algo ajeno a ellos y que desconocen, el siguiente testimonio surgió en una de las sesiones donde tuvimos la oportunidad de que la madre y padre de un mismo niño se integraran e intercambiaran el diálogo entre sí:

“tú ves a lo mejor vulgarmente como decimos al loquito de la cuadra o así ¿no? no sabes lo que pasa, no sabes lo que pasa yo también, no con, no con desprecio ni con menosprecio, no, para nada, yo jamás así pero mucha gente se refiere ¿no?”

⁵² Reflexión del subgrupo 3 en la tercera sesión.

porque eres ignorante porque no sabes qué tiene ¿no? ahorita a la larga, ahorita platico con mi esposo “oye, fijate que me estaba acordando de un muchachito que conocí hace mucho tiempo” y le digo “y sabes qué, yo creo que ese muchachito tenía lo mismo que mi hijo” [...]porque los prejuicios sociales existen muchos sobre las personas con algún tipo de trastorno entonces éste es uno ignorante más que nada entonces cuando, cuando empieza el tema entonces empiezas a investigar ¿no? y son condiciones de vida.”⁵³

Esta resignificación nos recuerda a la discusión donde anteriormente expusimos el planteamiento de Soto (2011) y Vite (2020) en cuanto al desconocimiento de la condición de discapacidad debido a que en el caso de ambos padres, voltearon la mirada nuevamente a una persona aparentemente con una condición de TEA cuando se encuentran identificados en la vivencia de su hijo, entonces esta mirada es transformada por los conocimientos que ahora poseen y los sentidos que han modificado de lo que para ellos implicaba un trastorno.

Del mismo modo, en continuación de cómo son interpretados y transmitidos los sentidos de la discapacidad desde una mirada externa, nos parece muy importante señalar un suceso que ocurrió durante las primeras sesiones en la que tuvimos la presencia de una maestra dentro de un grupo conformado por un hermano y una madre de niños con TEA, en ésta la maestra nos compartió cómo explicaba a otros alumnos la condición del TEA:

“yo les presento [...] a mis otros alumnos uno donde explican cómo es ser un niño así ¿no? dónde es un círculo y un cuadrado y que entonces el cuadrado nunca va a poder entrar, bueno nunca va a poder ser como el círculo, para que los demás lo entiendan.”⁵⁴

Creemos que el testimonio anterior es sumamente significativo puesto que fue muy diferente la voz de una maestra que conserva el discurso normalizador, al de las madres que han elaborado un nuevo significado; en éste, la maestra sitúa al niño con la condición como ese cuadrado que no encaja y al igual que lo interpreta el testimonio con el que dimos apertura al subpunto, se trata de hacer énfasis en alguien que no es como el resto, a lo cual nos queda preguntarnos ¿qué es ser “un niño así”? Por último, brevemente mencionamos que el ambiente que se produjo durante esa sesión fue distinto al de las demás sesiones donde se integraron únicamente familias, ya que ella comenzó a tomar un lugar *del saber* e instruía sobre cómo debían de actuar los padres; únicamente el hermano compartió (a partir de que ella mencionara acerca de que la inclusión debía ser por parte de modificar a las personas con TEA) que él creía que debía ser diferente y la modificación tenía que ser en la sociedad, mientras que la madre presente en esa sesión, parecía seguir el discurso de la maestra esperando la respuesta de ella, en el siguiente apartado de “Demandas de derechos y denuncias

⁵³ Reflexión del subgrupo 4 en la tercera sesión.

⁵⁴ Reflexión del subgrupo 4 en la primera sesión.

de malestar” regresaremos a este testimonio para abordarlo con más profundidad desde las relaciones de poder.

Preparando al hijo para un mundo sin los padres

“Nosotros también lo tenemos que dejar solventar su vida y su situación [...] a veces mis sueño es prepararlo para que él vuele algún día y se vaya”

-Testimonio de una madre, tía y madrastra de un niño y jóvenes con TEA.⁵⁵

Conforme hemos expuesto la emergencia de las resignificaciones que las familias han elaborado en torno a la condición del TEA, se han hecho presentes diversas significaciones imaginarias que responden al deber ser de la estructura capitalista y neoliberal de la sociedad, ahora bien, es necesario que todos estos valores y sentidos que tienen que ver con la producción, explotación, éxito, valor utilitario, consumo, normas, individualización así como tantos otros que pueden atribuirse en el mismo eje, sean un primer posicionamiento para pensar en una de las preocupaciones que más nos compartieron las madres durante las entrevistas y que figuraba como principal lucha y motivación para desafiar las barreras que han sido impuestas para niños, niñas y jóvenes con TEA; ésta es lo que pasará cuando ellos ya no estén y no puedan protegerlos más. Un miedo que creemos y observamos es crucial en sus vidas porque si bien, en los discursos podrían dejarse ver ideales del capacitismo con su pretensión por hacer de las personas alguien “útil” y nuestra investigación justamente ha intentado realizar la crítica a éstos, no podemos negar las opresiones que las personas con discapacidad enfrentan a partir de no responder a los parámetros impuestos y encarnar una de las condiciones que este sistema rechaza como lo es la fragilidad, por tanto nos parece interesante cómo en este punto se encuentran tanto las significaciones que responden a la institución de la sociedad como las resignificaciones que han advenido del nuevo lugar en el que los colocó convivir con una discapacidad. Partiremos así por retomar el análisis de Vite (2020) en tanto la autosuficiencia y el capacitismo, la filósofa menciona que:

[...] la autosuficiencia actúa como un deber ser no sólo moral, sino físico-corporal y, como en líneas anteriores mencioné, el capacitismo también responde a una lógica económica de productividad, al igual que su construcción de la discapacidad. La autosuficiencia –corporal, moral y económica- es leída por el capacitismo casi como una metacapacidad que construye un ser, estar y hacer en el mundo a través de ese privilegio tejido con la constitución de otras normas impuestas por el patriarcado, el capitalismo y el racismo. (p.32)

⁵⁵ Reflexión del subgrupo 1 en la segunda sesión.

De acuerdo a lo anterior, situamos la discusión de estos significados que son la base de toda la sociedad y que resultan casi como una trampa que nos atrapa en la reproducción de acciones o formas de convivencia y al pasar casi desapercibidas, conflictúan las formas de resistencia ante ellas⁵⁶. No obstante, pensamos que para las madres esto se sitúa en un doble deber ser, puesto que si por un lado tienen los significados que el patriarcado instaura para ellas como mujeres-madres-nodrizas al que aludimos anteriormente y la sociedad las aborda con un discurso de cómo deben educar a sus hijos, por el otro, tienen los del capitalismo que con el miedo y opresión viene a instaurar o reafirmar el papel de la metacapacidad que deben seguir tanto ellas como madres y, sus hijos como casos excepcionales que deben “superar obstáculos”. Previamente compartimos el testimonio de una madre que resignificó la condición del TEA y recordaba cómo lo veía en una persona en situación de calle, en el mismo sentido aparece el siguiente recuerdo de una madre:

“luego cuando vamos en la calle” ¿cuánto indigente, no? cuánta gente así” y tú los ves que van caminando solos o eso y yo le digo a mi esposo “imagínate todas estas personas, sus papás ¿qué pasó con sus papás? ¿qué pasó con su familia?” Sí me da cierta, a futuro, sí me da cierta tristeza y piensas “yo tengo que preparar a mi hijo para que no termine como estas personas en la calle”⁵⁷

¿Cómo elabora tal significación la familia a partir de una persona con discapacidad en situación de calle?, volvemos la discusión a este punto debido a que en el imaginario social se exige al Estado de las condiciones sociales que llevan a un estado vulnerable a los menos privilegiados por el sistema, o ¿será que ante las injusticias y la invisibilización que se ejerce ante sectores no favorecidos se ha significado a la familia como la responsable del destino que éstas tengan?⁵⁸, en ambas posibilidades lo cierto es que el Estado es desdibujado de la responsabilidad que tiene al reproducir mecanismos que perpetúan la desigualdad y, en la inclusión que propone, existe un trasfondo que no modifica la significación de la discapacidad:

[...] a pesar de la pretendida inclusión, las bolsas de trabajo dirigidas a las personas con discapacidad sirven únicamente para condecorar a empresas privadas como “empresas socialmente responsables” y que no paguen ciertos impuestos o, basado en mi experiencia, ofrecen empleos que podemos señalar

⁵⁶ En “Demandas de derechos y denuncias de malestar” realizamos el análisis de las formas de resistir a estas estructuras, por ahora únicamente lo mencionamos debido a la pertinencia que tiene en cuanto a las significaciones que fundamentan tal acción.

⁵⁷ Reflexión del subgrupo 4 en la tercera sesión.

⁵⁸ Un ejemplo para pensar en el significado que ellos atribuyen a la familia es el siguiente testimonio del subgrupo 4 en la tercera sesión: “el fin para nosotros es que ellos estén y que se sientan seguros, que se sientan amados y sobretodo apoyados, ya saben que aquí, que en sus papás va a haber un refugio y siempre va a haber el apoyo”, donde la madre nos comparte el sentir de que ellos se significan como un refugio incondicional.

como de corte capacitista porque hasta en el trámite requieren un perfil para evaluar limitaciones y funcionalidades. (Vite, 2020, p.49)

Respecto a ello, una mujer adulta con pre diagnóstico de TEA que se unió a las sesiones, nos relataba que ella no podía hablar de ello en un trabajo ya que si ella mencionaba que por las crisis en ocasiones podía desaparecer por varios días pero aún así entregar su trabajo en tiempo y forma, ellos no lo entenderían y sería descartada para el puesto, de igual forma la madre de un niño con TEA nos compartía que su ex pareja tenía asperger y lo ocultaba a sus pacientes porque debido a ello, no aceptarían ser atendidas por él. Lo anterior nos lleva a pensar en una lógica asistencial que simula haber cambiado de significación a los ambientes laborales con la inclusión pero que mantiene prácticas capacitistas que ven a la persona con discapacidad aún con sentidos de discriminación y en función de qué tan productivos pueden ser, distinguen entre discapacidades menos funcionales entre sí. La filósofa Vite (2020) como mujer con discapacidad cuestiona estas formas neoliberales que operan en las corporeidades que salen de la norma y en su análisis nos invita a pensar en nuevas formas de pensar las condiciones de una persona con discapacidad, por ello mencionarla a lo largo de este apartado nos ha resultado imprescindible, siguiendo en lo que propone su reflexión, vemos una relación con una de las insistencias de los padres en tanto las redes que han creado y abordaremos a continuación.

La diferencia y fragilidad como nuevo tejido para crear comunidad

“Irene, su maestra, hizo una dinámica muy padre, porque les daba la lonchera a alguno de los compañeritos e Ivan se tenía que acercar a ellos y decirles, y pedirles lo que quería de comer de la lonchera, entonces, los niños se peleaban por la lonchera, incluso hasta sexto año se peleaban por la lonchera, porque querían que Iván les hablara, se acercara con ellos, tuviera una interacción con ellos, ¿verdad?”⁵⁹

-Testimonio de la madre de un niño con TEA narrando su proceso de inclusión escolar.

Finalmente, damos inicio al presente subpunto que creemos es de gran relevancia para pensar en las resignificaciones que las madres y padres han realizado en cuanto el TEA, no obstante será breve puesto que inevitablemente, hablar de las redes que han creado entre ellos y otras personas que comparten la experiencia de la discapacidad, nos remite a las formas de resistencia que hacen frente al poder que los oprime y éstas serán expuestas en el siguiente punto, por lo que ahora, solamente plantearemos las resignificaciones que dieron paso a ésta.

En el “Capítulo IV” finalizamos el punto de “La discapacidad en el imaginario social” señalando que ejemplificaríamos con las voces de las familias cómo se manifiesta el

⁵⁹ Reflexión del subgrupo 5 en la primera sesión.

imaginario instituido y el imaginario instituyente. A lo largo de este apartado describimos los significados a los que las familias se encuentran cuando en su círculo alguien sale de la norma, la diferencia hace visibles todas aquellas significaciones excluyentes e intolerantes, a éstas que hemos desarrollado previamente las categorizamos como las que devienen de un imaginario instituido, son sentidos que persisten en la institución de la sociedad, que mantienen inertes a casi todos los miembros y donde se sostiene el discurso del orden, ahora bien, después de dedicar gran parte de nuestro análisis a éste, enfoquemos nuestra mirada al instituyente; a pesar de que muchas veces la estructura neoliberal nos impide ver más allá de nosotros mismos, existe algo que hace ruido, incomoda y cuestiona los modos de vivir en los que estamos inmersos, tal es el ejemplo de los y las participantes que colaboraron con nuestra investigación, para ellos, encarnar una de las significaciones que no son útiles para mantener estructuras de poder, los ha llevado a resignificar los vínculos y la condición de lo que es ser frágil. Anteriormente hablamos del miedo que tienen las madres porque sus hijos en algún momento tendrán que afrontar a la sociedad sin ellas y que por lo tanto buscan que sus hijos/as aprendan a valerse por sí mismos/as, también hablamos del capacitismo que parece hacerse presente en esta idea; sin embargo, el verse a sí mismas como familias y ver a sus hijos desplazados de un sistema⁶⁰, les ha abierto una nueva puerta.

“[...] al menos en mi familia, empiezas a hacer un círculo social de personas que están dentro del espectro y tenían otro tipo de situaciones por ejemplo tenemos un amiguito que tiene Down y ellos fueron quienes nos recomendaron una escuela en la que estuvo mi hijo porque ellos los habían aceptado, entonces se empieza a abrir un círculo diferente pero dentro de esas diferencias empiezas a ver qué es la normalidad para nuestra familia”⁶¹

En el testimonio anterior queremos subrayar la resignificación que hacen a la normalidad, establecen un nuevo parámetro en el que la diferencia y buscar que la fragilidad no sea vulnerada (ya que buscaban una escuela donde encontrarán inclusión, después de malas experiencias en otros ambientes escolares) se hacen parte. El individualismo del sistema capitalista y neoliberal queda desdibujado, desconocen esa otra normalidad, lo diferente se resignifica como un espacio en el que ellos pueden tener un “respiro” debido a que nos manifestaron en varias entrevistas que para ellos era importante y necesario escuchar a otras familias que

⁶⁰ Resaltamos cuando Vite (2020) señala que “[...] la discriminación más profunda la viven aquellas personas con discapacidad intelectual y psicosocial. Sobre todo en términos jurídicos, tanto en el derecho penal como en el civil, al menos en nuestro país, siguen existiendo las figuras de inimputabilidad e interdicción respectivamente, las cuales, no reconocen la personalidad jurídica (autonomía) porque erróneamente dichas figuras suponen que la capacidad mental y jurídica son lo mismo y por ello, por no tener “todas las facultades plenas”, las personas con este tipo de discapacidad “no saben decidir” o “no saben las consecuencias de lo que ni siquiera saben que están haciendo” (p.40) debido a que la insistencia de las familias tenía que ver con hacer énfasis de que ellos “pueden”, en que su condición no impide que sean inteligentes y así finalmente, buscan que sean libres.

⁶¹ Reflexión del subgrupo 5 en la segunda sesión.

los entendieran, que además de ser “un foro para compartir” (como ellos lo llamaron) también les permitía aprender entre sí y desahogarse, respecto a ello Vite (2020) en el análisis que realiza de la fragilidad como una forma de encontrarnos unos a otros dentro de la discapacidad y en resistencia a rechazarla, comparte la siguiente reflexión: “¿Y qué si somos y nos asumimos frágiles? La fragilidad en este sentido, resulta una apuesta, una trinchera desde donde podemos construir otras posibilidades para vivirnos y relacionarnos.” (pp. 51-52), si bien, en ocasiones, fuimos testigos de discursos llenos de nostalgia que nos relataban las dificultades que experimentaban o veíamos expresiones de alegría y tristeza al visualizar el contenido cinematográfico, gestos que nos dejaban ver que se encontraban identificados/as en ellos, también notamos que estas resignificaciones les han permitido crear lazos a partir de entenderse en la experiencia:

“el vivir con una persona con autismo te cambia el mundo, te cambia la gente, te cambia la familia, tú tienes que tomar decisiones, tú quitas gente, quitas familia, te llega la gente, te llega recursos, te llega la ayuda; te vuelves, yo como madre y hablo por muchas también, te vuelves autosuficiente, te vuelves guerrera, te vuelves leona, te vuelves defensora, ayudas a las personas, ese es en mi caso no, o te vas pa’ bajo o te vas pa’ arriba pero te vas, en medio no te puedes quedar, entonces a mí sí me ha cambiado mucho la vida para bien porque te vuelves más madura, y más aparte ayudas a otras mamás en mi cuestión, en mi cuestión me volvió con más energía.”⁶²

Concluimos este apartado con el testimonio de una madre que ha resignificado la condición y con ello, su propia vida, para dar introducción al siguiente punto donde exponemos las acciones que las familias toman para *resistir*, en donde vincularse con personas que atraviesan las mismas injusticias, será el camino para crear comunidades descolocadas de las significaciones del capitalismo y así “decidir florecer en otros mundos posibles.” (Vite, 2020, p.50)

⁶² Reflexión del subgrupo 3 en la tercera sesión.

Demandas de derechos y denuncias de malestar

Partiendo de lo planteado en el enfoque utilizado en la presente investigación, el cual genera resonancias entre las aportaciones teóricas y los hallazgos de terreno, seguiremos con el análisis de lo encontrado en el trabajo de campo, es decir, las entrevistas con personas allegadas a niñas, niños y jóvenes con TEA.

Por consiguiente, en el presente apartado abordaremos aquellas reflexiones en las que las personas entrevistadas dieron a conocer su malestar por las formas en las que el poder se ejerce en ellas y en sus hijos o bien hermanos o alumnos, lo anterior cohesionado a las reflexiones teóricas expuestas en el apartado “Las relaciones de poder en el TEA” del capítulo III.

Formas en las que los discursos del poder operan en las estructuras sociales

Para comenzar visualizaremos mediante lo discutido en los subgrupos aquellas formas en las que los discursos del poder operan en las estructuras sociales con esto nos referimos a que existe algo instituido por medio de los “discursos de la verdad”, los cuales devienen del poder, y remiten a lo “correcto”, “lo normalizado” o bien lo socialmente aceptado y permitido:

“la maestra es una de las primeras que me dice que él se tiene que adaptar a la sociedad, porque obviamente la sociedad es demasiada para poderse adaptar a él, yo sé que en ciertos casos, las personas o la familia se puede adaptar a las necesidades del niño pero es porque pues es familia, a la demás gente no le importa, solamente que haya un vínculo hacia la persona o solamente que la persona sea muy consciente, pero la maestra es la primera que a mí me ha dicho de que vamos a, yo sé que a él le molestan los ruidos fuertes, vamos a que poco a poco a poquito adaptarlo a los ruidos, yo sé que le molestan ciertas texturas, ok vamos a poco a poco a su nivel, a lo que él aguante a ayudarle a que toque las texturas. La maestra me ha dicho mucho eso porque sí, o sea realmente nadie se va a adaptar a ellos justamente, sólo a la persona que le importe. En ciertos casos sí ha pasado, me ha tocado que él ha tenido sus crisis por ejemplo en una tienda y gente se sensibiliza y me dice “le puedo ayudar en algo” y yo le digo no, nada más es que se le pase la crisis, pero yo en mi opinión yo creo que ellos se tienen que adaptar al mundo y es lo que me dice la maestra, que es algo muy importante que nosotros paso a paso, por eso desde chiquitos para que ya de adultos tengan este grado de poder de adaptarse a la sociedad, que no sea tan difícil para ellos.”⁶³

Existe una demanda, que puede pasar como desapercibida por la mayoría, en la que se le exige a la persona con TEA y/o a sus familiares que se comporten de tal forma en tales espacios o incluso de no ser así que se les oculte de la mirada pública. Si bien, en el discurso del subgrupo 1, se expone que hay casos en los que las personas

⁶³ Reflexión del subgrupo 1 en la primera sesión.

se “sensibilizan”, en la mayoría de los casos se impone la mirada de desaprobación por lo que las mamás o papás buscan incesantemente la forma de adaptar a sus hijos a la sociedad. De igual forma es importante notar cómo en este caso se impone el poder a través de la persona que produce el supuesto “saber”; la maestra desde su lugar en el saber le implanta a los padres la necesidad de hacer que su hijo se comporte “correctamente” para poder adaptarse a la sociedad.

Los discursos del poder han encontrado cabida para alimentar la exclusión que existe en la sociedad, en la siguiente reflexión podemos notar la presión que existe en los sujetos sometidos a éste:

“desgraciadamente aquí en México pues estamos muy atrasados en esto ¿no?... que que que no tienen inclusividad, en las escuelas, ni en los niveles sociales ¿no? Y eso la verdad como... padre de familia o como madre de familia pues les duele mucho pues porque... siempre van a estar excluidos, tu hijo por el raro, por el diferente por este... porque siempre va a estar etiquetado ¿sí? y uno como madre siempre quieres que esté al parejo tu niño con los demás”⁶⁴

De esta manera observamos cómo operan los mecanismos de exclusión y sometimiento, como se menciona en el capítulo III, hay diversas formas en las que se puede ejercer dominación ante las personas con TEA, siendo así que sucede en diversas esferas de la vida (en la educación, en la familia, en el empleo y/o en espacios públicos) lo anterior a partir de darles significados negativos al ser diferente y/o de menospreciarlos al no comportarse de forma “correcta”, etcétera.

“desgraciadamente la sociedad no está lista o no no se presta para adaptarse a niños así o personas así, pues yo personalmente lo que, lo que estoy tratando de hacer con este pequeño es pues yo adaptarlo a la sociedad a que sea un niño independiente, sea un niño capaz de manejar la frustración, de que pueda trabajar sin necesidad de nadie, de que nadie lo supervise que sea totalmente libre, pues yo creo que sí debería ser que ellos se adapten a la sociedad porque para cambiar a la sociedad está muy difícil.”⁶⁵

Por lo anterior podemos distinguir que hay un discurso hegemónico en los subgrupos puesto a que en todos se apunta que es una necesidad hacer que la niña, el niño o el joven con TEA se adapte a la sociedad, y lo contrario, que sería un cambio en las significaciones del vivir con TEA, lo remarcan con un carácter imposible de lograr o muy distante a la realidad. Cabe señalar que la reflexión anterior fue realizada por la maestra que asistió a esa única sesión, la cual resaltamos debido a que en muchas de sus intervenciones se distinguía en su forma de expresarse cierta postura de tratar de imponerse ante los demás en el subgrupo y/o tratar de enseñar desde su perspectiva en el supuesto lugar del saber.

⁶⁴ Reflexión del subgrupo 3 en la primera sesión.

⁶⁵ Reflexión del subgrupo 4 en la primera sesión.

Con respecto a lo expuesto en el capítulo anterior en el apartado “Las relaciones de poder en el TEA” cuando se habla sobre el derecho como recurso de dominación y las múltiples formas en las que se ejerce el sometimiento a través de éste, ahora reflexionamos sobre cómo se plantean los derechos para las personas con discapacidad; si bien somos conscientes de que se debe dimensionar en ellos las desventajas de las personas con discapacidad en la sociedad, también resaltamos la importancia de incluirlos en el proceso de construcción de los mismos, poniendo énfasis en las formas en las que en ellos se garantiza la inclusión, es decir, preguntarles cómo les gustaría ser incluidos. En palabras del subgrupo 2:

“siento que uno de los problemas en cuanto a inclusión y educación, eh bueno, pero en cuanto a la idea de que tenemos que incluir a las personas en general, es que esa inclusión, establece una especie de dádiva, o sea se establece desde una idea jerárquica en la cual yo le estoy concediendo un... estoy siendo piadosa con alguien que yo considero que es distinto a mí o que de alguna forma es menos que yo, o sea no a lo mejor tan literal pero desde ahí suelen ejercerse ese tipo de dinámicas de inclusión.”⁶⁶

Aquí aparece algo fundamental en las dinámicas de inclusión y su relación que bien parece permanente con la discriminación. En el Consejo para Prevenir y Eliminar la Discriminación de la Ciudad de México (COPRED) se dice que la discriminación se manifiesta a través de tratos diferenciados dirigidos a una persona o a un grupo de personas por alguna característica de su identidad; por otra parte, a los tratos diferenciafos en el “Derecho de igualdad” se le conocen como “medidas positivas y compensatorias a favor de las personas y grupos en situación de discriminación” las cuales tienen como objetivo eliminar obstáculos que impidan acceso. No obstante, en el discurso de nuestros entrevistados se puede notar que esas medidas suelen otorgarse con cierto carácter piadoso por lo que se vulnera su dignidad y al mismo tiempo hace que se mantengan vigentes formas de discriminación que pasan disfrazadas de inclusión. Nos parece importante señalar lo anterior ya que es un buen ejemplo de esa manifestación de malestar de las personas que viven con TEA o bien de los allegadas a ellas. Es por lo anterior que recalcamos la importancia de esa primera inclusión en la constitución de políticas públicas que les atañen, es decir, que puedan tener formas en las cuales intervenir para la creación de proyectos que involucren su acceso a la educación, al empleo, y distintas áreas de desarrollo.⁶⁷

Cuando el poder les exige a las personas que sean productivas o útiles

Otra de las formas en las que los discursos del poder operan es cuando éste les exige a las personas sean que productivas o útiles para poder tener derecho a una vida

⁶⁶ Reflexión del subgrupo 2 en la primera sesión.

⁶⁷ Las formas en las que los entrevistados expresaron cómo les gustaría que sus hijos fueran incluidos en la vida académica se mencionan más abajo en este mismo apartado.

digna, por lo cual reuniremos en los siguientes párrafos algunas de las reflexiones de los subgrupos respecto a este tema.

“lo más que yo pueda en todos los aspectos, que yo pueda para poder estar tranquila y sentir que cumplí es exactamente lo mientras más estimulación, más terapia, mientras podamos ofrecerle pues mejor pronóstico no y definitivamente cambia pues nuestra perspectiva porque tenemos una personita que ve las qué cosas totalmente distintas pero yo creo que tenemos que ser fuertes para intentar mantener todo lo más real posible porque si nosotros en el caso con mi hija, yo siento que si la trato todo el tiempo de manera especial, no sé qué término podría utilizar, me dolería mucho que se enfrente a algo real pues pueda salir decepcionada, lastimada, entonces estamos siempre intentando manejar todo bien, afortunadamente tiene un hermanito que la hace salir de su zona de confort y junto con mis sobrinos logramos esa armonía de lo de lo real con lo adaptado para ella y creo que eso nos hace sentirnos bien, y aparte de notar todo lo que hemos trabajado y todo lo que le hemos ofrecido a rendido frutos y eso es lo que nos hace estar más motivados tanto a mí como a mi familia y pues teniendo la esperanza y, la certeza más bien, de que va a ser una adulta independiente porque estamos haciendo todo lo posible para lograrlo.”⁶⁸

“Lo más importante fue ocuparme en cómo a una temprana edad poderle dar una atención inmediata a mi hijo para poderlo hacer, insisto, lo más funcional desde temprana edad.”⁶⁹

Como se menciona en el capítulo I, el saber médico se ha posicionado como factor indispensable para la rehabilitación de las personas con discapacidad, de la misma forma en el apartado “Las relaciones de poder en el TEA” se hace mención de cómo a partir del mismo saber médico se ha logrado tener garantía económica de la discapacidad. En las reflexiones anteriores se puede notar cómo estas demandas del poder se cuelean enmascaradas en las subjetividades de las mamás y por tanto buscan hacer de sus hijos alguien útil para la sociedad a través de miles de terapias.

A continuación, daremos paso a algunos de los discursos en los que los entrevistados expusieron sus distintas formas de resistir, por lo que nos parece importante comenzar con la siguiente cita de María Inés García Canal para resaltar las formas en las que se puede dar lugar la resistencia:

No existe ni el lugar único del que emergen, ni tampoco requieren de permanencia o estabilidad y organización para ser consideradas como tales: pueden ser efímeras o persistir en el tiempo y en el espacio; pueden, también, actuar de manera intermitente, se creían ya agotadas, exangües, sin embargo hacen nuevamente su aparición, construyen su historia. (García, 2004, p.3)

⁶⁸ Reflexión del subgrupo 1 en la primera sesión.

⁶⁹ Reflexión del subgrupo 4 en la primera sesión.

Resistencia ante el modelo médico

Debido a que la resistencia se puede mostrar de diferentes formas en los distintos ámbitos de la vida, comenzaremos exponiendo aquellos que han suscitado ante el modelo médico:

“yo salí adelante sabes ¿por qué? como tú, por el miedo, por el miedo de que mi niño esté solo, por el miedo de morirme, por el miedo de que mi hijo no se pueda ni siquiera poner la ropa, por el miedo, por el miedo, por el miedo, por el miedo, por el miedo ha salido adelante, por el miedo mi hijo ya sabe leer, por el miedo ahorita en el trimestre de cuarto año de primaria sacó 10, por el miedo. A mí me dieron un diagnóstico, me dieron un diagnóstico obscuro, me dieron nivel 2, 3, casi obscuro, imagínate que me dijeron sabe que señora pues vaya buscando una cama así como diciendo pues pobre de ustedes ¿no? Dije ustedes me están dando un diagnóstico, la última palabra saben que la tengo yo y yo voy a decir si sí o no y sabes qué, gracias a Dios yo dije no y mi hijo está bien y va a estar bien y va a seguir bien, y va a ser un adulto feliz, contento y va a ser un adulto que se va a valer por sí mismo.”⁷⁰

“yo soy de Córdoba, Veracruz, y me recomendaron una neuróloga pediatra en Veracruz, la fui a ver, mi hijo tenía como año y medio y ya quería estudios, análisis y no sé qué tantas pruebas pero incluía que lo sedaban por completo y la verdad ahí sí me dio en lo personal mucho temor, busqué otras opciones”⁷¹.

“O sea era trágico la verdad, era trágico y sí, sí le sufrí mucho, sí le lloré, cómo no le voy a llorar porque pues no soy tampoco no soy de palo, pero pues aprendí, aprendí a éste a trabajar, aprendí a trabajarlo y cómo les vuelvo a repetir a no quedarme con el diagnóstico del doctor, ni del psiquiatra, ni del psicólogo, yo dije tiene que salir adelante y gracias a Dios salió adelante y estamos saliendo adelante y todavía me falta trabajar, trabajé, estoy trabajando y seguiré trabajando.”⁷²

“fue un proceso largo al año casi año y medio, lo llevamos primero con un neuropediatra en la Ciudad de México, nosotros somos del estado de Veracruz, y pues sí nos dijo que, sí, tenía autismo, nos los quería medicar pero en ese momento yo no quise medicarlo porque a mí el medicamento se me hacía muy fuerte para un niño de un año.”⁷³

Como mencionamos anteriormente, el modelo médico se ha posicionado como uno de los principales métodos para el tratamiento de las personas con discapacidad, a través de la rehabilitación, no obstante, lo radical de sus aseveración y reduccionismos lo ha constituido como una de las formas de las que más desean escapar las personas con TEA o bien, los padres de éstas. Como se menciona en el

⁷⁰ Reflexión del subgrupo 3 en la primera sesión.

⁷¹ Reflexión del subgrupo 4 en la primera sesión.

⁷² Reflexión del subgrupo 3 en la segunda sesión.

⁷³ Reflexión del subgrupo 4 en la segunda sesión.

segundo apartado del capítulo III, muchas veces el saber médico no toma en cuenta el dolor al que se le expone a la persona con la agresividad de sus tratamientos.

Cabe señalar que en los discursos de los subgrupos se nota la existencia de resistencia por parte de los padres al apoyarse en ciertas terapias:

“nosotros así lo estamos viendo y es informarnos nosotros, como te vuelvo a repetir, tener herramientas y darle herramientas a mi hijo para que pueda, ahora sí que entrar, digamos que va a ser muy difícil su relación con la sociedad pero que tenga sus fundamentos para no aislarlo, que se ayude y para eso necesitamos nosotros ayudarlo de esos conocimientos para apoyarlo.”⁷⁴

Es decir, se utilizan aquellas herramientas que les otorgan las terapias para garantizarles y facilitarles a sus hijos formas de incluirse a la sociedad, misma que lamentablemente no está pensada para personas con discapacidad y que por tanto, este esfuerzo de ellos siempre será insuficiente.

Resistencia ante el modelo educativo y sus instituciones

Otro ámbito de la vida ante el que más se muestra resistencia por parte de las niñas, niños y jóvenes con TEA en compañía de sus padres es ante el modelo educativo y sus instituciones, por tanto en los siguientes párrafos daremos lugar a algunas de las reflexiones sobre el tema:

“{...} Después, ingresa al kínder, lo trato de ingresar a un kínder regular con programa de USAER y, sí hicieron el intento, no voy a decir que no, pero obviamente que le fueron recortando las horas cada vez más, cada vez más, cada vez más, y pues la maestra sí se cerró por completo, dijo que ella no podía estar atendiendo a tantos niños y dedicarse a Gabriel, a parte que me imagino pues que es el primero de TEA, y fue cuando lo, lo llevamos a una escuela privada, en la escuela privada sí veíamos que, que manejaban la inclusión, pero tenían a los niños todos revueltos junto con adultos con TEA, entonces no nos pareció para nada. Después de ahí fue cuando iniciamos en un CAM solo con ese CAM, Gabriel en vez de, yo creo tenía actitudes de líder Gabriel entonces, corrompió un poco la, la, el equilibrio de ahí de los compañeritos, y aunque la maestra era una maestra específica para educación especial, realmente le faltaba mucho por conocer de lo que es un diagnóstico de TEA. Entonces es cuando empezamos a ir a conferencias, empezamos a buscar, a indagar, a ver como se le puede estimular para que el niño dialogue, para que el niño hable, {...} nos damos cuenta que el CAM en el que estaba no era suficiente para Gabriel, debido a que no lo podían controlar, a veces me tenía que quedar ahí con él, a las múltiples quejas de la maestra y, lo tuvimos que cambiar a otro CAM, en ese CAM ha sido las cosas muy diferentes, tiene muchísimo que ver la vocación de la maestra.”⁷⁵

⁷⁴ Reflexión del subgrupo 4 en la tercera sesión.

⁷⁵ Reflexión del subgrupo 5 en la primera sesión.

Nos parece importante comenzar con la reflexión anterior debido a que en ella se hacen presente los distintos mecanismos de exclusión de la persona con TEA; las dinámicas pueden ser diferentes pero lo que casi siempre se busca es hacer que los padres decidan cambiar a sus hijos de escuela o inclusive expulsar ellos mismos al niño o niña. De lo antes dicho resaltamos que ese cambio de escuela puede ser una forma de resistencia por parte de los padres ya que consiente en realizar una búsqueda de una educación inclusiva o hasta hacer ellos que esos mecanismos de exclusión se fracturen como en el siguiente ejemplo expuesto en el subgrupo 5:

“los maestros siempre tienen como que, en el caso de nosotros, siempre existía como que levantaban así un muro como, como que estaban renuentes a querer, no sé, conocer más acerca de lo que era el autismo ¿sí?, los maestros, son maestros de la SEP, pero al final de cuentas logramos romper esa barrera con la maestra de, con la maestra de inclusión escolar y con el, y con la institución en la que estábamos, y con el coordinador con el que iba a dar las pláticas junto con la maestra de inclusión logramos romper esa barrera de, de la renuencia, el temor, el miedo, que al final de cuentas nos dimos, nosotros como familia nos dimos cuenta que era miedo a lo desconocido ¿sí?”⁷⁶

Por lo anterior damos cuenta del acto de ruptura producido por la resistencia, se rompe con la memoria instituida en este caso ese miedo a lo desconocido y diferente del TEA. Es de importancia señalar que la resistencia también une personas, en palabras de García Canal (2004):

Puede ser capaz de provocar, si su fuerza afirmativa y diferencial va logrando cada vez mayor potencia, el contagio y la adhesión de grupos e individuos, establece nuevas formas de alianzas, logra apoyos insospechados que la transforman en actor protagonista de la escena, desata expectativas y, sin duda, también la reacción (p.7)

Destacamos lo anterior debido a que en la reflexión previa del subgrupo 5 se observa esa adhesión de personas a la resistencia de los padres y sus hijos por parte de la maestra de inclusión escolar y el coordinador de la institución, se halla ahí un contagio gracias a las fuerzas afirmativas, es decir, afirman su propia diferencia en ese espacio y con esa misma fuerza se fijan y rompen con las barreras impuestas en la institución. Asimismo nos parece importante reafirmar aquello que se expone en el capítulo III, cuando se habla de aquellas formas de reacción que se ven atraídas por la resistencia cuando ésta se manifiesta así de grande, ya que la inclusión en la educación es un lucha cada vez más visible. A continuación exponemos un ejemplo de lo anterior:

“{...} por parte de la maestra que tenía en ese momento en primer año de primaria, pues era como un poco más cerrada a ver que podía haber algo diferente que se podía trabajar de una manera distinta entonces, eh, por sugerencia también

⁷⁶ Reflexión del subgrupo 5 en la primera sesión.

de la psicóloga con la que estábamos yendo, pues empecé a buscar alternativas, una mamá, ahora sí que de un amiguito fue quien me recomendó con una escuela, que era muy interesante, ahorita ya está cerrada, pero es, era primaria inclusiva pero, se podría decir que, que como al revés, la primaria inclusiva era más hacia, la mayoría de la población eran chicos con algún tipo de problema a nivel sistema nervioso ya fuera de conducta o ya fuera intelectual. Entonces ahí entra Joshua en segundo año de primaria, y también entró su hermano en primer año pero acá, eh, bueno la mayoría de los chicos, era como una escuela con mucha diversidad, y se les ubicaba eh, no tanto por la edad, sino por el nivel de desarrollo que tenía cada unos de los chicos tanto a nivel intelectual como a nivel emocional {...}. Al siguiente año, lo cambié de la escuela, porque la maestra que tuvo él empezando quinto año de primaria, eh, pues ella me decía que, que pese a que había documentos que estaban, de que ya tenía un diagnóstico de autismo y de las necesidades de apoyo para habilidades sociales, que era lo que principalmente le estaba costando mucho trabajo por lo mismo de, de las estereotipias, de que de repente todavía él aplaudía o aleteaba que eran las conductas que más realizaba, a la maestra sí le molestaba mucho {...} el problema más grande fue con la subdirectora que, aun teniendo el expediente y demás de que Joshua tenía Asperger y las conductas que presentaba y ante qué situaciones, pues ella decía que mi hijo constantemente se burlaba de ella, y bueno fue un problema que, que después la directora dijo “bueno es que sí está este antecedente, se puede revisar”, incluso hubo la comunicación con la, con la paidopsiquiatra y la paidopsicóloga pero, pero realmente la subdirectora pues insistía en que eran conductas que no podía permitir en esa escuela pero, pero que era inclusiva, entonces como que había mucha contradicción. Finalmente salió.”⁷⁷

En el discurso anterior podemos notar las distintas formas en las que se presenta la reacción, aún en instituciones donde sus modelos educativos son basados en la inclusión, existen sujetos renuentes a ésta y por tanto persiste la negación a la diferencia, nuevamente Garcia (2004) menciona que “Las fuerzas reactivas {...}, se oponen a todo lo que ellas no son, buscan limitar lo otro, no aceptan la diferencia: para lo diferente y anómalo la asimilación o bien el exterminio” (p.5). No obstante, se apropian de dichos discursos de inclusión puesto a que encuentran beneficios al autodominarse inclusivas.⁷⁸

Las demandas de derechos y denuncias de malestar de una madre ante la institución de la educación

En los párrafos siguientes expondremos algunas de las reflexiones del subgrupo 3, específicamente de una de las mamás pertenecientes a dicho subgrupo. Nos parece provechosos resaltarlas dado a que en éstas se puede mostrar de manera progresiva la relación con el poder ejercido en ella y en su hijo, así como las demandas de

⁷⁷ Reflexión del subgrupo 5 en la primera sesión.

⁷⁸ En el apartado “Las relaciones de poder en el TEA” se expone el tema sobre los beneficios de las instituciones al autodominarse de tal forma.

derechos y denuncias de malestar ante la institución de la educación; el cual comienza cuando ella expone la siguiente situación:

“yo he cambiado varias veces a mi hijo, desde que estaba en preescolar, varias veces a mi hijo por la inclusión exactamente por la inclusión porque los maestros no están capacitados ni siquiera para niños de regulares, los niños regulares son los niños normales, mucho menos entonces si tienen un niño con cualidades diferentes, {...} ¿Por qué?, porque en primera no tiene ni la paciencia, ni la tolerancia, en segunda porque tienen más de 20 niños {...}, yo he tenido muchos problemas por la agresividad de mi hijo, A pesar de que está medicado. {...} Entonces... la última escuela, penúltima escuela que estuvo, me lo sacó una psicóloga porque ya no lo aguanto y era psicóloga pedagoga, {...} era una escuela de tiempo completo; de las 8 de la mañana a las 4 de la tarde. Lo cambié a otra escuela de menos tiempo de 4 horas de 8 de la mañana a 12 del día, tenía 2 meses el niño y tuvo un problema con una pequeñita, {...}. mi hijo le dio un empujón, la niña pues lloró de más, mandaron a llamar a su papá, el señor se puso demasiado agresivo, nos quería golpear a mi hijo y a mí... este quería investigar donde yo vivía para venimos a golpear, la directora en vez de... para que el señor no nos golpeará, la directora dijo este pues tenga consideración del niño, el niño está enfermito, pobrecito, no le haga nada entonces el señor dijo bueno, si está enfermito para que lo tienen aquí por qué no lo refunden en un salón, ahí que se quede sólo si está loco, “pues vamos a ver eso”, dijo la directora.”⁷⁹

Con indignación y frustración la mamá nos expone lo anterior para usar como base y plantear posteriormente desde dónde viene ese malestar. Expresa explícitamente su desconcierto en las siguientes líneas:

“¿qué es normal para ellos? y todo eso va molestando te va castrando y te va humillando ¿no? y te vas apartando, te vas quedando sola, te vas quedando con tus hijos sola ¿no? y caes en una depresión, te levantas y mira, cuando tienes errores y caes es porque te levantas mejor ¿no? y no porque caes tienes que irte más al fondo si no te tienes que levantar y de esas levantadas aprendes más ¿no? entonces yo aprendí más ¿no? quien es mi familia, quienes no es mi familia, quienes son mis amistades, quienes no son mis amistades como yo te lo decía cambié a Kendrick muchas veces de escuela y muchas veces de escuela porque no era factible para él, desgraciadamente las escuelas no están preparadas para niños regulares para niños normales mucho menos para un niño con condiciones diferentes”⁸⁰

Seguido a esto, estructura formas de resistir ante los mecanismos de exclusión y sometimiento ejercidos en su hijo y en ella, citamos sus discursos:

“Muchas mamis dicen “ay es que que tengo un terror para entrar a la escuela cuando empieza la escuela” sí yo también lo tenía pero ahí fui toda una guerrera, yo

⁷⁹Reflexión del subgrupo 3 en la primera sesión. La transcripción completa se encuentra en el apartado “anexos”.

⁸⁰ Reflexión del subgrupo 3 en la segunda sesión.

dije “no te dejes” los niños ahora en estos tiempos son inclusivos, tienen sus derechos y no te dejes primero tienes que hablar con los maestros, decirles la condición del niño, mi niño tiene esto y esto y esto y tiene derecho a esto y esto y esto y aguas con que me lo toquen, porque yo puedo sacar al director antes de que me saquen a mi niño”

En lo anterior destacamos una de las formas de la resistencia, la cual se estructura a través de las garantías expuestas en los derechos de las personas con discapacidad, de manera que el mecanismo que se usa para resistir es recurrir a los derechos para así asegurarle al niño con TEA una inclusión en la educación. Sin embargo, como ya se ha mencionado, que se respeten sus derechos no es sinónimo de aceptación en dichos espacios y de cambio automático en las formas en las que se invierte a la condición, por lo que es presumible que se busquen alternativas. Por tanto citamos el siguiente discurso:

Nos van a orillando a hacer cosas de diferente manera, siempre un niño diferente va a ser discriminado pero hay que enseñarlo a defenderse ¿cómo? Sencillamente que él entienda que cuando hay personas agresivas, alejarse, cuando él detecte a un niño a una persona adulta definitivamente alejarse o avisarle a la mamá o avisarle a un maestro que él se sienta en confianza, sí, si sabe que ese niño me está molestando o mami sabes que no me siento a gusto, no me siento feliz en esa escuela, sácame, hay que escucharlos, definitivamente, {...} no lo puedo encerrar en una burbuja de cristal, no lo puedo hacer, lo tengo que sacar a la calle a que se defiendan, si lo van a lastimar como todo y como todos sí, porque él tiene que aprender y si lo aprende y si lo entiende... y así es la única manera que lo he sacado adelante y lo ha aprendido... {...}. Entonces yo tengo que hablar con los maestros, “mire pasa esto, a este niño lo está molestando o este... o lo ven o yo lo veo de diferente manera” yo he tenido demandas, tiro por viaje demandó ya sea a los padres o a las maestras y hasta los directores, o te pones en ese plan o la gente te come porque vas a defender a tus hijos y vas a defender a tu hijo porque aquí en México desgraciadamente lo ven de diferente manera, {...} Y de esa manera yo me baso pero ya no voy a dejar que a mi hijo me lo maltraten, yo por eso hay leyes, y han sacado leyes por eso esta la ley de la inclusión y uno se la tiene que aprender de arriba para abajo para defenderlos de todo y contra todos.⁸¹

De la anterior reflexión podemos destacar cómo se van configurando distintas formas de resistir: se le enseña, principalmente, al niño a defenderse alejándose o dando aviso a alguien para que pueda ayudarle; de igual manera la mamá resalta la importancia de escuchar a su hijo para dar cuenta de las necesidades emocionales de él; investiga y se informa sobre los derechos de su hijo para poder defenderlo.

Cabe señalar que la mamá también busca la transformación del espacio donde se desarrollan, ella y su hijo:

⁸¹ Reflexión del subgrupo 3 en la primera sesión.

“Y a mí, que el mundo ruede, si no les gusta, pues no es su problema de él, ni mi problema, es el problema de los demás, definitivamente es el problema de los demás, que no lo quieren entender, no me importa, llámese maestros, llámese sociedad, llámese hasta familia ¿sí? el problema es de ellos y yo voy a seguir adelante con mis hijos, yo voy a seguir adelante con las terapias y terapia que ya no que ya no le sirva a mi hijo pues voy a inventar otra terapia yo, que le vaya sirviendo, que le vaya modificando, que vaya necesitando, yo se la voy a ir adecuando ¿sí? Porque va creciendo, va madurando y va necesitando otras cosas entonces pues yo tengo que cambiar de psicólogo yo tengo que ver qué es lo que necesita él, paulatinamente va a ir creciendo sí, y sus necesidades van a ser otras, completamente, {...}... yo ya he superado mis duelos porque yo ya acepté mi hijo y yo ya lo amo, tal como es y tal como es lo adoro y lo amo, por ser único, por ser como es, {...}, yo platico con papás y yo les doy consejo a los papás cómo pueden lograr una superación emocional... y de verdad y de verdad realizar y aceptar la condición de su hijo ¡porque no es malo!”⁸²

Si bien se menciona en el inicio del discurso que ella resiste ante lo externo ejercido en su hijo y en ella, puesto a que busca formas de seguir capacitando a su hijo para lo que podemos suponer una “vida independiente”, se puede también notar que devuelve algo al exterior con esperanza de que sea modificado o afectado. En palabras de García (2004):

El sujeto no sólo resiste a los embates del exterior, oponiendo una fuerza contraria y semejante a la que se ejerce sobre él, sino que es capaz de utilizar esa fuerza deteniendo su paso y transformándola en energía que devuelve ahora hacia el exterior. Es, entonces, capaz no sólo de ser afectado sino también de afectar el espacio que lo circunda (p.4)

Lo que se devuelve son esas pláticas, esos consejos que ella menciona, y que de alguna forma se intenta crear redes de apoyo entre los mismo padres, buscan entonces transformar su exterior a medida que sirven de apoyo entre ellos.⁸³

Formas de resistencia en el día a día de las personas con TEA y de sus padres

Por otra parte, encontramos también formas de resistencia en el día a día de las personas con TEA y de sus padres, por ejemplo, en la mayoría de los subgrupos nos compartieron experiencias⁸⁴ donde presenciaban crisis de sus hijos en el supermercado, en restaurantes o en la calle por lo que también compartieron algunas de las formas en las que suelen manejar las crisis:

⁸² Reflexión del subgrupo 1 en la primera sesión.

⁸³ El tema de las redes de apoyo o acompañamiento se aborda en las siguientes páginas.

⁸⁴ Las reflexiones de estas experiencias son abordadas en el apartado posterior a éste.

“pues en cierta manera yo tengo que ir preparada de todo, de todo, tengo que llevar mi mochila para decir “ok, si tiene una crisis yo sé que tengo que meterle al agua sus manos, tengo que darle su juguete, tengo que ayudarle a tranquilizarse, tengo que... tratar, prepararme por si pasa”⁸⁵

Observamos que la manera de confrontar la crisis es ayudando a su hijo a tranquilizarse, señalamos lo anterior debido a que muchas veces las madres expresaron como estas crisis debían de ser controladas lo más pronto posible para evitar comentarios ofensivos por parte de las demás personas que expresaban que eran “malas madres” por no saber controlar a sus hijos.⁸⁶

De modo que nos parece esencial abordar el tema del cuidado en la discapacidad⁸⁷, Adriana Soto (2018) menciona:

En la mayoría de los casos, el cuidador tiene rostro femenino, son ellas quienes, culturalmente, se hacen cargo de las pesadas tareas que implica el cuidado; en las mujeres se agudizan las condiciones de inequidad y se deterioran con ello sus posibilidades laborales o profesionales, las redes de convivencia tienden a desdibujarse y su lugar como sujetos, con necesidades y proyectos propios terminan por quedar subordinados a las necesidades de los demás (la familia en general y en particular de quienes requieren una atención específica). (pp. 119-120)

Es de importancia notar cómo en la mayoría de los casos se crea una sinergia en la que actúan siempre las madres en compañía de los terapeutas, en palabras del subgrupo 1:

“En el caso de mi sobrino, también tiene 14 años su autismo es un poco más severo pero gracias a su mamá, las terapias, las especialistas que la ayudaron, le dieron tips a ella, ha tenido también una vida muy placentera, pues tiene una vida muy social a su nivel claro, sabemos que tiene cierto retraso en eso pero tiene una vida social, es independiente, tiene sus capacidades para defenderse en la vida pues eso, a mí en lo personal es lo más importante porque va a llegar un día en que nosotros no podamos estar detrás de ellos.”⁸⁸

Es por tanto que el reconocimiento de que el niño, la niña o el joven con TEA sea “funcional” para la sociedad siempre va ligado a la atención que sus mamás le den, tareas de cuidado que difícilmente son valoradas pero que sí son altamente exigidas.

⁸⁵ Reflexión del subgrupo 1 en la tercera sesión.

⁸⁶ Lo anterior puede leerse en las transcripciones del apartado “anexos”.

⁸⁷ Nos referimos al artículo de M. Adriana Soto Martínez que lleva por nombre *El cuidado en el contexto de la discapacidad*.

⁸⁸ Reflexión del subgrupo 1 en la primera sesión.

Asimismo, notamos en el discurso del subgrupo 1 que se suman otras tareas en las que ellas mismas aceptan ser las encargadas de informar y sensibilizar a los que les rodean:

“entonces siento que la manera en que nosotras siendo como el pilar del contacto con el resto de las personas pues hacemos que los demás vayan entendiendo que no es algo tan complicado como se pudiera generar y le generamos tanto a ella la sensación de no sentirse diferente, como sensibilizar a los demás de entender que a pesar de tener un diagnóstico, no se le tiene que tratar de manera diferente para mal, no? eso es algo de lo que creo me quedó de este video.”⁸⁹

Vacío institucional

En atención de lo expuesto damos cuenta de lo caduco de las instituciones y del vacío institucional que como se menciona en el apartado “Las relaciones de poder en el TEA” las instituciones no son capaces de cubrir las necesidades de la sociedad, por lo que las familias son las que toman ese papel, en palabras de Adriana Soto (2018):

Las necesidades de apoyo y acompañamiento de las personas con discapacidad, evidencian un vacío institucional en el que las familias y los cuidadores (as) directos, terminan sosteniendo todo el peso de los retos que impone la condición de discapacidad. (Soto, 2018, p.120)

El vacío institucional que es evidenciado por las necesidades cada vez más grandes de acompañamiento de las personas con TEA se puede observar en distintos ámbitos de la vida; en su acceso a la educación, a espacios públicos, a la salud, etcétera. En los siguientes fragmentos de los subgrupos 1 y 4 se aprecia lo anterior:

“también mi hijastro ha tenido muchas dificultades pero como su mamá nunca tuvo este, nadie le dijo que el niño era autista, nadie lo diagnosticó y ella pues veía que el niño estaba retrasado y más que obviamente tenía problemas para socializar, ya ahora a los 14 años todavía tiene problemas para socializar, él no va a la escuela pero fue por la falta de información y por eso yo me he dado cuenta en los casos que, en los casos es importante la familia, es importante los padres, porque nosotros somos la base de ellos.”⁹⁰

Se observa cómo es que la institución de la salud falla al realizar un diagnóstico correcto y a tiempo. Se dice que en México 1 de cada 115 niños es diagnosticado con TEA⁹¹, por lo que es de importancia también señalar que no todas las personas tienen el acceso integral a los servicios de salud básicos, menos a estudios más elaborados

⁸⁹ Reflexión del subgrupo 1 en la primera sesión.

⁹⁰ Reflexión del subgrupo 1 en la primera sesión.

⁹¹ Información en el Boletín UNAM-DGCS-291 del 2 de abril de 2020.

como los que exige un diagnóstico de TEA. Asimismo notamos cómo es que al fallar la institución de la salud a la que se le culpa es también a la madre y/o a ambos padres por no atenderlo.

y ahora sí que, integralo, es mejor que este con, digamos que con niños neurotípicos a que esté con niños de educación especial ¿por qué? porque a veces lo retrasan más o agarran conductas que no deben de tomar.”⁹²

En lo anterior notamos cómo existe también cierta falla en la institución de la educación debido a que se siguen con protocolos de separación, de negación y alejamiento de lo diferente por lo que los padres buscan muchas veces otros recursos para poder integrar a sus hijos de mejor manera a una educación que sea más conveniente para ellos.

Fuerza opositora para la transformación del exterior

Resaltamos lo anterior en este apartado debido a que justamente las demandas de derecho y denuncias del malestar por el poder ejercido en las personas con TEA y en sus padres despiertan también cierto interés en ellos para oponer una fuerza que sea capaz de transformaciones en su exterior, cómo antes mencionamos en los párrafos dedicados a las reflexiones de la mamá del subgrupo 3, se busca una forma de transformar la realidad. García (2004) expone que la resistencia “actúa en un presente por un tiempo aún por venir; es un acto presente contra el presente y contra todas las formas eternizadas del pasado en favor de un tiempo futuro.” (p.6) Es por lo tanto que en estos últimos párrafos del apartado los utilizaremos para exponer esos actos de ruptura que se hicieron presentes en los subgrupos:

“creo que nosotros ponemos el ejemplo de como, no sé, de cómo reaccionar ante una crisis, ante diferentes situaciones que se podrían salir de control en algún momento y el vínculo que nosotros creamos por medio de esa empatía, de esa inclusión de nuestro niño, le da al resto de personas que la rodea pues una perspectiva diferente”⁹³

“yo considero de igual manera que nosotros podemos en casa, empezar a crear un entorno un poquito parecido más a lo real y de ahí permitir que nuestro hijo pueda incluirse... que nuestro niño pueda incluirse poco a poquito a la sociedad real, como bien dice Ara, es mucha gente que no entiende, que no lo padece o no tiene en sus conocidos con este diagnóstico y la verdad parte importante es como nosotros lo vamos sensibilizando al menos con la familia porque de ahí, por ejemplo ahorita con la pandemia pues no se puede pero en alguna reunión me pasaba con mi hija que le dan miedo las piñatas o le daba miedo cuando cantaban el pastel, pues en ese momento la alejamos y los niños preguntan “ay por qué se alejan” y ahí es cuando me

⁹² Reflexión del subgrupo 4 en la segunda sesión

⁹³ Reflexión del subgrupo 1 en la primera sesión.

da gusto que sus papás les pueden explicar porque me lo han preguntado y les he podido responder de una manera sencilla cómo ella lo siente o por qué le asustan y eso se lo transmiten a los niños y creo que eso es lo importante ir, o sea sé que no podemos cambiar el mundo pero por lo menos podemos empezar con nuestro círculo más cercano que inevitablemente puede extenderse muchísimo, muchísimo más y eso nos generaría mucha más consciencia y aceptación y tolerancia para nuestros niños.”⁹⁴

“yo en el Messenger, tengo varias mamitas que me mandan este... bueno yo les mando material, exactamente para sus peques, ya sea de lenguaje, de terapia sensorial, terapia física, terapia de esfínter y todo eso para que empiecen a trabajar ellos con sus peques en esta pandemia {...} estoy en una red de apoyo para padres y este yo con mucho gusto, yo lo comparto porque soy madre y yo lo comparto gratuitamente”⁹⁵

“creo que todos los papás es lo que hacemos ¿no?, o sea sensibilizar a nuestro entorno, porque así empezamos ¿no? primero nuestras amistades, familia y amistades, y así se van extendiendo los círculos.”⁹⁶

“{...}, yo a mi hija la de cinco años le he enseñado de que cuando vea a una persona así, simplemente no está teniendo un buen día, al igual que ella todos tenemos malos días, tenemos frustración, todos tenemos ganas de llorar, pero simplemente déjalo que saque su frustración y ya se va sentir mejor, entonces la sociedad no tiene esa empatía porque no les pasa a ellos, entonces hasta que no tengan experiencia, van a cambiar las cosas.”⁹⁷

Así pues, observamos cómo es que las madres y padres actúan de diversas formas para dar cabida a la inclusión en sus vidas o de motivar a que las personas allegadas a ellas vean la condición no como algo que “está mal” o que se desvía de lo “normal” sino cómo algo diferente con necesidad de ser visibilizado. Siendo así que ellos mismos mencionan cómo es que la empatía comienza desde casa y que de esa forma poco a poco se va sensibilizando a la familia con información y a medida que aprenden desde la experiencia, inclusive ellos mismos crean redes de apoyo para ayudar a los demás a comprender. Todas las mediaciones surgen como un sueño en el que en el día de mañana ya no solo se logre sensibilizar a los allegados sino también a todo el mundo.

⁹⁴ Reflexión del subgrupo 1 en la primera sesión.

⁹⁵ Reflexión del subgrupo 3 en la primera sesión.

⁹⁶ Reflexión del subgrupo 5 en la primera sesión.

⁹⁷ Reflexión del subgrupo 1 en la tercera sesión.

De la vivencia a la narración de la experiencia con el TEA

Como última parte en nuestro análisis seguiremos conjuntando las reflexiones de los allegados a niñas, niños y jóvenes con TEA con la base teórica de nuestro apartado que lleva por nombre “El TEA como experiencia”; siendo así, se entablará una discusión, que a partir de lo anterior, abordará temas de relevancia para los propósitos de la investigación, los cuales se orientan a conocer las experiencias de los entrevistados con el TEA.

La experiencia del diagnóstico

Para dar inicio, reflexionaremos sobre un tema recurrente que surgió durante el discurso de los subgrupos, el cual abarca las experiencias que tuvieron al recibir el diagnóstico o bien relacionado a lo que ocurre cuando se suscita este acontecimiento. Cabe señalar que pensamos al diagnóstico como una experiencia ya que como nos menciona Larrosa ésta es:

“{...} un acontecimiento o, dicho de otro modo, el pasar de algo que no soy yo {...} que no depende de mí, que no es una proyección de mí mismo, que no es el resultado de mis palabras, ni de mis ideas, ni de mis representaciones, ni de mis sentimientos, ni de mis proyectos, ni de mis intenciones, que no depende ni de mi saber, ni de mi poder, ni de mi voluntad” (2006, p.44)

Por lo tanto es que creemos que el diagnóstico aparece, primeramente, como algo ajeno a las personas y que no depende de sus voluntades o proyectos, en palabras de los entrevistados:

“Es muy duro, es muy difícil, es un proceso de aceptación, es un proceso largo, bueno por lo menos para mí lo fue, para mi esposo no fue tanto pero para mí sí, sí fue muy difícil, es algo duro”⁹⁸

*“En nuestro caso no fue ponernos a chillar, buscar culpables, o sea pues ya está, ya nació, lo amamos y yo no lo voy a cambiar ¿no? es mi hijo y así como sean tus hijos pues tú los vas a amar, al menos yo soy así de ese aspecto, sí, sí, sí te llegas así como a sentir como a querer buscar alguna razón pero para que la buscas, cómo tiene sentido, el niño ya está y hay que buscar la forma de ayudarlo⁹⁹, *de manera subjetiva ellos vivieron el diagnóstico (como todos) pero ahí se puede visualizar cuando dice sus sentires*

“Desde que supimos el diagnóstico hemos podido saber manejar muchísimo mejor al niño, hemos podido encaminarlo de algunas otras maneras, ya sabemos que hay cosas que lo alteran entonces, evitamos y buscamos la manera de encaminarlo

⁹⁸ Reflexión del subgrupo 1 en la segunda sesión.

⁹⁹ Reflexión del subgrupo 4 en la primera sesión.

para que si se va a alterar explicarle y enseñarle, y él poco a poco ha ido comprendiendo pero yo lo decía por eso. A nosotros nos sucedió, yo hablo lo que nos sucedió a nuestra experiencia, nos sucedió que un caso de conocidos a mi esposo pues alguien se enteró que estábamos yendo a neurólogos, a psicólogos y empezó a que es que “ay pobrecito niño, qué problema mental es lo que tiene” porque es que mi niño no hablaba, empezó a hablar como a los 2 años y medio pero antes no hablaba absolutamente nada, entonces empezó “ay es que como no habla, gritaba, en los cumpleaños cuando empezaban a cantar empezar a gritar y empezaba a patear, entonces eran cosas que pues para nosotros eran supremamente cosas raras entonces no sabíamos el porqué, y para la familia empezó a regarse que tenía algún problema mental y que “ay pobrecito, pobrecito y pobrecito”, cuando supimos ya que era un TEA pues lo hemos venido manejando de una mejor manera”¹⁰⁰

Manteniendo presente el carácter subjetivo de la experiencia pudimos observar que si bien existen diferentes formas de sentir, vivir, pensar o actuar frente a la aparición del diagnóstico también existen similitudes en formas en las personas significan este acontecimiento debido a que existe un quiebre de los ideales que antes se tenían depositados en los hijos y que ahora con el recibimiento del diagnóstico todas estas idealizaciones cambian.

Cabe señalar que la forma en las que personas toman y significan el diagnóstico va íntimamente ligado con la constitución subjetiva de cada persona y su contexto, ya que si bien el diagnóstico puede llegar en un mismo momento, la forma en que lo asimila cada miembro de la familia va a ser diferente, esto va a depender en cierta medida de las expectativas y los ideales que están depositadas en la personas con el diagnóstico, situación que pudimos observar en la primera reflexión cuando por parte de la madre hay un proceso de duelo más severo que termina en resignación y por parte del padre, en palabras de ella, es un proceso más sencillo.

Otra cuestión que toma relevancia dentro de la experiencia con el diagnóstico son las implicaciones psicológicas que este representa para las personas allegadas a ellos debido a lo que la condición representa en el imaginario social, esto se puede observar en las siguientes reflexiones:

“en el CISAME y en otra clínica del autismo nos dieron un taller para padres teníamos que formar una red de padres para apoyarnos entre nosotros, taller de padres para este cómo se llama para, para poder apoyarnos entre nosotros éste qué era el autismo, qué era la ecolalia, que era todo lo que conviene con el autismo ¿no?, todo lo que no sabíamos del autismo, también éste lo que era terapia sensorial, terapia física, terapia de esfínter todo todo todo todo todo más bien era eso ¿no? y aparte dieron un pedacito de lo que era terapia de duelo”¹⁰¹

¹⁰⁰ Reflexión del subgrupo 2 en la primera sesión.

¹⁰¹ Reflexión del subgrupo 3 en la segunda sesión.

“es como te digo, como la sesión pasada ¿no? nos pasaron los cortos de la serie, yo sí me vi muy reflejado ahí con el papá ¿no? cuando le dan el diagnóstico; su niño tiene TEA y pues sí o sea de “oye, ¿estás seguro?” yo, la verdad yo sí, yo decía “yo quiero una segunda opinión, no creo que mi hijo lo tenga ¿no?” pero ya te vas dando cuenta, te vas adentrando y vas investigando e informándote pues en vez de asustarte dices “bueno, tengo que informarme más para poder apoyar a mi niño” entonces ha cambiado totalmente mi visión, lo que era el TEA, a lo que como nos preguntas de cómo lo manejábamos antes de ahora, es totalmente diferente o sea para mí sí ha cambiado, ha dado un giro de ahora sí que 180° pero es por lo mismo ¿no?”¹⁰²

“es importante para nosotros como papás a veces expresarnos porque a veces piensas que estás solo y no hay un mundo de gente que tiene la misma situación que nosotros y a veces es importante también conocer otras opiniones eso es lo bonito que tú conoces otras opiniones conoces otras experiencias éste”¹⁰³

Con estos párrafos anteriores resaltamos la importancia que tiene el acompañamiento psicológico a los padres o allegados a las personas diagnosticadas, reiteramos que no basta centrar la atención únicamente en la persona con TEA sino que también se necesita un apoyo emocional para aquellos que acompañan a la persona con discapacidad.

Nos negamos a posicionarnos en una perspectiva que ve a la condición como algo que solo atañe a la persona con discapacidad y a sus padres; al contrario creemos que el cuidado y la atención hacia estas personas es un asunto que debería involucrarnos a todos para buscar el bien común de la sociedad entera. En palabras de Adriana Soto (2011) *“La discapacidad no se limita al saber médico, menos se entiende como una “falla” del llamado orden natural; la discapacidad es un tema vertebral para el análisis de las relaciones que los sujetos establecen entre sí y con sus instituciones.” p.214*

Por otra parte, al momento de releer las entrevistas, dimos cuenta que las experiencias de nuestros entrevistados las podemos dividir en diferentes contextos sociales en las que se viven, decidimos agruparlas en el ámbito familiar, el médico, social y escolar, respecto al penúltimo decidimos agrupar experiencias que se dan en espacios públicos diversos.

La experiencia en la familia

Para dar cuenta de eso que llamamos experiencia familiar hemos decidido retomar los siguientes discursos con el fin de apreciar algunas de las incidencias que ocurren dentro de la institución familiar:

¹⁰² Reflexión del subgrupo 4 en la tercera sesión.

¹⁰³ Reflexión del subgrupo 4 en la tercera sesión.

“En mi caso, mi familia la verdad lo ha tomado bastante bien, me han apoyado muchísimo, han apoyado muchísimo a mi hijo esté... el papá y yo nos separamos pero también está, está al 100 y si, fijate coincido mucho con Bere, definitivamente los papás o las personas que estamos al cuidado, que cuidamos a un pequeño con autismo sí debemos, sí debemos tomar terapias, porque insisto mi primer comentario, no es fácil un diagnóstico así, no es fácil asimilarlo”¹⁰⁴

“Considero que también al menos en mi familia, en el caso de mis padres, yo y mi abuela que somos los que estamos más cercanos al él, al principio sí se nos fue algo, se nos hizo el hecho raro de que se comportase así, [...] también buscaron información acerca del tema, lo empezaron a llevar a terapias y también ellos asisten a terapias yo pues soy sincero yo no asisto porque soy estudiante y aparte pues al principio sí se fue adaptando y ya la mayoría ya la familia que ya lo conoce sabe cómo es, cómo es su comportamiento y poco a poco también se va adaptando a la familia”¹⁰⁵

“A sus abuelos les ha costado mucho, cómo son personas ya obviamente mayores, les ha costado bastante trabajo... entender la condición y sobre todo no pobretear como vulgarmente se dice porque no lo creen capaz de muchas cosas entonces minimizan mucho sus capacidades y lo quieren, lo quieren tener como muy como en una capsulita de nadie lo toque, nadie le haga nada este... no, no es “él no puede hacerlo” o sea cosas bien sencillas ellos “no no no no no haga eso, que no lo haga, por favor”.¹⁰⁶

“Círculo familiar es difícil la aceptación, es difícil pues si adaptarse a las comodidades del niño pero, sin embargo, no puedes excluirlo, tampoco se puede... ser especial con él porque es un ser humano al igual que todos nosotros”¹⁰⁷

De los anteriores párrafos, obtenidos a través de las entrevistas, podemos reafirmar el carácter subjetivo de la experiencia; observamos cómo las personas enfrentan de manera diferente una situación similar con la familia y también cómo ésta puede servir de apoyo o puede resultar un obstáculo en la aceptación o inclusión de la persona con TEA al igual que puede influenciar en la aceptación del diagnóstico por la existencia de prejuicios.

Muchas de las dificultades que enfrentan las familias que tienen un miembro con discapacidad va ligada a la significación que tienen respecto a la condición, esto se evidencia más con miembros pertenecientes a generaciones pasadas en las que sus referentes provienen de concepciones de la discapacidad que hoy en día resultan limitantes y obsoletas.

¹⁰⁴ Reflexión del subgrupo 4 en la primera sesión.

¹⁰⁵ Reflexión del subgrupo 4 en la primera sesión.

¹⁰⁶ Reflexión del subgrupo 4 en la primera sesión.

¹⁰⁷ Reflexión del subgrupo 1 en la segunda sesión.

Cabe señalar que existen aún diferentes posturas que contribuyen a la persistencia de estos mitos, entre ellas podemos observar los postulados psicoanalíticos¹⁰⁸, los cuales siguen teniendo resonancia en algunas personas. Un ejemplo de ellos se puede apreciar en la siguiente reflexión del subgrupo 4:

“Los abuelos paternos, más que nada la abuela paterna de Luciano, yo no hice mucho vientre la verdad y desconocía la señora que había los pantalones de maternidad especiales y entonces ella pensaba que yo estaba utilizando una faja porque no quería que hiciera yo mucha panza, entonces cuando nace Luciano y entonces empieza todo este proceso... en algún momento me culpó, que yo había tenido la culpa porque como yo no quería que hiciera panza yo me ponía faja y en este caso también el papá de repente es un... no aceptaba el diagnóstico no aceptaba que algo no estaba bien en nuestro hijo y me culpaba, me decía “es que tú estás mal, tú estás estés... tú quieres verlo enfermo, tú lo estás viendo mal, tú no, tú eres la culpable”¹⁰⁹

Otro aspecto que se relaciona con la experiencia familiar es la dinámica familiar que se desarrolla después del proceso de asimilación del diagnóstico, principalmente nos referimos a las relaciones entre hermanos:

“En el caso de mi hijo mayor, que es Jonás, Jonás este... cuando no está papá en casa él es el que todo el tiempo me ayuda, la verdad sinceramente porque vamos con tu hermanito a esto, vamos con tu hermanito al otro lado y ya él, él es el que interactúa conmigo bastante y me apoya bastante, él pues lógico, él es un adolescente, la diferencia entre ellos es grandísima, se llevan 14 años, obviamente es difícil porque Ulises al principio pues para prácticamente no le hacía caso a Jonás, no le hacía caso y aunque Jonás se acercara, él le rehuía no quería que lo tocara, ni siquiera nada. Ahorita hay más ese acercamiento de Ulises para con Jonás”¹¹⁰

“Sí, en el caso de mis hijos tengo dos, Joshua de quince y Eduardo tiene trece, pues de más pequeños estuvieron en las mismas escuelas si es una situación un tanto también complicada porque mi otro hijo Eduardo me decía “es que mamá yo tengo amigos y si tú cambias a mi hermano o algo le pasa a mi hermano, a mí me estás separando de mis amigos”, sin embargo, aunque es más chico, también Eduardo ha buscado apoyar a su hermano”¹¹¹

“Con Eduardo que él es el que, el que de alguna manera se ha tenido más que adaptar a la forma de ser que tenemos Joshua y yo, entonces con Eduardo sí ha sido la explicación de haber hijo mira si tu hermano tiene que ir a las terapias ahora sí que

¹⁰⁸ En 1967 el escritor Bruno Bettelheim popularizó la teoría de que el TEA se generaba porque los niños no recibían suficiente afecto por parte de los padres. Información obtenida del curso “Fundamentos del Trastorno del Espectro Autista” de la fundación Carlos Slim.

¹⁰⁹ Reflexión del subgrupo 4 en la primera sesión.

¹¹⁰ Reflexión del subgrupo 4 en la segunda sesión.

¹¹¹ Reflexión del subgrupo 5 en la segunda sesión.

es Eduardo quien nos acompaña, es un poquito al contrario, {...} la adaptación ha sido con Eduardo porque si a Joshua se le llevaba a terapia Eduardo decía ¿y a qué horas me toca a mí? entonces empecé a implementar una hora libre para salir con Eduardo y le decía es que tú pues ahorita o sea sí va a su terapia como familiar pero él no tenía que ir por ejemplo a terapia de lenguaje y demás cosas entonces era bueno pues vámonos a tomar un helado, es tu hora de si quieres terapia emocional”¹¹²

Resaltamos lo anterior debido a que notamos en el discurso de los entrevistados que muchas veces los padres o bien los encargados de las personas con discapacidad se apoyan en cierta medida de otros miembros de la familia, principalmente hermanos, ya que son ellos los que generalmente tienen que modificar sus actividades para adaptarse a las necesidades del hermano con TEA.

La experiencia médica

Ahora bien, otro aspecto que nos pareció importante analizar es cómo se configuran las experiencias de las personas entrevistadas en el sector médico, por lo cual y para iniciar traeremos a la discusión los siguientes fragmentos:

“A mí me dieron un diagnóstico, me dieron un diagnóstico obscuro, me dieron nivel 2, 3, casi obscuro, imagínate que me dijeron sabe que señora pues vaya buscando una cama así como diciendo pues pobre de ustedes ¿no?”¹¹³

“Cuando ya le diagnostican yo busco la terapeuta con la que iba y le dije “María Elena, es que Joseph es autista, tiene asperger” y su única contestación de ella fue “pues ya sabíamos” y yo “pues yo no sabía o sea tú nunca me dijiste” o sea yo ni sabía ni cómo tratarlo yo lo traté como una persona pues normal cuando no, no es normal, no debí de haberlo forzado a cosas, a lo mejor con terapia hubiera estado todavía ahorita mejor, ahorita lo que le afectó un poco los estudios porque su modo, el modo educativo no debe de ser igual, eso sí me queda clarísimo.”¹¹⁴

“En un inicio con Joshua nos dieron el diagnóstico como inmadurez, a los 5 años más o menos, entre que a los 7 le diagnosticaron TDAH mixto pero una amiga que tiene un hijo con asperger me decía “checa a Joshua, checa a Joshua, a mí se me hace que va por el TEA”, yo lo seguí llevando a sus consultas, iba con la paidopsiquiatra, con psicología clínica, pero a los 9 años cambia de paidopsiquiatra y ella le manda nuevas valoraciones, y es quien nos hace el diagnóstico de TEA.”¹¹⁵

Primeramente en este apartado relacionado a la experiencia médica, quisimos resaltar los comentarios anteriores debido a que identificamos en ellos carencias en

¹¹² Reflexión del subgrupo 5 en la tercera sesión.

¹¹³ Reflexión del subgrupo 3 en la primera sesión.

¹¹⁴ Reflexión del subgrupo 4 en la segunda sesión.

¹¹⁵ Reflexión del subgrupo 5 en la segunda sesión.

el sistema de salud, en sus recursos para hacer diagnósticos oportunos¹¹⁶, en la poca capacitación de profesionistas en el estudio del TEA, en una atención médica de mala calidad y también en la poca empatía por parte de los profesionistas de la salud mental a la hora de tratar con personas y dar un diagnóstico tan significativo como lo es el de TEA; cabe señalar que estas carencias en el sistema de salud muchas veces tienen consecuencias negativas tanto en la vida de las personas con TEA como en la de sus más allegados.

Otra cuestión importante a resaltar es el tema del cuidado, no solo en la esfera de soporte emocional, nos referimos a las tareas que llevan a cabo los padres como terapeutas de sus hijos. Así pues, Larrosa (2006) menciona que *“la experiencia tiene muchas posibilidades en el campo educativo, siempre que seamos capaces de darle un uso afilado y preciso”* p. 43 Nos parece importante retomar al autor debido a que consideramos que toda la experiencia acumulada¹¹⁷ del cuidado bien podría encontrar lugar en lo educativo para que otras personas aprendan de ese saber. Por consiguiente, citamos la siguiente reflexión del subgrupo 1:

“Ellos eran mis guías para yo enseñarle porque una terapia en sí, no le va enseñar, tú como padre tienes que seguir la terapia para que él aprenda porque si no, nomás el día que vaya el terapeuta va a practicar lo que le están enseñando, entonces no va a funcionar sabemos que ellos son de rutina día a día, todos los días”¹¹⁸

Por lo anterior, nos parece esencial abordar a Adriana Soto (2018) cuando menciona que se deberían de *“{...} profesionalizar las tareas de cuidado y por lo tanto de considerar el derecho a una retribución económica justa de quienes llevan a cabo esta tarea.”* p. 122 debido a que compartimos su idea respecto a la profesionalización de su conocimiento dentro de un campo de saber y por tanto obtener de él un beneficio económico ya que las necesidades de los hijos eclipsan gran parte de la vida de los padres.

La experiencia en la sociedad

De igual forma vemos cómo las dificultades para estas personas se presentan en diferentes espacios de la vida pública, nuestros entrevistados nos contaron en diversas ocasiones cómo ha sido para ellos vivir una crisis de una persona con TEA

¹¹⁶ En el boletín del 2 de abril de 2020 de la Dirección General de Comunicación Social de la UNAM se menciona que *“Lo ideal es hacer el diagnóstico antes de los tres años de vida; el mejor escenario es a los 18 meses para estimular el lenguaje, el desarrollo psicomotor y actividades de la vida diaria”*.

¹¹⁷ Adriana Soto (2018) menciona que *“En el cuidado hay una experiencia acumulada, que las cuidadoras y cuidadores son portadores de saberes y conocimiento que bien podrían servir para orientar a otros, que es importante reconocer o dar un valor significativo al papel que tienen cuidadoras y cuidadores “* (p. 121)

¹¹⁸ Reflexión del subgrupo 1 en la tercera sesión.

cuando éstas se presentan en lugares donde no cuentan con las herramientas necesarias para tranquilizarlos.

“Y eran los problemas porque pues el niño agarraba una crisis que se tiraba al piso y pues... uno pensaba que lo golpeaba, ¿no? y hasta las patrullas se paraban, la gente lo molestaba, como en el cortometraje y hasta la gente se molestaba y decía bueno mira si tú no lo puedes controlar con 3, 4 nalgadas que yo le dé, vas a ver, asunto arreglado entonces la gente se mete sin saber qué ¿no? sin saber qué preguntar y todavía le dices qué es lo que tienen y ellos piensan que es un retraso mental ¿sí? sin saber, ¿no?”¹¹⁹

“A mí sí me ha tocado en alguna ocasión ir a un restaurante. Mi hijo... llegó una etapa en la que gritaba mucho y bueno señoras, estoy hablando de señoras de arriba de 50 años, un grupo como de 10, 15 señoras, criticándome porque no callaba yo a mi hijo, criticando a mi mamá porque también la abuela no le decía nada a mi hijo, nos falta mucha empatía, desgraciadamente.”¹²⁰

“Es difícil llevarlos a la tienda porque se sentía algo más, sí, es difícil y es verdad a veces como mamá es... cansado porque también nosotros tenemos nuestros malos días, también a veces estamos cansados, a veces no tenemos ganas de lidiar con los, con los, no voy a decirle berrinches pero sí con las actitudes que a veces tienen sobre el público, también es difícil pero entre más los expongamos pues mejor, me ha tocado a mí también llevarlo a la tienda y que tenga su mal rato y tenerme que salir al carro a que se calme pero pues no me queda de otra”¹²¹

Parte de los problemas o dificultades que viven estas personas tienen relación con la falta de información y al desconocimiento que tiene la sociedad respecto a esta condición, pero no sólo eso, si la información es escasa también se debe a que las instituciones encargadas de atender y promover dicha información respecto a la condición no cumplen con esa función, o lo hacen de forma insuficiente.

Cabe aclarar que no pretendemos generalizar las experiencias de las personas y exponer que la sociedad actúa siempre de una sólo manera frente a las crisis, así pues, nos gustaría retomar un discurso del subgrupo 1 en el que miembros de la sociedad se muestran empáticos:

“En ciertos casos sí ha pasado, me ha tocado que él ha tenido sus crisis por ejemplo en una tienda y gente se sensibiliza y me dice “le puedo ayudar en algo” y yo le digo no, nada más es que se le pase la crisis”¹²²

¹¹⁹ Reflexión del subgrupo 3 en la primera sesión.

¹²⁰ Reflexión del subgrupo 4 en la primera sesión.

¹²¹ Reflexión del subgrupo 1 en la segunda sesión.

¹²² Reflexión del subgrupo 1 en la primera sesión.

Respecto a la inclusión (aceptación) de las personas con discapacidad nos gustaría retomar la siguiente reflexión:

*“lo hemos manejado de tal manera, nos decía el psicólogo si no quieren contarle a la gente que él es autista pues díganle “es que él es muy literal, es que él es muy eufórico, él se sobrecarga con tanto ruido y se estresa”, entonces hemos venido haciéndolo de esa manera para que tenga esa inclusión dentro de la sociedad, dentro de la familia sin esa necesidad de decirle que él es autista para que no le tengan ese “ay pobrecito” porque es lo que generalmente sucede cuando están esas discapacidades o cuando están esas situaciones así, cuando hay personas que le llaman “diferente”.*¹²³

*“generalmente, esta inclusión se da desde una posición de te incluyó y te adecuo esto, para que tú sigas siendo diferente y yo te siga etiquetando y te sigan viendo y sea evidente que eres distinto, pero te pongo tu banquito rojo dentro del salón para que te sientas que estás aquí dentro y creo que no, lo mejor es “vamos a hacer bancas de distintos colores para que cada niño y cada persona se ponga en el color que más le gusta y ya, ¿no?”*¹²⁴

Respecto a la inclusión resaltamos que no debería entenderse como se hace comúnmente desde una jerarquía en la que se le otorga a la persona con discapacidad el derecho de incluirse sino que la concebimos como un punto de partida para reflexionar respecto a las formas en que la sociedad se relaciona con la diferencia, por ello compartimos la idea de Adriana Soto (2011) en la que expone que *“el campo de la discapacidad puede ser entendido como una de las posibilidades que hoy por hoy tiene la sociedad para reflexionar sobre sí misma”* p.214.

No está de más señalar que si existe esta concepción respecto a la discapacidad y el hecho de que siga vigente es porque continúa respondiendo a intereses relacionados con cuestiones de poder a los cuales no les conviene que la diferencia sea aceptada dentro de la sociedad, ya que de alguna manera son las instituciones encargadas de asistir a la discapacidad las que resultan beneficiadas debido también a la concepción benevolente con las que se las ha investido y la garantía económica que han encontrado en ella.

La experiencia escolar

Otro aspecto que surgió durante las sesiones con los entrevistados fueron las insistencias en narrar experiencias en la institución educativa, respecto a esto nos mencionaron que estas instituciones no garantizan el acceso a una educación de calidad puesto a que no existe una capacitación suficiente por parte de los profesores encargados para tratar con personas con diferentes capacidades.

¹²³ Reflexión del subgrupo 2 en la primera sesión.

¹²⁴ Reflexión del subgrupo 2 en la primera sesión.

“Los maestros no están capacitados ni siquiera para niños de regulares, los niños regulares son los niños normales, mucho menos entonces si tienen un niño con cualidades diferentes, llámese TDAH, llámese niños con autismo, llámese niños con... cualidades diferentes... síndrome de Down, etcétera. ¿Sí?, ¿Por qué?, porque en primera no tiene ni la paciencia, ni la tolerancia, en segunda porque tienen más de 20 niños, entonces si no la tiene con un niño regular, mucho menos con un niño diferente, yo he tenido muchos problemas por la agresividad de mi hijo”¹²⁵

“Desgraciadamente ese es el pleito ratero que nosotros como madres de niños especiales tenemos... problemas en las escuelas, no por sus capacidades intelectuales o de matemáticas simplemente son excluidos, no incluidos, son excluidos o son discriminados y eso es lo que uno termina sacándolos, y excluyéndolos porque la sociedad te lo exige y te lo exige de una manera horrible y no nos queda a veces de otra o es la felicidad de tu hijo porque yo lo presione tanto a mi niño que llegó un momento en que yo no lo veía feliz y yo lo que quiero es que el niño sea feliz, yo lo que quería es que él estuviera con sus compañeritos felices, que socializara sí, que fuera... que se sintiera igual que ellos pero si la gente, si los compañeros y los maestros no lo ven, ni lo tratan así entonces qué hace ahí pues lo sacó y voy a buscar un lugar donde él sea feliz y que me lo traten con respeto sobre todo.”¹²⁶

“El quinto año al principio fue, fue algo pesado, porque en esa escuela mi hijo sí sufrió bullying, incluso lo saqué de la escuela porque un chico le enterró un lápiz aquí en el cuello, entonces, eh, pues sí, sí fue muy, muy fuerte la situación, eh, en lo que estábamos buscando una escuela donde él pudiera integrarse, estuvo tres meses en INEA, ahí también, pese a que todo en su momento fueron experiencias fuertes y algunas desagradables otras muy buenas, creo que también pues han sido enriquecedoras, porque mi hijo estuvo tres meses en INEA, y ahí en INEA había pequeños, había medianos y había adultos y personas con capacidades diferentes, tanto a nivel físico como intelectual y social y étnico entonces, aprendió que, que la inclusión no es nada más para quien se comporta diferente sino a veces las personas sufren un accidente y eso les cambia la vida”¹²⁷

Hablar de los problemas de la educación en nuestro país es un tema muy amplio y complejo, esto debido a que existen diversos problemas que se encuentran íntimamente conectados entre sí y que dan como resultado que el acceso a la educación sea complicado para la población en general pero aún más para las personas que no se acoplan a la norma bajo las cuales están diseñadas la mayoría de las escuelas y sus modelos educativos.

Cabe señalar que si bien los derechos humanos dicen garantizar la inclusión y la educación para todas las personas, observamos cómo es que en la práctica esto está

¹²⁵ Reflexión del subgrupo 3 en la primera sesión.

¹²⁶ Reflexión del subgrupo 3 en la segunda sesión.

¹²⁷ Reflexión del subgrupo 5 en la primera sesión.

muy lejos de ser realidad debido a que siguen operando en la sociedad mecanismos de exclusión y de segregación que resultan entre otras cosas, en un reducido número de instituciones especializadas en la atención a estas personas. No obstante, volvemos a recordar que la meta no es crear espacios únicos para cada discapacidad o diferencia, lo primordial es crear espacios en los que se cuente con un modelo educativo capaz de adaptarse a las diferentes formas de aprender de cada niña, niño y joven para que no tengan que ser ellos los que se adapten al sistema, luchando para acceder a una educación que desde sus bases no toma en cuenta la diferencia.

Asimismo, a través de las narraciones de nuestros entrevistados pudimos observar como es que la discriminación no opera únicamente dentro de las instituciones, puesto a que es algo que se encuentra instituido en el imaginario social y por tanto en la mayoría de las personas de la sociedad, la observamos operando en las familias y por tanto en los compañeros de clase de las personas con TEA, se instituye en los hijos de alguna forma el rechazo a lo diferente.

Si bien estas instituciones resultan insuficientes, también existen algunas escuelas que hacen una buena inclusión de éstas diferencias, pudimos notar esto en las narraciones siguientes:

“Por una sugerencia, eh, nos canalizaron a una escuela regular primaria donde él terminó la educación básica la primaria, y co, es una escuela chiquita, es también particular, aquí en la Ciudad de México y ahí esté la, la directora es una persona que, que bueno yo creo que esta muy preparada y abierta al conocimiento porque, desde que ingresamos a nosotros nos pasaron unos videos, unas charlas este, pues se trabajaba mucho el autoestima con los niños”¹²⁸

“Sí, pues las crisis han sido difícil, eh pues la escuela honestamente las maneja muy bien, yo, mi hijo estuvo yendo hace como dos meses, dos días a la escuela y entonces al momento de yo dejarlo obviamente a la escuela con una persona que no conoce que viene siendo la maestra pues tenía una crisis, al momento de llegar a la puerta le da crisis pero ella lo maneja muy bien porque ella es especialista en niños autistas, ella me decía que al meterlo a la escuela ella lo dejaba en un cuartito donde tenía todo para calmarse, había música, había espejos, tenían una pecera esos sonidos que ellos sentían entonces se sentía más tranquilo con el agua también lo dejaba tocar el agua para que él se calmara, ese cuarto lo tienen muy especializado para ese tipo de situaciones”¹²⁹

Vemos como una escuela que incluye de mejor forma en su modelo las necesidades de sus estudiantes puede marcar una diferencia significativa en las vidas de las personas con discapacidad y en la de sus allegados, ayudándoles a resignificar sus experiencias de forma positiva en un ambiente en el que casi siempre tienen que resistir a formas excluyentes.

¹²⁸ Reflexión del subgrupo 5 en la primera sesión.

¹²⁹ Reflexión del subgrupo 1 en la segunda sesión.

La memoria como parte de la experiencia

Ahora bien, abordando otro aspecto de la experiencia creemos pertinente destacar el tema de la memoria, y por tanto creemos importante retomar a Villanueva (2016) cuando dice que:

En cierto grado la memoria y los recuerdos que la componen son relatos de experiencias que han ocurrido antes pero reencarnan incluso en el propio cuerpo de quien vivió los acontecimientos relatados, y cada vez que son nuevamente narradas las palabras adquieren otra vida y van siendo añadidos nuevos sentidos, para lo cual la escucha del otro es fundamental pues dota de diversas maneras de significación. (p. 255)

Por tanto y teniendo como base lo anterior creemos importante retomar algunas reflexiones de nuestros entrevistados para ver cómo opera la memoria al momento de narrar dichas experiencias nuevamente, experiencias que se relacionan con el TEA

“en mi caso con mi hermanito sí... al menos conmigo en lo personal al que fue difícil adaptarme fue a mí totalmente, mi hermano fácilmente me mostraba cariño, me mostraba afecto, como que yo no lo entendía cómo era, mi caso cuando él cuando era más chiquito mostraba cariño mordiendo, arañando, yo sentía que me, que me estaba pues nada más lo hacía por nervios.”¹³⁰

“Es la preocupación que ahorita tenemos, así de que qué pasa si otra vez me voy ¿no? ahorita ya, bueno cuando estaba chico no, no sentía tanto la ausencia siempre que hacíamos videollamada como ahorita pero igual le llamaba yo por... y de repente me volteaba a ver pero enojado, se enojaba, cuando de repente estaba yo con él y ya no me veía y le hacía videollamada y pues oye por qué mi papá está en el teléfono si tiene que estar aquí conmigo, no, no me volteaba a ver. A mis papás, a sus abuelos, y a mi hermana sí la volteaba a ver y medio le sonreía pero no”¹³¹

“pues para mí no ha sido difícil porque como decía ya se había tenido experiencia antes con familia de TEA, al principio yo recuerdo que mi sobrino que fue el primero en ser diagnosticado pues si se nos había hecho un poquito complicado, todos habíamos escuchado lo que era autismo pero no sabíamos la definición exacta de lo que era convivir, de lo que se debía hacer, entonces fue el primero que en la familia que, se tuvo que hacer varios cambios pues para poder convivir con él, para enseñarle, pero nunca nunca nunca se excluyó, así de que decir que “ay no quiero jugar con él porque no sabe” no, nunca hubo eso. Pero sí, pues dentro de la familia pues así, no fue difícil para mí pues para mi tercer hijo, no fue difícil explicarle a la familia pero por el proceso que habíamos pasado.”¹³²

¹³⁰ Reflexión del subgrupo 4 en la primera sesión.

¹³¹ Reflexión del subgrupo 4 en la segunda sesión.

¹³² Reflexión del subgrupo 1 en la primera sesión.

De estos párrafos anteriores notamos cómo es que a través del recuerdo y a narración de ciertas situaciones vividas en el pasado pero pensándolas a la luz del presente se invierten de una significación diferente, así pues vemos que la memoria ayuda también a la asimilación de situaciones que en otro momento pudieron significarse de una manera distinta, pasando por la negación, la confusión, la irritación o incluso el rechazo inconsciente.

Llegado este punto consideramos fundamental voltear la mirada a ver cómo la experiencia del TEA suscita transformaciones en las vidas y relaciones de los sujetos así como en sus ideas, pensamientos, sentires y por tanto también en sus representación que hace del mundo.

“pero simplemente número uno, no frustrarte porque eso lo tuve que aprender, me costó mucho pero tuve que aprender porque en el momento que tiene crisis una como madre se frustra y frustra más al niño.”¹³³

Consideramos al TEA como una experiencia debido a las características que nos plantea Larrosa, en su principio de transformación cuando menciona que la experiencia es un acontecimiento que implica una transformación del sujeto, lo que implica también un cambio “{...} de sus palabras, de sus ideas, de sus pensamientos, de sus representaciones.” (2006, p.46) Situación visible en los discursos de nuestros entrevistados, observamos que en sus narraciones nos cuentan una concepción que tenían antes respecto a una situación pero también nos señalan que ahora ven eso mismo de una manera diferente, y por tanto su forma de actuar en experiencias similares también ha sido transformada, adjudicamos, ese cambio de opinión o de pensamiento a las formas en las que opera y resignifica la memoria.

Vemos que la transformación de las personas se da así en las formas en que se relacionan con las personas, en la forma en la que se conciben como madres, padres, hermanos, en la forma en la que significan la condición y en las formas de tratar algunas de las características de ésta.

Por último, en nuestro análisis, y debido a la situación actual de pandemia en la que nos encontramos, creemos importante retomar aquellos discursos en los que se nos comunican las diferentes experiencias e implicaciones que ha tenido la pandemia en la vida de las personas.

“No he vivido todavía esto porque él está pequeño apenas empezó la pandemia y prácticamente desde el año cuatro meses, porque ya casi tenemos un año encerrados, pues él ha estado encerrado, no convive casi con niños más que con sus primos y así entonces no ha tenido esta parte de poder pues ver cómo él interactúa a lo mejor en una escuela con con el ruido como dicen, por ejemplo, yo ahorita lo único que he notado en él, es que por ejemplo, el ruido de las motos muy fuerte es lo que lo

¹³³ Reflexión del subgrupo 1 en la tercera sesión.

lastima, la lavadora, la licuadora, eso no ha sido un problema para él pero ya estando fuera dé, no sé qué tanto pueda el ruido a lo mejor molestarlo o sea toda esa parte ¿no?”¹³⁴

“Apenas empezó el proceso pero pues con la pandemia todo, todo se vino atrás, mi hijo apenas iba a iniciar la escuela el año pasado y pues no se pudo por lo de la pandemia, ha avanzado porque sus, las verdad sus clases son de online en la computadora sí le han ayudado bastante pero sociablemente pues no.”¹³⁵

“ahora que ya pasó con la pandemia, lo poquito, lo mucho que ya había trabajado con él para socializar pues ya se perdió, pues dejó de ir a la escuela, las terapistas dejaron de venir aquí a la casa”¹³⁶

Experiencias durante la pandemia del SARS-CoV-2

En esta parte podemos ver cómo la pandemia ha tenido un impacto significativo en las vidas de las personas, por ejemplo, en los niños pequeños podemos observar que las experiencias de socialización, cuestión fundamental en todo niño, se ha visto considerablemente afectada a raíz del aislamiento social.

“a mí me cuesta y soy madre soltera entonces y tengo y estamos y estamos con lo de la pandemia pues yo tengo que ver la manera de darle yo la terapia este ver que sus necesidades psicológicas, emocionales, es ser padre y madre, sustentables.”¹³⁷

“ahorita pues por la pandemia también el centro donde lo estaba llevando no están dando consulta a nivel presencial, entonces la verdad es que lleva cerca de un año de nada más estar recibiendo, pues ahora si que seguimos con los ejercicios que se estaban llevando, eh, con la, con las dos terapeutas particulares”¹³⁸

“escuché a Jenn decir que su hijo está bien en la pandemia, bueno mi hijo también la lleva relativamente bien porque le gusta estar en casa, le gusta hacer manualidades y crea y escribe, dibuja, hace y deshace un montón de cosas y por esa parte no hemos tenido problema; más bien son los cambios a los que nos estamos adaptando bajo las circunstancias de la pandemia, pero de ahí en fuera bien, afortunadamente bien, lo único que nos esta costando es que no hemos visto a sus terapeutas durante este periodo, entonces seguimos con los ejercicios de antes.”¹³⁹

“gracias a la bendita pandemia vimos más avance aquí en casa que en los 3 años que lo estuvimos llevando saturadamente a todas las terapias, a pesar de que

¹³⁴ Reflexión del subgrupo 3 en la primera sesión.

¹³⁵ Reflexión del subgrupo 1 en la segunda sesión.

¹³⁶ Reflexión del subgrupo 1 en la tercera sesión.

¹³⁷ Reflexión del subgrupo 3 en la segunda sesión.

¹³⁸ Reflexión del subgrupo 5 en la primera sesión.

¹³⁹ Reflexión del subgrupo 5 en la segunda sesión.

ahorita lo escuchen gritando y un poco necio y todo, pues el niño ha logrado bajar su ansiedad, ha logrado comunicarse a su manera, ahorita estamos por iniciar terapia por pictogramas, la terapia conductual.”¹⁴⁰

“Pero por otro lado también esta la preocupación, bueno en nuestro caso, yo trabajo en la Ciudad de México entonces bueno este año que pasó me lo pase acá por lo de la pandemia pero sí he visto, hemos visto más avance ahorita estando yo con él.”¹⁴¹

“estamos resignados a la pandemia y hemos estado muy bien, creo que es menos demandante estar en casa que salir a la escuela, la calle para él demanda mucho, todos sus sentidos muy alerta y la convivencia para él con los pares es muy demandante y estresante, entonces para Iván Fernando mientras esté en casa, no hay tanto problema {...} esta pandemia nos ha servido mucho para eso, para trabajar con él no tanto académicamente, sí académicamente hemos reforzado lo que él aprende de lectoescritura, de suma y resta con calculadora, cosas prácticas académicas para él, que le van a servir en la vida diaria, eso es lo que estamos enfocados, en que sepa leer, sepa sumar y restar y el manejo de dinero verdad, pero más que nada el autocuidado y cuidado de su casa, que él pueda manejarse.”¹⁴²

Podemos ver cómo la pandemia ha traído consigo tanto beneficios como desventajas para las personas, por un lado algunos entrevistados nos mencionan que han notado mejoras debido a que el estar en casa implica menos exposición a ruidos y contactos sociales, asimismo nos comentan como han visto su experiencia durante la pandemia como una oportunidad para fortalecer algunos aprendizajes en casa, no obstante, también vemos que el acceso a las terapias se ve obstaculizada ya que se han cerrado varios centros o instituciones de atención al igual que escuelas en donde principalmente se desarrollaban habilidades de socialización.

A modo de conclusión, nos gustaría recordar algunos aspectos hasta aquí abordados; si bien consideramos al TEA como una experiencia aclaramos que esta se vive en diferentes ámbitos de la vida social y de manera subjetiva, por tanto, la significación con la cual se inviste esta experiencia depende de diferentes factores que van a determinar la forma la en que las personas viven y significan sus experiencias en relación con el TEA. Cabe señalar que si bien existen muchas y muy diversas formas de vivir de cerca la condición, sí pudimos observar cómo es que la sociedad configura las experiencias de estas personas de una forma similar lo que provoca exclusión y segregación.

¹⁴⁰ Reflexión del subgrupo 5 en la primera sesión.

¹⁴¹ Reflexión del subgrupo 4 en la segunda sesión.

¹⁴² Reflexión del subgrupo 5 en la segunda sesión.

Reflexiones finales

A quien nos lea, creemos que la presente investigación, además de ser resultado de una entrega académica, para nosotros representa la transformación de los conocimientos que apenas teníamos en cuanto al TEA y la discapacidad, es un trabajo que partió de la curiosidad y la búsqueda por un tema que fuese distinto a los contenidos que hemos conocido durante la licenciatura; como hemos mencionado en la Introducción, investigar acerca de la discapacidad desde la complejidad, nos ha parecido un reto debido a que ella implica que nosotros también desarmemos esos sentidos que hemos construido desde nuestros cuerpos normativizados, esto implicó dejarnos tocar por otros significados y estar dispuestos a replantearnos las formas de convivencia con la diferencia.

Si bien nuestro estudio estuvo relacionado a conocer las vivencias, significaciones y resistencias de las familias de personas con TEA, al trabajar con el material de campo nos percatamos de que nosotros también obtuvimos experiencias y resignificaciones que nos atravesaron como sujetos, tal como la categoría de la experiencia, en nuestro caso, aún siendo por medio de plataformas digitales, escuchar aquellas voces que nos narraban cómo es vivir de cerca una condición de discapacidad, llevó a otro lugar las posturas con las que iniciamos a investigar. Indudablemente el contexto social que ha traído consigo la pandemia dio lugar a que este trabajo nos permitiera configurar de una forma muy diferente nuestras entrevistas, pensamos que, aunque no pudimos estar con un grupo de forma presencial, esto nos dio la oportunidad de que cada uno de los integrantes nos hiciera parte de sus vivencias no sólo desde narraciones, sino que además, nos permitieron entrar a sus hogares y compartirnos algo de ellos, tal fue el caso de una madre que nos mostraba a través de la pantalla los objetos que creaba para jugar con su hijo, o un botiquín en el que almacenaba las pastillas (dulces) que ella nombraba “de amor”, “de felicidad”, entre otras emociones, para intervenir en las crisis de su hijo; tuvimos la oportunidad de ver y escuchar cómo los diferentes acontecimientos de sus vidas han modificado por completo las dinámicas de cada uno/a, sin embargo, a todos/as les une un mismo sentido que va dirigiendo cómo se relacionan y asumen lo que la sociedad dicta y esto permite que exista un cruce entre sus caminos, que bien podríamos señalar como la resistencia que les hace actuar ante la discriminación y buscar nuevos sentidos distanciados de aquello que en las estructuras de las instituciones les oprime.

Asimismo reconocemos que la discusión sobre el Trastorno del Espectro Autista aún es basta y que queda demasiado por reflexionar y trabajar, pues desde nuestro estudio apenas pudimos vislumbrar algunas de las realidades que en ella se viven, como lo fueron: los mecanismos de exclusión que siguen hallando formas de persistir y someter en la sociedad, las carencias de las instituciones en cubrir las necesidades de las personas con discapacidad y de sus allegados, cómo se vive (en distintos ámbitos de la vida) la discapacidad según diversos factores, entre ellos el contexto

socioeconómico, como también la incidencia de la pandemia por el virus del SARS-CoV-2 en estas experiencias, el papel de los derechos humanos en la vida de las personas con TEA y en la de sus allegados, las significaciones que se le dan a la condición a priori y las resignificaciones que suscitan cuando se experimenta de cerca el vivir con la condición, además de las significaciones de la discapacidad en la sociedad, el papel del lenguaje y su relevancia en las experiencias de estas personas, etcétera.

Por último, destacamos la importancia de crear redes de apoyo para las madres, padres y cuidadores de las niñas, niños y jóvenes con TEA ya que al experimentar con ellos en los subgrupos un “apoyo colectivo” notamos la necesidad, como ellos mismos lo expresaron, de ser escuchados, acompañados pero sobretodo de compartir sus experiencias, reflexiones y saberes. De la misma manera resaltamos la lucha que lleva por delante el ser parte de la discapacidad, que tanto familiares y personas con la condición, encuentran día a día en los diferentes espacios que abordamos en el Capítulo IV y con ello la importancia de mantener la crítica a la “norma” y, por tanto, visibilizar y discutir aquellos sentidos y categorizaciones que se les otorgan a las discapacidades.

Bibliografía

Araujo, Gabriel., Fernández, Lidia. (2002) “La entrevista grupal: herramienta de la metodología cualitativa de investigación”. En *Para comprender la subjetividad. Investigación cualitativa en salud reproductiva y sexualidad*. México: El Colegio de México.

Ardoino, Jacques. (1988) “Lo multirreferencial en torno a los problemas de investigación”. Conferencia dictada el día 21 de noviembre de 1988, en la Universidad Autónoma Metropolitana. Xochimilco. Transcripción de Alejandra García, David Paredes y Alma Luz Martínez. Traducción y corrección: Roberto Manero.

Baz, Margarita. (1998) “Tiempo y temporalidades: los confines de la experiencia”. En Anuario 1998. México: UAM-Xochimilco Departamento de educación y comunicación.

Bleger, José. (1985) “La entrevista psicológica: su empleo en el diagnóstico y la investigación”. En *Temas de psicología: Entrevista y grupos*. Buenos Aires: Ediciones Nueva Visión.

Castoriadis, Cornelius. (2002) “Institución primera e instituciones segundas”. En *Figuras de lo pensable*, FCE.

Castoriadis, Cornelius. (2006) “Las significaciones imaginarias”. En *Una sociedad a la deriva: entrevistas y debates* Buenos Aires: Katz Editores.

Castoriadis, Cornelius. (2013) *La institución imaginaria de la sociedad*. Fábula en Tusquets Editores.

Cerda, Alejandro. (2020) “Universidad pública accesible a personas con diversidad funcional: conceptualizaciones y desafíos”. En *Trazos y contextos*. México: UAM-DEC.

Donzelot, Jacques. (1979) “Presentación”, “La conservación de los hijos” y “Gobernar a través de la familia”. En *La policía de las familias*. España: Pre-textos.

Fernández, Ana Maria. (1993) “De lo imaginario social al imaginario grupal”. En *Tiempo histórico y campo grupal. Masas, grupos e instituciones*. Argentina: Nueva Visión.

Foucault, Michel. (2015) *Historia de la locura en la época clásica I*. Buenos Aires: Fondo de Cultura Económica.

Foucault, Michel. (2000) “Curso del 14 de enero de 1976”. En *Defender la sociedad*. Buenos Aires: Fondo de Cultura Económica.

García, Ma. Inés. (2004) “Resistencia: entre la memoria y el olvido”. En *Tercer Simposio Internacional sobre Teoría y Arte Contemporáneo*. Ciudad de México: Sitac/Conaculta- INBA.

George A. Marcus. (1995) "Ethnography in/of the World System: The Emergence of Multi-Sited Ethnography". En *Annual Review of Anthropology*, vol. 24. Texas, Houston: Rice University, Department of Anthropology.

Guízar, Diana. (2020, 2 abril) *En México, uno de cada 115 niños padece autismo*. Dirección General de Comunicación Social.
https://www.dgcs.unam.mx/boletin/bdboletin/2020_291.html#:~:text=En%20M%C3%A9xico%2C%20uno%20de%20cada%20115%20ni%C3%B1os%20padece%20autismo&text=En%20M%C3%A9xico%20los%20trastornos%20del,uno%20de%20cada%20115%20ni%C3%B1os.

Gutiérrez, V. (2020, 30 agosto) *Reflexiones sobre el cuerpo discapacitado (apuntes para un futuro manifiesto)*. Nexos. (Dis)capacidades. Blog sobre otros cuerpos y mentes.
<https://discapacidades.nexos.com.mx/reflexiones-sobre-el-cuerpo-discapacitado-apuntes-para-un-futuro-manifiesto/>

Hine, Christine. (2000) "Los objetos virtuales de la etnografía" y "La producción de una etnografía virtual". En *Etnografía virtual*. Barcelona: Editorial UOC.

Larrosa, Jorge. (2006) "Sobre la experiencia". En *Separata Revista Educación y Pedagogía*. Barcelona.

Morin, Edgar. (2001) "Introducción", "Prólogo" y "El paradigma de la complejidad" en *Introducción al pensamiento complejo*. España: Gedisa.

Ortiz, Alexander. (2015) "Introducción" y "Capítulo 1". En *Enfoques y métodos de investigación en las ciencias sociales*. Bogotá: Ediciones de la U.

Pagano, Luz María. (2010) *Las personas con discapacidad y sus familias bajo el prisma de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. IUS. Revista del Instituto de Ciencias Jurídicas de Puebla A.C., IV (26), 79-96.*

Palacios, Agustina. (2015) "El modelo social de la discapacidad". En *Nueve conceptos claves para entender la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad*. Perú: Pontificia Universidad Católica del Perú.

Reguillo, Rossana. (2007) "Nombrar la identidad. Un instrumento cartográfico". En *Emergencia de culturas juveniles. Estrategias del desencanto*. Colombia: Grupo Editorial Norma.

Ruiz, María del Rocío., Aguirre Genaro. (2015) "Etnografía virtual, un acercamiento al método y a sus aplicaciones". En *Estudios sobre las Culturas Contemporáneas, vol. XXI, núm. 41*. México: Universidad de Colima.

Skliar, Carlos. (2015) "El lenguaje infecto". En *Desobedecer el lenguaje: Alteridad, lectura y escritura*. Buenos Aires: Miño y Dávila editores.

Soto, Adriana. (2018) “El cuidado en el contexto de la discapacidad”. En *Trazos y contextos. Reflexiones sobre psicología, educación y comunicación*. México: UAM-Xochimilco.

Soto, Adriana. (2011) “La discapacidad y sus significados: notas sobre la (in)justicia”. En *Política y Cultura*. México: UAM-Xochimilco Departamento de Educación y Comunicación, División de Ciencias Sociales y Humanidades.

Villanueva, Manuel. (2016) ““La palabra de la experiencia o la experiencia de la palabra””. En *Tramas 46*. México: UAM-Xochimilco.

Vite, Diana. (2020) El goce de lo disca: Desafiando a la autosuficiencia: una dimensión contracapacitista de la fragilidad a través de mi experiencia. [Tesis de Maestría]. Universidad Michoacana de San Nicolás de Hidalgo. Repositorio UMSNH.

Anexos

Transcripciones

Categorías de análisis

	El TEA como experiencia
	La discapacidad en el imaginario social
	Las relaciones de poder en el TEA

SESIÓN 1 SUBGRUPO 1

Sesión 1.1 (Entrevista con madres)

Jueves 14 de enero 2021, 18:00 hrs México

Inicia la grabación con la presentación de los integrantes del subgrupo 1.1 después de encuadre y pedirles permiso para que la sesión pudiera ser grabada

Ara: ¿Si me pueden escuchar?...Ok

Mira mi nombre es Ara yo vivo en Estados Unidos en el Estado de Texas, este tengo 34 años soy ama de casa y mi cercanía con el TEA es porque tengo un hijo de 3 años con TEA, un hijastro de 14 años con TEA y un sobrino de 14 años, con TEA también.

Diana (Entrevistadora): ¿Ah... el otro participante que aparece con el nombre de Iphone, le gustaría presentarse?

Lina: Hola buenas noches, una disculpa que no prenda mi cámara pero estoy manejando... eh pues mi nombre es Lina, yo soy de Mérida Yucatán en México, eh pues mi cercanía o mi caso con el TEA es mi hija que ya tiene 4 años, se le detectó o se le diagnosticó más bien ehh hace ya un añito apenas cumplió los 3, y pues tengo un familiar igual, no tan cercano pero pues es lo máximo que tengo cerca.

Diana (Entrevistadora): Bueno, muchas gracias por hablarnos un poco de cada una de ustedes, pues para continuar con las actividades de esta sesión, les compartiremos el siguiente cortometraje titulado el caso de Lorenzo. En el caso de Lina creo que no hay mucho problema, lo puedes escuchar no es necesario que lo veas o quizá en algunas escenas sí pero bueno, lo vamos a transmitir, vamos a compartir la pantalla.

Reproducción del cortometraje

Diana (Entrevistadora): A partir de su experiencia personal con el TEA, nos gustaría que nos comentaran un poco ¿cuál es su opinión sobre el video, si es que ya lo habían visto antes? Les recordamos que son libres de tomar la palabra al igual que todas las opiniones serán respetadas y séntanse en libertad de expresarse y platicarnos.

Ara: Bueno este, el video es muy acertado a lo que realmente es el TEA, bueno a mi experiencia y a lo que yo he vivido. Este mi hijo de 3 años que ha sido diagnosticado, fue diagnosticado a los 2 años con TEA, su autismo no es tan severo es un poco bajito, lo que se llama Asperger. Pero relativamente, es dentro del Espectro Autista, verdad? eh eh exactamente así como dice el video, a él le toma más tiempo aprender las cosas, le toma de otra manera aprenderlas, no significa que no va a aprender sino que nosotros tenemos que cambiar la forma de explicarlas para que él las entienda. Este, él hasta ahorita ha tenido terapias, como dijo el video una sola persona es suficiente, bueno, es un conjunto de personas verdad, bueno pero una personas es suficiente para que esté interesada, para que se interese en ayudarlo y sobretodo los padres son muy importantes en su vida porque a base de nosotros ellos aprenden, a nosotros nos interesa que ellos tengan, somos las personas más interesadas en que ellos tengan una vida plena y sean independientes porque sabemos que nosotros no vamos a estar toda la vida. Entonces, ahorita su base ahorita, aparte de que como familia hay varios casos y la familia pues sabe, sabe pues socialmente las dificultades de cada uno y cómo sobrellevarlo. Así como dice el video, una persona que esté interesada, a la base donde yo he aprendido a explicarle, a enseñarle hacia él, ha sido su maestra, ella es la que me- es una especialista en autismo, en niños especiales, es la que ahorita con pandemia, se ha pasado a enseñarle por medio de youtube y ella es la que me explica "mire sabe qué, podemos hacer esto, podemos hacer el otro y ya me manda las actividades, pero realmente pues la interesada soy yo en explicarle, mi caso también, yo lo digo porque está en los padres porque también mi hijastro ha tenido muchas dificultades pero como su mamá nunca tuvo este, nadie le dijo que el niño era autista, nadie lo diagnosticó y ella pues veía que el niño estaba retrasado y más que obviamente tenía problemas para socializar, ya ahora a los 14 años todavía tiene problemas para socializar, él no va a la escuela pero fue por la falta de información y por eso yo me he dado cuenta en los casos que, en los casos es importante la familia, es importante los padres, porque nosotros somos la base de ellos. En el caso de mi sobrino, también tiene 14 años su autismo es un poco más severo pero gracias a su mamá, las terapias, las especialistas que la ayudaron, le dieron tips a ella, ha tenido también una vida muy placentera, pues tiene una vida muy social a su nivel claro, sabemos que tiene cierto retraso en eso pero tiene una vida social, es independiente, tiene sus capacidades para defenderse en la vida pues eso, a mí en lo personal es lo más importante porque va a llegar un día en que nosotros no podamos estar detrás de ellos, entonces como dice el video con una sola persona que estemos ahí para ellos, para enseñarles a defenderse es suficiente y la familia es muy importante.

Lina: Bueno mi, lo que yo puedo relacionar con mi experiencia es que pues en mi caso, el proceso del diagnóstico fue un poquito complicado porque pues por muchos factores, algunos de los integrantes de familia ya lo, se lo imaginaban y yo pues la verdad seguía muy cerrada a eso porque no tenía mucha información no?, y pues las características que presenta el personaje concuerdan mucho con las que yo notaba con mi hija pero pues yo decía es cuestión de desarrollo o no sé, pensé de manera un poquito como que me negaba y pues ya conforme pasaba el tiempo a los tres añitos fue cuando ya por cuestiones de la escuela donde iba, me recomendaron las maestras que pues se le haga una valoración y ahí es donde

voy viendo que todas esas diferencias, o por ejemplo el hecho de que era sensible a los ruidos muy fuertes o en cuestión de la repetición de las cosas para que las aprenda o no sé, todas estas características que notaba pues ya empezaron a tomar mucho sentido y encajaban en el diagnóstico no?. Y esta parte de que una persona es necesaria, yo lo tomo un poquito más por como nosotras mamás que de nuestro instinto, nuestro instinto materno de protección de enseñarles, de decirles como bien dice... ay, no recuerdo tu nombre, perdón... como bien dice de protegerlos de enseñarles de que ellos solitos se vayan a defender en un futuro porque no vamos a ser eternos, la manera en que nosotros lo tratamos es una manera de enseñarles a los demás alrededor, al resto de nuestra familia a cómo tratarlos, entonces a lo mucho que nosotros como mamás nos preparemos, nos informemos para darle todo lo que esté a nuestro alcance genera una pauta muy importante en todas las personas que rodean a nuestro hijo, a nuestro niño no?, y creo que nosotros ponemos el ejemplo de como, no sé, de cómo reaccionar ante una crisis, ante diferentes situaciones que se podrían salir de control en algún momento y el vínculo que nosotros creamos por medio de esa empatía, de esa inclusión de nuestro niño, le da al resto de personas que la rodea pues una perspectiva diferente, en mi caso la parte de ponerle una etiqueta a mi hija fue algo que a mí me enojaba mucho porque algunos la trataban diferente, la trataban con más cuidado, porque a ella la diagnostican con el nivel más alto de autismo y -corre mi amor- de hecho es ella la que está aquí conmigo, entonces siento que la manera en que nosotras siendo como el pilar del contacto con el resto de las personas pues hacemos que los demás vayan entendiendo que no es algo tan complicado como se pudiera generar y le generamos tanto a ella la sensación de no sentirse diferente, como sensibilizar a los demás de entender que a pesar de tener un diagnóstico, no se le tiene que tratar de manera diferente para mal, no? eso es algo de lo que creo me quedó de este video.

Diana (Entrevistadora): Ahh pues gracias por esto, nos mencionan tanto Sara como Linna, ¿si es Sara, verdad, si lo apunté bien? ok, acerca de generar esta dependencia, de que ellos puedan estar después sin ustedes y también de esta sensibilización que hay que crear en los demás, en las etiquetas y también en la necesidad de enseñarle a los demás que, cómo es que viven ellos un poco, a partir de esto me gustaría preguntarles qué piensan acerca, su opinión e igual pueden hablar libremente, acerca de diferentes formas de inclusión en las que quizá a veces se centran más en que la persona en este caso, con autismo, sea quien se tiene que adaptar a los demás o que sea una forma diferente de inclusión en la que la sociedad se adapte a ellos, ¿qué piensan acerca de esto?

Ara: mira, yo la verdad, la maestra es una de las primeras que me dice que él se tiene que adaptar a la sociedad, porque obviamente la sociedad es demasiada para poderse adaptar a él, yo sé que en ciertos casos, las personas o la familia se puede adaptar a las necesidades del niño pero es porque pues es familia, a la demás gente no le importa, solamente que haya un vínculo hacia la persona o solamente que la persona sea muy consciente, pero la maestra es la primera que a mí me ha dicho de que vamos a, yo sé que a él le molestan los ruidos fuertes, vamos a que poco a poco a poquito adaptarlo a los ruidos, yo sé que le molestan ciertas texturas, ok vamos a poco a poco a su nivel, a lo que él aguante a ayudarlo a que toque las texturas. La maestra me ha dicho mucho eso porque sí, o sea realmente nadie se va a adaptar a ellos justamente, sólo a la persona que le importe. En ciertos casos sí ha pasado, me ha tocado que él ha tenido sus crisis por ejemplo en una tienda y gente se sensibiliza y me dice "le puedo ayudar en algo" y yo le digo no, nada más es que se le pase la crisis, pero yo en mi opinión yo creo que ellos se tienen que adaptar al mundo y es lo que me dice la maestra, que

es algo muy importante que nosotros paso a paso, por eso desde chiquitos para que ya de adultos tengan este grado de poder de adaptarse a la sociedad, que no sea tan difícil para ellos.

Lina: Perdón, yo considero de igual manera que nosotros podemos en casa, empezar a crear un entorno un poquito parecido más a lo real y de ahí permitir que nuestro hijo pueda incluirse... que nuestro niño pueda incluirse poco a poquito a la sociedad real, como bien dice Ara, es mucha gente que no entiende, que no lo padece o no tiene en sus conocidos con este diagnóstico y la verdad parte importante es como nosotros lo vamos sensibilizando al menos con la familia porque de ahí, por ejemplo ahorita con la pandemia pues no se puede pero en alguna reunión me pasaba con mi hija que le dan miedo las piñatas o le daba miedo cuando cantaban el pastel, pues en ese momento la alejamos y los niños preguntan "ay por qué se alejan" y ahí es cuando me da gusto que sus papás les pueden explicar porque me lo han preguntado y les he podido responder de una manera sencilla cómo ella lo siente o por qué le asustan y eso se lo transmiten a los niños y creo que eso es lo importante ir, o sea sé que no podemos cambiar el mundo pero por lo menos podemos empezar con nuestro círculo más cercano que inevitablemente puede extenderse muchísimo, muchísimo más y eso nos generaría mucha más consciencia y aceptación y tolerancia para nuestros niños. Me ha pasado también que en algún centro comercial, en alguna fiesta que por ejemplo, mi hija nunca me ha podido cantar ni en mi cumpleaños, pues no me ha podido cantar pues el pastel porque le da muchísimo miedo el fuego, le da muchísimo miedo que todos canten al mismo tiempo, entonces pues en mi casa hemos intentado modificar por ejemplo que no es un pastel, son muffins o alguna galletita grande, no? sin velas, o luego con velas pero que no estén encendidas y eso hace que pues en el momento en que estamos en una reunión ya con más gente o en un lugar donde no podamos hacer estas modificaciones ella sepa que no va a pasar nada y desde lejíto yo lo que hago es que me alejo de donde esté para que ella pueda ver, para que sepa que no va a cambiar, que no le va a pasar nada pero pues estas pequeñas cositas son desde empezando a modificarlo o haciéndose un poquito más leve dentro del círculo cercano para que cuando se exponga o esté en contacto con la parte real, no sea tan complicado para ella sobrellevarlo.

Diana (Entrevistadora): ¿Cómo ha sido para ustedes este proceso de explicarle, en algunos casos con familiares y amigos explicarles, hablarles de esta inclusión, de convivir con estas diferencias?

Ara: pues para mí no ha sido difícil porque como decía ya se había tenido experiencia antes con familia de TEA, al principio yo recuerdo que mi sobrino que fue el primero en ser diagnosticado pues si se nos había hecho un poquito complicado, todos habíamos escuchado lo que era autismo pero no sabíamos la definición exacta de lo que era convivir, de lo que se debía hacer, entonces fue el primero que en la familia que, se tuvo que hacer varios cambios pues para poder convivir con él, para enseñarle, pero nunca nunca nunca se excluyó, así de que decir que "ay no quiero jugar con él porque no sabe" no, nunca hubo eso. Pero sí, pues dentro de la familia pues así, no fue difícil para mí pues para mi tercer hijo, no fue difícil explicarle a la familia pero por el proceso que habíamos pasado.

Lina: En mi caso sí fue complicado y nuevo para todos, empezando con que yo tuve un proceso ahí complicado de pues de aceptación porque yo me negaba y obviamente, al momento en que me dicen que es el grado más alto, pues me cayó... la verdad es que muy

fuerte, no? y por ende a mi familia porque a pesar de que ellos se lo imaginaban, al momento en que nos dan el diagnóstico pues tampoco se podían creer que fuera el grado más alto. Hay muchas cosas que he observado, al principio comentaba que tengo un conocido que no es tan cercano a mi familia pero él con un grado que es bastante elevado, pues de TEA, y surgía lo que nunca debía de que el hecho de comparar, de por qué mi hija tiene el grado más alto si no se comporta o hace tales actitudes o no sé, diferentes características que tenía, no?, ya poquito a poquito fuimos entendiendo el porqué necesitamos, hubieron muchas reuniones con la psicóloga, la primera psicóloga de mi hija, donde le pedimos a ella esta primera sensibilización, no? tanto la familia pues mía, como la familia del papá, esto yo creo que fue un punto clave en la aceptación y sobretodo en entender que no era algo, o sea que no era algo que fuera a hacer que fuera a depender de otra persona por el resto de su vida, no? la verdad es que, afortunadamente por la edad, pues nos explicaban el buen pronóstico que tenía y que a la fecha a un año, ha evolucionado de una manera enorme, que ni nosotros nos lo podemos creer, no? o sea digo sí nos esperábamos un avance pero no tanto. Pues esto mismo nos hizo, como familia entender que mientras más real sea el ambiente en casa, porque tengo varios sobrinos que son como de la edad de mi hija, mientras más jueguen pues sí, no?, como niños de su edad, y que corriendo, muertos de risa y el relajo que hace un niño, para ella va a ser más sencillo luego interactuar con otros grupos sociales y al principio sí era de, “cuidado con tu prima”, “no la vayas a lastimar” o “acuérdate que a ella le asusta esto”, “que es diferente” y digo no, deja que ella lo diga, si a ella no le gusta jugar pues se va a alejar, si a ella no le gusta tanto ruido pues ella va a buscar la manera de pues no estar tan cerca, de calmarse y esto pues, te digo, estas sesiones de sensibilización con la psicóloga fueron pues mostrando muchas maneras de abarcar esto, no? y afortunadamente al día de hoy, con mis sobrinos juega como si el diagnóstico realmente no existiera, no? y al menos ahí es un ambiente donde ella se siente cómoda, se siente bien, cuando hablamos de otros círculos sociales pues ahí sí es un poquito diferente porque como que todavía no han experimentado bien cómo es la manera de jugar con mi hija, sin embargo con mis sobrinos ya ha sido... ellos saben cómo es, saben qué juegos le gustan, qué juegos no le gustan, saben cuándo incluirla y cuándo no, y mi hija se siente totalmente cómoda con eso, nos llevó bastante tiempo ese proceso o sea, bastante tiempo fueron como entre 3 a 4 meses porque como que al principio ni yo sabía cómo, no? y ya luego fui entendiendo de que mientras yo dé la pauta de que todo... no es tan fatalista como suena, que pues tanto la perspectiva de los demás como yo me imagino, o sea me refiero a mi hija desde su perspectiva, siento que antes tal vez mi forma de pensar repercutía en cómo ella se, o sea interactuaba con otros niños, siento que yo estaba tan preocupada no sé, por protegerla, que no, o sea ella no se permitía pues jugar, interactuar, descubrir y ya una vez que fui abriendo este panorama, pues fue que, fui ya notando muchos cambios y sobretodo su avance ya a pasos agigantados.

Diana (Entrevistadora): Uno de mis compañeros acaba de avisarnos que estamos a 10 min de terminar, ¿les gustaría agregar algo más antes de terminar la sesión? Alguna otra cosa ya fuera de preguntas, algo que quieran comentar antes de terminar esta sesión

Ara: pues simplemente de que el autismo cambia, cambia la familia, la perspectiva de las cosas. Para uno como padre es muy difícil, bueno al menos en mi caso para mí fue bastante difícil aceptarlo porque pues ya habíamos pasado por este proceso y ya volverlo a pasar es algo que no lo aceptas de cierta manera, este te niegas, te sientes culpable, piensas de qué fue lo que pasó, pero pues ya pasa el tiempo y voy a seguir queriendo a mi hijo, va a seguir siendo maravilloso para mis ojos, a lo mejor para los de los demás no. Pero sí, Pero pues

simplemente voy a tener que aprender a aprender tú con él a llevar otro no diferente estilo de vida pero sí adaptarnos un poquito a las necesidades de él, espero verlo ya grande adulto independiente y que pues me de Dios licencia para verlo ya como adulto y las cosas ya serían Ya yo como madre ya me sentiría así como ya cumpliste ya veo que mi hijo es independiente, ya veo que ya tiene trabajo y pues mi perspectiva de verlo como adulto. Pues es mi hijo y no lo voy a dejar de querer, sólo que esto pues es algo que me cambia la vida a mí y a él.

Lina: Sí, definitivamente es un proceso difícil como decía así un momentito, sí me costó muchísimo trabajo yo preguntaba por qué, yo veía mis sobrinos sin etiqueta y a mi hija así porque no me lo explicaba me sentía culpable también pero el acercamiento con estas sesiones de sensibilización que pedí, yo creo que desesperadamente, me ayudaron mucho porque la familia del papá de mi hija me decía "tú estas Viendo algo que no es", entonces sí para mí ya era difícil aceptarlo el hecho de que yo tenía que explicarles a ellos, y decirles o sea no es algo que yo esté inventando, no es algo que yo esté diciendo, está diagnosticado, hay pruebas que eso que se arrojan y bueno este proceso si es súper difícil pero la manera en la que hemos estado llevando las cosas después de preguntarnos el porqué y empezar a pues ya tener el objetivo claro de apoyarla pues en este caso a mi hija apoyarla, lo más que yo pueda en todos los aspectos, que yo pueda para poder estar tranquila y sentir que cumplí es exactamente lo mientras más estimulación, más terapia, mientras podamos ofrecerle pues mejor pronóstico no y definitivamente cambia pues nuestra perspectiva porque tenemos una personita que ve las qué cosas totalmente distintas pero yo creo que tenemos que ser fuertes para intentar mantener todo lo más real posible porque si nosotros en el caso con mi hija, yo siento que si la trato todo el tiempo de manera especial, no sé qué término podría utilizar, me dolería mucho que se enfrente a algo real pues pueda salir decepcionada, lastimada, entonces estamos siempre intentando manejar todo bien, afortunadamente tiene un hermanito que la hace salir de su zona de confort y junto con mis sobrinos logramos esa armonía de lo de lo real con lo adaptado para ella y creo que eso nos hace sentirnos bien, y aparte de notar todo lo que hemos trabajado y todo lo que le hemos ofrecido a rendido frutos y eso es lo que nos hace estar más motivados tanto a mí como a mi familia y pues teniendo la esperanza y, la certeza más bien, de que va a ser una adulta independiente porque estamos haciendo todo lo posible para lograrlo.

Diana (Entrevistadora): Si no hay nada más que agregar les agradecemos su asistencia, su colaboración, así como su tiempo, nos quedamos muy contentos y agradecidos con las reflexiones que nos acaban de compartir y agradecemos su confianza, por abrirse con nosotros. Nos pondremos en contacto para la siguiente sesión por mensaje y también para definir el siguiente horario y pues eso sería todo. Muchas gracias, nos vemos pronto.

SESIÓN 1 SUBGRUPO 2

Sesión 1.2 (Entrevista con persona con autismo y madre)

Viernes 15 de enero 2021, 9:00 hrs México

Inicia la grabación con la presentación de los integrantes del subgrupo 1.2 después de encuadre y pedirles permiso para que la sesión pudiera ser grabada

Johana: Yo soy Johana, mi relación con el TEA es que tengo un niño que me diagnosticaron hace años, en estos momentos estoy en la casa como ama de casa cuidando a mi hijo y cuidando a un bebé chiquito que tengo ahorita de dos meses. Tengo 33 años, no sé qué más quisieran o podría decir.

Diana (Entrevistadora): Como tú te sientas, si crees que es suficiente para tu presentación está bien.

Johana: Sí yo creo que sí, ya iré diciendo y comentando nuevas cosas conforme vaya pasando, muchas gracias

Evelyn: Hola Yo soy Evelyn, estoy a contraluz, tengo 41 años y mi relación con el TEA es que hace un año pues descubrí que estoy dentro del espectro, primero con autodiagnóstico y después tengo pre-diagnóstico, pero como es carísimo el diagnóstico pues no me he podido hacer el diagnóstico como tal y pues eso, no sé qué más.

Diana (Entrevistadora): Muchas gracias por compartirnos, tengo entendido que es madre y en el caso de Evelyn, tienes el diagnóstico, ¿verdad?, ¿no es de un familiar?

Evelyn: No, justamente es lo que acabo de ver, no sé si estoy bien en este grupo. Cuando lanzaron la convocatoria creo que estaban con muchas cosas y no entendí bien.

Diana (Entrevistadora): Está bien, nos quedamos así, no te preocupes. Ahora para continuar con las actividades de esta sesión, les compartiremos el siguiente cortometraje titulado El cazo de Lorenzo. Lo va a compartir mi compañera y ahorita platicamos.

Reproducción del cortometraje

Diana (Entrevistadora): A partir de este video que les mostramos y su experiencia personal con el TEA, nos gustaría que nos compartieran su opinión sobre el video, ¿lo habían visto antes?, les recordamos que son libres de tomar la palabra cuando lo deseen, al igual que todas las opiniones serán respetadas y pues les cedo la palabra.

Johana: Sí yo ya había visto el video, el cortometraje y pues lo hace reflexionar a uno de esa situación que **antes de que fuera diagnosticado mi hijo pues uno lo veía como no sé si esté bien dicho pero, lo que es una persona totalmente diferente, como esa palabra mal dicha que está metido en su mundo y no es así, yo me he dado cuenta, por lo menos con mi hijo me he dado cuenta que él está con nosotros, que lo único es que tiene son condiciones diferentes pero que es una persona como todos nosotros, que puede hacer las mismas cosas que algunas veces no le es igual de fácil pero que las puede hacer con dedicación con esfuerzo, que nosotros le podamos ayudar pues he visto mucho progreso en ese sentido.** Gracias.

Evelyn: Sí había visto también el vídeo pero hace mucho no me acordaba hasta que vi los muñequitos y pues sí, **bueno en mi caso creo que a mí lo que me recuerda es como Pues sí como tener esta certeza desde niña que era distinta y de que toda mi familia si siempre me decían que era rara, la familia, amigos, personas y fue hasta que entré a la universidad ya no era tan rara como que era mejor que ser normal digamos, pero como que sí pesa mucho como que reconocerte diferente, ir a terapia para insertarte en la vida de los demás, y si bien**

yo tuve mucho apoyo de mi familia, les digo que yo apenas me enteré a los 40, decía yo soy eso; bueno me identificaba mucho con películas tipo forrest gump, había muchas cosas que yo sentía antes "es que yo soy un poco con personas" y creo que en el video hay una persona que le ayuda a comprender cómo es en este sentido, y creo que mi familia siempre fue como muy abierta y aunque sabía que era rara, como que, mi mamá sobre todo, y una de mis hermanas siempre apoyaban como mis rarezas, como que simplemente asumían "pues es un poco rara" y eso me ayudó mucho a desarrollarme con mucha libertad y, aunque sí también como en esta parte donde el personaje se esconde, hubo muchos años de mi vida, yo soy diseñadora gráfica, estudié artes visuales y me gusta mucho el diseño, Y eso es básicamente la forma en que sobrevivo; entonces eso me permite trabajar desde casa pero llegué a un workaholicismo, y después entendí que era una forma de evadirme del mundo, yo podía estar meses, pude estar meses sin ver a las personas y puedo estar meses solamente teniendo contacto vía las redes sociales pero justamente llegó un momento en que yo workaholica llegaba mi mamá a mi casa a visitarme y yo seguía trabajando, o sea creo que era mucho mi ansiedad social cómo de desvincularme con las personas que de alguna forma trabajo que sustituía la posibilidad de vinculación con otros y pues al final me llenaba, ¿no?, o sea siempre de hacer lo que a mí me gusta porque como les comentaba mi familia también me permitió esa libertad no?, entonces hubo un momento en el que me abro al mundo y empiezo a socializar un montón y me empiezo a sentir una crisis horrible como de cansancio y caí en una depresión muy fuerte, entonces pues eso, siento una similitud con el caso y como de no saber porqué desde niña y reconocerte como la rara del grupo, ¿no? que sí tiene un peso muy grande y también a nivel escolar pues de ver que no estas entendiendo lo mismo que los demás o ver que es más difícil entender unas reglas, entender el orden, vincularse con personas que no entiendes porqué están en su, en un estatus como mayor a los demás y, y ya, ya me extendí un montón. (risas)

Diana (Entrevistadora): No te preocupes, siéntanse en libertad de platicarnos. Y a partir de esto que nos van comentando tanto Johanna como Evelyn en las diferencias, las rarezas, en como, bueno son experiencias un poco distintas porque en el caso de Evelyn lo vives en carne propia y Johanna, como madre, lo vive también. Cómo ven estas formas de inclusión, por ejemplo, Evelyn nos mencionabas en la parte de aprendizaje que tenías un poco de dificultades a diferencia de los niños como lo veíamos en el video, ¿cómo ven o qué piensan de las formas de inclusión en las que a veces se centra un poco más en la persona con autismo es quien se debe adaptar a los demás o formas en las que la sociedad debería adaptarse a las personas con autismo, qué piensan de esto? Siéntanse libres de hablar y de tomar la palabra.

Evelyn: Voy a permitirme empezar (risas), este siento que uno de los problemas en cuanto a inclusión y educación, eh bueno, pero en cuanto a la idea de que tenemos que incluir a las personas en general, es que esa inclusión, establece una especie de dádiva, o sea se establece desde una idea jerárquica en la cual yo le estoy concediendo un... estoy siendo piadosa con alguien que yo considero que es distinto a mí o que de alguna forma es menos que yo, o sea no a lo mejor tan literal pero desde ahí suelen ejercerse ese tipo de dinámicas de inclusión. Por ejemplo en la escuela, para mí pues yo nunca tuve ese problema en el sentido de que pues yo era como la niña como normal y el diagnóstico de autismo en mujeres suele ser un poquito, en mujeres con espectro autista nivel 1 creo que le llaman, este puede ser como muy difícil por la especie de socialización que tenemos en comparación con los hombres, este y creo que yo no tuve tanto ese problema porque acabe estudiando en una

escuela normal y a pesar de todas las carencias que yo tenía en cuanto entender de la misma manera que otros niños, pues no fui vista tan distintamente o radicalmente, ni esa etiqueta pero, con las experiencias que yo he tenido también he dado talleres de artes plásticas para niñas y niños, y he tenido amigas que lo han hecho igual. Me acuerdo mucho de la experiencia de una amiga que decía que ella estuvo en un programa con niños con distintas condiciones mentales, digámoslo así no?, ella no sabía específicamente qué tenía cada niño pero, pues lo iba sabiendo de acuerdo a cómo se iba desarrollando el grupo; entonces una vez veía que un niño no dibujaba como los demás y se le ocurrió la grandiosa idea de decir con todo el miedo del mundo “quien quiera salirse a dibujar al patio lo puede hacer” y me dice “yo me imaginé que todos los niños iban a salir corriendo al patio, iba a ser un pinche relajo y a la mera hora no, me sorprendió que la mitad de los niños se quedó en el salón y la otra mitad salió súper relajados al patio solamente a dibujar y el niño que nunca dibujaba, ese día, hizo un dibujo así increíble porque se salió al patio a dibujar”, entonces son cambios como muy muy muy pequeños que no necesitas etiquetarlos como “vamos a incluir a estos niños”, si no más bien vamos a abrir las dinámicas sin las expectativas de lo que esperas tú de los demás, no sé si me estoy explicando. O sea, generalmente, esta inclusión se da desde una posición de te incluyó y te adecuo esto, para que tú sigas siendo diferente y yo te siga etiquetando y te sigan viendo y sea evidente que eres distinto, pero te pongo tu banquito rojo dentro del salón para que te sientas que estás aquí dentro y creo que no, lo mejor es “vamos a hacer bancas de distintos colores para que cada niño y cada persona se ponga en el color que más le gusta y ya, no?”

O sea, es como, la inclusión no suele ser apapachadora en el sentido de hacer sentir a la persona de la forma libre, sino que suele hacerse desde esta jerarquía donde “te doy ese chance de estar aquí” eh, bueno eso siento y pienso.

Johana: bueno, lo que dice Ivelyn, tiene mucho, bueno yo también lo veo así de esa manera, la inclusión la están, se ve como de eso, de ven que eres diferente, entonces te vamos a tener como más paciencia. Nosotros, en el caso de nosotros con mi esposo, hace un año y dos meses un neurólogo nos mandó con un psicólogo en Bogotá y nos dijeron que era TEA leve y no hemos querido, más que a la terapeuta ocupacional y a la sensorial y a la profesora que le pusieron a raíz de la pandemia aquí en la casa, son las únicas personas a las que les hemos comentado, pero no le hemos comentado a nadie más esta situación por que no queremos eso, que lo etiqueten, que le digan “ay pobrecito Jacobo, es que él es autista entonces hay que tenerle más paciencia, es que como él es así entonces...” sí, como para que no lo etiqueten, no lo hagan un poquito menos, él tiene comportamientos que Dios mío, a veces nos, a todo el mundo, nos sorprende, a veces grita, a veces bueno, pero lo hemos manejado de tal manera, nos decía el psicólogo si no quieren contarle a la gente que él es autista pues díganle “es que él es muy literal, es que él es muy eufórico, él se sobrecarga con tanto ruido y se estresa”, entonces hemos venido haciéndolo de esa manera para que tenga esa inclusión dentro de la sociedad, dentro de la familia sin esa necesidad de decirle que él es autista para que no le tengan ese “ay pobrecito” porque es lo que generalmente sucede cuando están esas discapacidades o cuando están esas situaciones así, cuando hay personas que le llaman “diferente”, pero creo yo que a veces esto es mal dicho porque todos somos totalmente diferentes y todos tenemos nuestras rarezas, que algunos no nos han diagnosticado y que de pronto no sé no ha salido algún nombre para esa patología, qué sé yo. Pero pienso que todos tenemos nuestras cosas y... cómo lo digo... sí, que nos hacen totalmente diferentes, pero esas palabras, esos diagnósticos, de es autista, tiene TDH, tiene

como dice Evelyn, los hace que los pongan como venga, "pobrecito" lo deja estar acá, pero le tengo más consideración" y yo creo que no debe ser así, yo no estoy de acuerdo en que debe ser de esa manera.

Diana (Entrevistadora): No sé si Evelyn quiera hacer otro comentario...

Evelyn: Bueno sí, (risas) creo que también a la par de eso que comentaba de no etiquetar, este que decía Johanna, creo que también es importante para mí, que entendamos que eso no quiera decir que creamos esté mal diagnosticar, yo ahora lo veo como después de tantos cientos de años de ver que estoy dentro del espectro autista que si hubiera sido diagnosticada de chica pues también me habría ayudado y me habría brindado herramientas para saber pues por qué tengo crisis de repente, aparentemente sin sentido no? ¿Por qué me colapso, por qué un montón de cosas, no?, creo que justo, no quiere decir que no sea importante ese término, no quiere decir que no es importante reconocer las diferencias que puede haber en una persona que está dentro del espectro y son no verbales y que está bueno reconocer la diversidad de formas de percibir el mundo y de hiper/ hipo sensibilidad que podemos tener en general las personas pero que sí se agudiza estando dentro del espectro, o sea no quiere decir que no sea importante eso porque, justamente eso, nos ayuda y nos brinda herramientas para evitar justamente los colapsos, las crisis, entender a la persona, sino que justamente simple y sencillamente la inclusión se tiene que manejar desde un pensamiento de apertura, la diversidad en general y no desde un intento de normalizar a alguien que no ha estado de esa estructura o esquema de normalización o normalidad pues. Y pues eso, creo que, pero sí reitero que creo que muchas de las posibilidades de desarrollo que tuve yo como profesional, aunque hubo cosas muy difíciles de hacer, de aprender y que no entendía porqué mi fobia social era tan fuerte que ninguna terapia me ayuda a poder vincularme con personas de forma digamos tan directa, tan fácil o que colapso después de ir a una fiesta o qué sé yo. Este, ¡ah se me acaba de ir la onda!, pero creo que eso, que la inclusión debería darse desde esa cuestión de aceptación y entendimiento de la diversidad y desde la horizontalidad.

Johana: Qué pena Evelyn, creo que de pronto no me di a entender, yo lo decía más en el sentido de lo que usted comentaba, que es muy bueno, es muy bueno lo que usted dice y a nosotros nos ha sucedido desde que supimos el diagnóstico hemos podido saber manejar muchísimo mejor al niño, hemos podido encaminarlo de algunas otras maneras, ya sabemos que hay cosas que lo alteran entonces, evitamos y buscamos la manera de encaminarlo para que si se va a alterar explicarle y enseñarle, y él poco a poco ha ido comprendiendo pero yo lo decía por eso. A nosotros nos sucedió, yo hablo lo que nos sucedió a nuestra experiencia, nos sucedió que un caso de conocidos a mi esposo pues alguien se enteró que estábamos yendo a neurólogos, a psicólogos y empezó a que es que "ay pobrecito niño, qué problema mental es lo que tiene" porque es que mi niño no hablaba, empezó a hablar como a los 2 años y medio pero antes no hablaba absolutamente nada, entonces empezó "ay es que como no habla, gritaba, en los cumpleaños cuando empezaban a cantar empezar a gritar y empezaba a patallar, entonces eran cosas que pues para nosotros eran supremamente cosas raras entonces no sabíamos el porqué, y para la familia empezó a regarse que tenía algún problema mental y que "ay pobrecito,, pobrecito y pobrecito", cuando supimos ya que era un TEA pues lo hemos venido manejando de una mejor manera pero no hemos querido dar la información completa de "oiga, mi hijo tiene la condición del Espectro Autista" porque mucha gente, a mi parecer eso lo ve terrible, lo ve que es una cosa salida de otro mundo y

que pobrecitas de esas personas y que no son iguales, y sí es cierto, no son iguales, pero pueden hacer muchísimas cosas maravillosas, maravillosas. Entonces, digo yo que, esa haya sido nuestra función, estar con él apoyándolo, buscando la manera de que cada vez salga, vaya él moldeando su personalidad, vaya haciendo sus cosas sin necesidad de que nosotros tengamos que decirle a la gente "oiga es que él es autista" para que no me den el "ay pobrecito", eso es lo que no queremos, queremos que él esté dentro de todos nosotros sin necesidad de eso, de que le tengan lástima, porque eso es lo que generalmente pienso yo, que sucede, no sé si de pronto esté bien esa actitud que estamos tomando nosotros como padres o es mala, o no sé si de pronto me corrigen, o Evelyn con lo que ha vivido me puede decir si está bien o está mal o ustedes como están en la carrera de psicología, gracias.

Evelyn: yo creo que más bien es la estrategia que ustedes tienen para enfrentarse a algo que es un contexto, que sólo ustedes reconocen y sólo ustedes saben, y que dentro de su sensibilidad con lo que requiere su hijo, están haciendo lo mejor que pueden justo de acuerdo a ese contexto. Creo que sí, hablamos de lo mismo Johanna, querías dejar claro eso de la importancia del diagnóstico y la importancia de sí nombrar la diferencia pero creo que sobretodo esa importancia tiene que ver con la persona que es diagnosticada en sí y pues también con las herramientas que se pueden llegar a hacer con ese diagnóstico y por extensión con la gente que la esté apoyando y que es su red, o sea justo yo no me atrevería a juzgar nada de las decisiones que tienes con relación a tu hijo y siento que eres una persona muy sensible y capaz de determinar esa parte pero sí, esa era nada más mi aclaración que ese diagnóstico y ese, el tener esas herramientas para evitar esas crisis ya es algo como increíble, ¿no? y ya.

Diana (Entrevistadora): Bueno estamos a 10 min de terminar, me gustaría hacer otra pregunta. Ahorita que mencionan esto de las etiquetas, de los diagnósticos, nuevamente acerca de las diferencias y de la familia, en el caso de Johanna es un círculo más cercano y en el caso de Evelyn por lo que nos comenta es un poco más amplio el círculo. ¿Cómo creen que sea, qué es lo que sucede entre este diagnóstico y las etiquetas, qué creen que suceda ahí, en sus diferentes círculos?

Johana: Yo creo que hay desinformación, yo creo que esas etiquetas eh pues en el resto de las personas, ¿no? yo creo que eso es lo que hace falta, yo creo que lo que hace falta es más educación a la gente de que eso es no sé, pues es que a nosotros nos tomó un poquito de sorpresa, o no de sorpresa porque ya veníamos sabiendo o teniendo dudas con respecto al comportamiento de Jacobo, pero lo que nosotros decimos es, él es un ser especial, nosotros decimos es amoroso, es súper atento, es inteligente porque es muy bueno en el colegio le ha ido súper bien, lo único es su parte de relación con las personas y el manejo con... era brusco, no tiene, no mide la fuerza, entonces los abrazos que daba eran muy fuertes, casi que estrangulaba a los niños, si los iba a coger de la mano, de decirles vamos, los empujaba... Afortunadamente en el colegio pues nos dijeron "eh, oiga venga. llévelo, revíselo porque algo debe tener" pero no fue algo tan, tan así; en cambio con el resto de la sociedad pues sí ha sido "ay, su niño es muy brusco, su niño es muy no sé qué", yo creo que lo que hace falta es eso, más información al resto del mundo por lo menos acerca del TEA para que no sea tan mal etiquetado y juzgado, creería yo. Gracias.

Evelyn: Pues creo que, con relación a la etiqueta por un lado te puede definir de forma positiva como lo que decía, bueno te da pauta para saber pues qué es lo que te ocasiona una crisis

tan práctico como eso pero por otro lado, creo que si hay tanta, más allá incluso de la información en cuanto el TEA, no? Si no hay, más bien hay como tan poco espacio para la diversidad, que sí es difícil hablar de esa etiqueta no?, yo estoy en un círculo que es más o menos sensible y como relajado con relación a eso, yo cuando le comenté a todas mis amigas de lo que estaba intuyendo y que después se aclaró que sí era, pues lo tomaron de forma muy relajada y alguna sí me llegó a decir “ah con razón tal cosa”, no?, “con razón te comportas de esta forma”, o mi mamá misma era como de “ah con razón tienes crisis desde niña, con razón yo no sabía cómo reaccionar y con razón un montón de cosas”, pero por otro lado **a mí sí me da miedo decirlo en mi trabajo, o sea ahorita no tengo así como una chamba y generalmente trabajo por proyecto pero no sé si en determinado momento o no sé cómo le voy a hacer para animarme a decir “debido a esta condición, necesito este tipo de consideraciones”, que no son ni tantas, no? pero sí, me puedo colapsar en medio de una entrega por ejemplo,** pero yo voy a entregar mi chamba, no? me voy a desaparecer un día pero yo voy a entregar mi trabajo y, o sea creo que al final si yo llego y digo a una chamba “pues tengo esta condición”, no sé si me la van a dar. O sea, y no sé si eso será muy benéfico para mí y creo que debería arriesgarme a hacerlo justamente por lo que dice Johanna, necesitamos difundir más esa información y necesitamos reconocer que las personas tienen valía independientemente de su diagnóstico y que cada una se desarrolla de la mejor manera ¿no? si tiene las herramientas, pero creo que pesa porque no hay la información y que no hay mucha sensibilización a la diferencia y a la diversidad. Gracias.

Diana (Entrevistadora): Estamos a punto de terminar, ¿les gustaría agregar algo más?

Evelyn: Pues yo sólo agradecer, creo que a pesar de que me hice un poco lío de la convocatoria, pero pues, sí no sé bien de lo que sea su tesis en sí, pero justamente como abordar cualquier tipo de temáticas de diversidad, este, de la neuro divergencia o de las diferencias desde una cuestión de horizontal no, no tratando de ponernos sobre las personas a las cuales estamos intentando apoyar, creo que eso es lo que, nada más.

Johana: Pues yo también, nada más quiero darles las gracias por la convocatoria, gracias por permitirnos poder, que ustedes compartan y nos, y yo creo que también con lo que nos van mostrando, por lo menos yo voy aprendiendo porque yo estoy nuevita en esto, yo estoy nuevita, es con lo que he venido adquiriendo información, lo que han venido diciendo porque eso fue, el año pasado a inicios de pandemia, entonces no hemos podido como hacer como mucho. Entonces me interesa, súper abierta a todo lo que tenga ver con respecto a mi hijo, todo lo que tenga para poderle ayudar a él a cada vez poder regularse más, y que pueda hacer las cosas, bienvenido sea. Espero que esto les sirva tanto a ustedes como a mí también, muchas gracias.

Diana (Entrevistadora): Sí, respondiendo un poco a la pregunta de Evelyn de nuestra tesis, yo diría incluso que, quizá describes un poco lo que buscamos hacer, estamos en esta perspectiva del área social, entonces estamos abordando el autismo desde esta perspectiva de nosotros aprender de lo que ustedes nos tengan que decir, alejados de éstas jerarquías de donde suelen posicionar muchos y dicen yo lo sé todo, y pues en una jerarquía de, estamos desde esta idea horizontal y abiertos a aprender de ustedes porque ustedes son quienes lo viven y ustedes son los que saben más, yo diría. Y bueno, ya se nos acaba el tiempo. Agradecemos mucho su asistencia y su colaboración, así como su tiempo, quedamos muy contentos con las reflexiones que nos acaban de compartir y agradecemos mucho su

confianza y que se hayan abierto con nosotros. Nos pondremos en contacto para quedar con el siguiente horario y en el chat de Messenger para quedar y nuevamente muchas gracias en nombre de mi equipo, esperamos que en la siguiente sesión nos puedan acompañar, no hay ningún problema de que no hayan sido hermanos; incluso aprendimos mucho hoy, fue algo que ni siquiera esperábamos, entonces nos vemos a la próxima, muchas gracias.

Diana (Entrevistadora): Evelyn, perdón, ¿vi que en el chat pusiste que querías decir otra cosa?

Evelyn: Ah, creo que ya se me olvidó, déjame ver si me acuerdo dame dos segundos... eh, bueno no recuerdo bien pero tenía que ver con justo que simplemente ampliar las miras de la diversidad, justo ahorita que recuerdas lo de que los hermanos, creo que justamente tengo una hermana que siempre fue mi apoyo en mis cosas raras y en mis crisis, no? y que ha sido valiosísima y ha sido como la que, no sé yo, tenía como cierto aprendizaje más lento y ella tenía como la paciencia de decirme con mucha calma o explicarme pues no puedes decirle toda la verdad a toda la gente o no ser tan franca y honesta y que esos detalles de simple y sencillamente de ampliar esa mira de cómo debería de ser ayuda mucho justamente para una misma reconocerse y entender que esta bien reconocerse de esta forma y ya (risas)

Diana (Entrevistadora): bueno, muchas gracias y nos vemos en la próxima sesión

Evelyn: sí, ¡bye!

SESIÓN 1 SUBGRUPO 3

Sesión 1.3 (Entrevista con madres)

Viernes 15 de enero 2021, 19:00 hrs México

Inicia la grabación con la presentación de los integrantes del subgrupo 1.3. Después de encuadre y pedirles permiso para que la sesión pudiera ser grabada

Beatriz: Bueno, buenas noches, mi nombre es Beatriz, soy de la ciudad de Campeche, México. Pues no tengo mucho tiempo, la verdad, o sea con el diagnóstico de mi hijo... Pues tiene... Pues realmente no es un diagnóstico aún porque mi bebé tiene 2 años 4 meses, estamos todavía como que en este de... ir a las terapias o realmente no sé, como que buscando un diagnóstico, pero me comentan que no pueden tener un diagnóstico en sí porque aún es muy pequeño, sin embargo, el día 23 vamos con la última consulta con la neuropsicóloga que lo está haciendo todas estas pruebas tanto sensoriales como cognitivas, etcétera, para ver qué es lo que nos toca trabajar con él o sea ella nos comenta que, que ve muchas cosas positivas y hay unas obviamente con las que tenemos que trabajar pero que un diagnóstico en sí no puede ser, obviamente sí tiene pues características... TEA, sí, pero me comenta que, que el diagnóstico será cuando él esté en una edad escolar en la que él, en la que ya se le pueda hacer una evaluación completa.

Irazú: ¿Si me escuchan?, ¿si me escuchan?

Diana (Entrevistadora): sí

Irazú: Ok, bueno, buenas noches, yo soy la señora Irazú, tengo un pequeñito de 9 años tiene autismo nivel 2, 3, o sea que es más fuerte que el nivel este promedio, me lo diagnosticaron desde los 2 años, desde el año y medio, 2 años me lo diagnosticaron, he estado trabajando con él, en lo que es terapia sensorial, terapia de esfínteres, terapia física, terapia esté... vida diaria, durante pues todo este tiempo desde que lo diagnosticaron. En este tiempo de la pandemia como lo han visto ustedes pues prácticamente se han cerrado las clínicas de las terapias, los hospitales, entonces yo pues yo como madre se me han cerrado las puertas para poderlo llevar a sus terapias pero, pero yo he seguido con los tratamientos, yo he seguido con las terapias porque pues todos estos años yo ya me aprendí las terapias, entonces, yo sigo trabajando con él y él está medicado entonces yo sigo con sus medicamentos, yo sigo con sus terapias y pues hemos avanzado... bastante, en lo que sea de cada quien hemos avanzado bastante, él ha estado en equilibrio, él ha estado estable y este... ha estado en funcionamiento.

Diana (Entrevistadora): Si ya, ya creen que es su presentación y ya no quieren agregar algo más. Pues muchas gracias por platicarnos un poco de ustedes y para continuar con las actividades de esta sesión les compartiremos el siguiente cortometraje titulado "El caso de Lorenzo" y damos inicio con el cineclub

Reproducción del cortometraje

Diana (Entrevistadora): A partir de su experiencia personal con el TEA, nos gustaría que nos comentaran un poco, ¿cuál es su opinión sobre este video?, ¿Si lo habían visto antes? Y les recordamos que son libres de tomar la palabra cuando lo deseen, al igual que todas las opiniones serán respetadas y pues siéntanse en libertad de platicar y de hablar, les cedo la palabra

Irazú: Bueno este, yo ya lo había visto 3 veces, también mi hijo ya lo había visto, sobretodo en la escuela porque en este, en estos tiempos, están viendo lo que es la discriminación entre niños con cualidades diferentes o discapacidades entonces les han dejado de tarea, les han mandado ese tipo de cortometrajes y otros cortometrajes más o menos parecidos a esos entonces... él ya vio el de Lorenzo, ha visto otros más entonces lo que él entiende y lo que yo entiendo es que su discapacidad que entre paréntesis no lo es, es que tiene su cualidad diferente, es su chip diferente, él actúa, piensa y siente de diferente manera... **es como no sé, es igual como los borreguitos, él es el negro, no por ser malo sino simplemente por ser diferente entonces al actuar diferente y al sentirse diferente pues eso llama mucho la atención y la verdad hay mucho problema con él.** Con mi experiencia con él pues sobretodo ante la sociedad, ¿no? en la escuela, en la calle, ¿Por qué? Porque... por lo sensorial porque ellos son muy sensitivos exactamente como el cortometraje, son muy sensitivos, ellos no filtran los ruidos, todo los oyen a la vez, todos los ruidos no lo separan sino que al escucharlo a la vez ellos en su mundo, en su cabecita, los lastima y eso hace que exploten y que activen su crisis y al activar su crisis pues empiezan a gritar, empiezan a ser agresivos y empiezan a golpear, se empiezan a golpear y empiezan a golpear a los demás y empiezan a golpear, por ejemplo, en mi caso, mi niño al momento de oír lo que era la licuadora, lo que era la lavadora lo que era sirenas de ambulancia, patrulla, llámese cualquier cosa que hiciera demasiado ruido, se empezaba golpear, me empezaba a golpear y niño que pasaba niño lo golpeaba y entonces

pues eran las terapias, ¿no? Y eran los problemas porque pues el niño agarraba una crisis que se tiraba al piso y pues... uno pensaba que lo golpeaba, ¿no? y hasta las patrullas se paraban, la gente lo molestaba, como en el cortometraje y hasta la gente se molestaba y decía bueno mira si tú no lo puedes controlar con 3, 4 nalgadas que yo le dé, vas a ver, asunto arreglado entonces la gente se mete sin saber qué ¿no? sin saber qué preguntar y todavía le dices qué es lo que tienen y ellos piensan que es un retraso mental ¿sí? sin saber, ¿no? son ignorantes la persona y aunque lo sepa no les importa, son muy... no tienen sensibilidad y eso, aparte de la ignorancia no tienen sensibilidad, desgraciadamente aquí en México pues estamos muy atrasados en esto ¿no?... que que que no tienen inclusividad, en las escuelas, ni en los niveles sociales ¿no? Y eso la verdad como... padre de familia o como madre de familia pues les duele mucho pues porque... siempre van a estar excluidos, tu hijo por el raro, por el diferente por este... porque siempre va a estar etiquetado ¿sí? y uno como madre siempre quieres que esté al parejo tu niño con los demás y yo ya aprendí, yo ya entendí y a mí me quedó, claro, bien las cosas, que mi hijo es bien diferente y que él tiene una cualidad, él es único y eso lo hace diferente a los demás y eso es su característica que él tiene y pues eso a mí sí me hace feliz y si lo hace feliz a él, a mí también me hace feliz ¿sí? Y a mí, que el mundo ruede, si no les gusta, pues no es su problema de él, ni mi problema, es el problema de los demás, definitivamente es el problema de los demás, que no lo quieren entender, no me importa, llámese maestros, llámese sociedad, llámese hasta familia ¿sí? el problema es de ellos y yo voy a seguir adelante con mis hijos, yo voy a seguir adelante con las terapias y terapia que ya no que ya no le sirva a mi hijo pues voy a inventar otra terapia yo, que le vaya sirviendo, que le vaya modificando, que vaya necesitando, yo se la voy a ir adecuando ¿sí? Porque va creciendo, va madurando y va necesitando otras cosas entonces pues yo tengo que cambiar de psicólogo yo tengo que ver qué es lo que necesita él, paulatinamente va a ir creciendo sí, y sus necesidades van a ser otras, completamente, eso me queda también muy claro sí, yo lo que quiero forjar, yo lo que quiero que mi hijo este... sea un hombre útil, que sea un hombre... que se valga por sí mismo, sí, que no tenga necesidad de que yo lo este acompañando ya a las terapias, él va a tomar terapias toda la vida, como yo también, como yo también, porque yo lo necesito toda la vida, como siempre lo he dicho, para sacar mi basura de la cabeza, de mis prejuicios, de mis traumas, de mis inseguridades porque también se lo puedo transmitir a él, entonces eso yo no lo quiero para él y mucho menos para mí entonces este... yo ya he superado mis duelos porque yo ya acepté mi hijo y yo ya lo amo, tal como es y tal como es lo adoro y lo amo, por ser único, por ser como es, me ha enseñado a madurar, me ha enseñado a crecer como persona, como mujer sí y, y me ha educado porque sino fuera como es este... yo sería completamente otra persona, me ha hecho responsable, me ha hecho ser una persona que busca, que sea una persona entregada a sí misma y entregada a mi pequeño, yo no me siento como una persona de ver a mi hijo lastimeramente, que verlo muy tristemente, porque no lo es, no lo es, yo no lo veo, ni lo veré jamás como un discapacitado, nunca, yo platico con papás y yo les doy consejo a los papás cómo pueden lograr una superación emocional... y de verdad y de verdad realizar y aceptar la condición de su hijo ¡porque no es malo! O sea, tener autismo no es malo, simplemente es una condición, es un chip completamente diferente, eso es todo, eso es todo y ser diferente, pues todos lo somos sí, ser diferente de lo diferente, ¡qué padre!, ¡qué bueno! Que no lo acepte la sociedad y lo vuelvo a repetir, no es problema de nosotros, es el problema de ellos, no sé si me quieran preguntar o decir algo...

Diana (Entrevistadora): No por el momento, si quieres agregar algo más o le damos la palabra a Betty igual si quieres después comentar algo más acerca de lo que Betty comente o viceversa, siéntanse en libertad.

Gill: Claro que sí.

Beatriz: Bueno pues la estaba escuchando y la verdad creo que todavía estoy empezando esa parte o sea no me siento, prácticamente tengo 4 meses en los que hemos estado trabajando con esta parte con mi bebé ¿no? Sí creo que como ella dice a lo mejor ella vivió su duelo y así a veces yo siento que todavía estoy en esa parte de... no de aceptar porque yo acepto lo que mi hijo tiene y lo amo y lo adoro y o sea... a mí más lo que me preocupa es la parte de que él sea feliz que nadie lo lastime o... esa parte que decían que lo hagas de menos y esa parte, no sé, no sé, esa parte es la que yo no quiero que a veces como mamá yo digo será que mi hijo va a sufrir, será que a mi hijo le va a doler, será que mi hijo se va a dar cuenta de que, de que lo miran feo, de que le hacen el feo o algo así porque, porque yo trabajo en una escuela, yo soy maestra y en mi trabajo pues obviamente he tenido pues niños con diferentes tipos de condiciones y... me he adecuado a ellos y todo pero sí a veces veo esta parte de ciertos niños y así y esa es mi preocupación aún todavía. No he vivido todavía esto porque él está pequeño apenas empezó la pandemia y prácticamente desde el año cuatro meses, porque ya casi tenemos un año encerrados, pues él ha estado encerrado, no convive casi con niños más que con sus primos y así entonces no ha tenido esta parte de poder pues ver cómo él interactúa a lo mejor en una escuela con con el ruido como dicen, por ejemplo, yo ahorita lo único que he notado en él, es que por ejemplo, el ruido de las motos muy fuerte es lo que lo lastima, la lavadora, la licuadora, eso no ha sido un problema para él pero ya estando fuera dé, no sé qué tanto pueda el ruido a lo mejor molestarlo o sea toda esa parte ¿no? Todavía siento, así como que cómo que no se nota tanto en él aún su condición porque aún está chiquito, aún todo el mundo lo ve y el bebé ¿no? y más porque, repito, estamos conviviendo solamente con familia y pues obviamente es el chiquito de toda la familia, tanto de los primos, tíos, etcétera entonces llega y el bebé de la casa, el bebé de la casa y el bebé entonces pero cuando yo veo a lo mejor a otros niños de su edad sí noto ¿no? Obviamente porque por ejemplo él todavía no habla, él no dice ni una palabra, él todavía no tiene ni mamá ni papá ni agua nada nada, no habla nada, había empezado a decir las vocales y luego como que hubo una regresión y ya no las dice, ahorita qué, él ya empezó a apuntar, se comunica por medio de cómo; él te agarra y te lleva a algún lado o te apunta lo que quiere o sea tú ya sabes ¿no? O sea por ejemplo cuando tiene hambre, que su platito o cosas así e... y es como yo, yo digo, bueno ya al menos logro comunicarme con él, no como que él ya tiene esa parte de de comunicación con nosotros ¿no? E... todavía no hemos empezado ninguna terapia, ni nada porque todavía estamos, repito, en esa parte de, de ver que es lo que él necesita o sea cuáles son las necesidades que él va a tener, por eso yo no sé todavía si tiene nivel 1, nivel 2, aún no sabemos, ¿no? Qué es lo que, la doctora me dijo, ¿qué es lo que le llama la atención del niño?, ¿Por qué lo traen? El neurólogo, yo le dije, porque: 1, yo le hablo y él no me hace caso, le digo su nombre o le digo alguna instrucción y él no me hace caso, le digo, porque no me mira a los ojos, él no me ve, él... yo lo puedo estar buscando y él no me mira a los ojos, y me dice... entonces... eran como las dos... los dos foquitos rojos que yo decía, porque yo veo a los niños de su edad que ya hablan con sus papás o que ya dicen palabras o ciertas cosas y él todavía pues no hacía nada ¿no? Obviamente yo no lo había llevado antes porque decía a lo mejor pues todavía, no es su tiempo, ¿no? Pero cuando ya empiezas a ver que avanza avanza el tiempo y no hay este como de que las palabras, de que pues obviamente que me haga caso cuando le quiero decir su nombre, no reconoce las

partes de su cuerpo o por ejemplo que le digo cómo es la cara feliz y él pues todavía no sabe qué es una cara feliz, qué es una cara triste o sea él no, o sea lo veo, yo lo veo y lo veo como un bebé aún, porque juega, se ríe, corre, pinta, rayotea, abre videos, él canta a su manera porque por ejemplo, aunque no habla, hace un ruido como con su garganta, que va, según él, yo me imagino canta y empieza mmm mmm mm ya va siguiendo las canciones que él escucha y moviéndose como el que se mueva en la tele o el del video que él esté viendo ¿no? El video que pusieron ahorita, yo no lo había visto, este... y esta es la parte, repito, la parte que a veces qué todavía como que me preocupa un poco ¿no? o sea esa parte de la no inclusión que podría haber de la sociedad, de la familia y así porque, repito, a mí lo que más me preocupa es que alguien lo lastime, que él no sea un niño feliz porque alguien lo lastime en el sentido de hacerlo de menos y esta parte ¿no? yo sé que yo tengo que trabajar bastante con esta parte, no de aceptación sino de no tener miedo ¿no? de que los demás vayan a hacer o cómo manejar esta parte de haber o sea hacerle entender a lo mejor a él que no es culpa de él que la gente... le diga o lo vea feo o así ¿no? esta es la parte en la que me ha costado como un poco más de o sea decir o sea como que no quiero que sufra o sea ese es como lo que yo cargo encima es no quiero que sufra, es lo único, o sea lo demás... si se tiene que trabajar con él con sus terapias de hay que llevarlo, hay que hacerles, como dicen, hay que inventar algo pues se hará o sea ese no es ningún problema para mí y más pues porque obviamente en mí, ahora sí que en lo laboral yo he estado con niños y hemos trabajado bien o sea hemos ahora sí que nos hemos adecuados a ellos en el momento de adecuarse y sería el colmo que yo no me adecuara para mi hijo o sea yo creo que más aún pero sí esta es la parte que me preocupa un poco, la parte de la no aceptación y que él se dé cuenta y que sufra esa parte de rechazo de la gente y así.

Diana (Entrevistadora): Quieren agregar algo más o por el momento ¿ya?

Irazú: Bueno, mira este yo... yo en el Messenger, tengo varias mamitas que me mandan este... bueno yo les mando material, exactamente para sus peques, ya sea de lenguaje, de terapia sensorial, terapia física, terapia de esfínter y todo eso para que empiecen a trabajar ellos con sus peques en esta pandemia y este es material de 3 a 6 meses que tienen que trabajar todo ese tiempo con ellos, que tienen que trabajar diario diario diario diario y son exactamente sus peques entre un año y medio hasta los 6, 8 años más o menos y hasta la adolescencia, entonces eso es... yo lo he estado haciendo desde que empezó la pandemia y eso a mí me ha ayudado muchísimo y yo siempre lo he compartido, porque también estoy en una red de apoyo para padres y este yo con mucho gusto, yo lo comparto porque soy madre y yo lo comparto gratuitamente por sí por si la señora, por si la maestra gusta yo se lo puedo compartir, para que empiece a trabajar con su peque, este... independientemente de que todavía no tenga un diagnóstico pero puede empezar a trabajar con la terapia para que su hijo empiece a estimularlo, para que él empiece a poder hablar, para que él empiece a poder este... seguir con terapias entonces independientemente si si es que gusta la señora, ¿sí, verdad? Entonces pues para mí, este, le doy las gracias y le doy las gracias a usted psicóloga por esta oportunidad de estar con ustedes y de este espacio que nos está dando.

Diana (Entrevistadora): bueno, igual si quieren no sé, bueno están creó en el mismo chat entonces también puede para compartirle el material igual si quiere ahorita antes de terminar se comparten algún dato o algo así. Me gustaría preguntarles ahorita que nos comentan esto de... ambas nos hablaban un poco de la discriminación, de estas diferencias, de las crisis, de cómo se comporta la gente frente a todo esto, la sociedad igual, de la ignorancia, la

insensibilidad y el etiquetado.... A partir de esto, me gustaría un poco preguntarles, bueno un poco también nos decían acerca de cómo en la misma escuela se van adaptando a ellos y ustedes mismas adaptarse a sus hijos y si es necesario, crear terapias, ¿no? Me gustaría preguntarles, ¿qué piensan acerca de las formas de inclusión en las que quizás a veces se van más hacia cambiar a la persona, en este caso con autismo, para que se adapten a la sociedad o formas de inclusión en las que la sociedad sea quien se adapte a ellos?

Irazú: No, mira yo he cambiado varias veces a mi hijo, desde que estaba en preescolar, varias veces a mi hijo por la inclusión exactamente por la inclusión porque los maestros no están capacitados ni siquiera para niños de regulares, los niños regulares son los niños normales, mucho menos entonces si tienen un niño con cualidades diferentes, llámese TDH, llámese niños con autismo, llámese niños con... cualidades diferentes... síndrome de Down, etcétera. ¿Sí?, ¿Por qué?, porque en primera no tiene ni la paciencia, ni la tolerancia, en segunda porque tienen más de 20 niños, entonces si no la tiene con un niño regular, mucho menos con un niño diferente, yo he tenido muchos problemas por la agresividad de mi hijo, A pesar de que está medicado. Sí, porque porque no tienen el manejo adecuado no lo tienen, no lo tienen. Entonces eso activa activa, activa su autismo activa su agresividad, entonces ahí vienen los problemas porque el niño se vuelve como loco, sale del salón, pega a los compañeros, les pega a los maestros y no tiene un control de él. Entonces los maestros lo consideran como berrinche sí, como malcriado ¿sí? Entonces... la última escuela, penúltima escuela que estuvo, me lo sacó una psicóloga porque ya no lo aguanto y era psicóloga pedagoga, no me lo aguantó, definitivamente me dijo ya no se lo aguanto, lo sacó y era una escuela de tiempo completo; de las 8 de la mañana a las 4 de la tarde, lo cambié a otra escuela de menos tiempo de 4 horas de 8 de la mañana a 12 del día, tenía 2 meses el niño y tuvo un problema con una pequeñita, usted sabe que los niños se llegan a aventar, se llegan a decir cosas, peleas de niños tragedias de grandes. Entonces ya la niña pues... mi hijo le dio un empujón la niña pues lloró de más, mandaron a llamar a su papá, el señor se puso demasiado agresivo, nos quería golpear a mi hijo y a mí... este quería investigar donde yo vivía para venimos a golpear, la directora en ves de... para que el señor no nos golpeará, la directora dijo este pues tenga consideración del niño, el niño está enfermito, pobrecito, no le haga nada entonces el señor dijo bueno, si está enfermito para que lo tienen aquí por qué no lo re8funden en un salón, ahí que se quede sólo si está loco, "pues vamos a ver eso", dijo la directora entonces Imagínese el gran el gran error de la directora por querer zafarse de una situación así, sí, la gran discriminación sí, el gran racismo sí, por tratar de salvar una situación que la verdad fue peor de lo que yo me imaginaba, en eso se vino la pandemia, sí. Nos van a orillando a hacer cosas de diferente manera, siempre un niño diferente va a ser discriminado, pero hay que enseñarlo a defenderse ¿cómo? Sencillamente que él entienda que cuando hay personas agresivas, alejarse, cuando él detecte a un niño a una persona adulta definitivamente alejarse o avisarle a la mamá o avisarle a un maestro que él se sienta en confianza, sí, si sabe que ese niño me está molestando o o mami sabes que no me siento a gusto, no me siento feliz en esa escuela, sácame, hay que escucharlos, definitivamente, como dice la maestra que yo también quiero a mi hijo feliz y yo estoy luchando por qué mi hijo sea feliz, no me importa que mi hijo este... no tenga una profesión re pomposa, si él quiere ser no sé carnicero, quiere ser barrendero, quiere ser lo que él quiera ser pero que sea feliz sí, pero que también se sepa defender sí, que tenga una familia, que sea normal bajo sus cualidades, bajo su estatus, por eso le estoy dando las armas, por eso lo estoy enfrentando, yo no lo puedo... yo no lo puedo encerrar en una burbuja de cristal, no lo puedo hacer, lo tengo que sacar a la calle a que se defienda, si lo van a lastimar como todo y como

todos sí, porque él tiene que aprender y si lo aprende y si lo entiende... y así es la única manera que lo he sacado adelante y lo ha aprendido... Y son experiencias muy duras, son experiencias hasta traumáticas, tanto para él como para mí, pero desgraciadamente él así ha aprendido y ha aprendido a distinguir... quien lo quiere, quien no lo quiere, que personas lo lastiman, porque son muy sensitivos y luego luego detecta "mamá ese niño no me quiere". Entonces yo tengo que hablar con los maestros, "mire pasa esto, a este niño lo está molestando o este... o lo ven o yo lo veo de diferente manera" yo he tenido demandas, tiro por viaje demandó ya sea a los padres o a las maestras y hasta los directores, o te pones en ese plan o la gente te come porque vas a defender a tus hijos y vas a defender a tu hijo porque aquí en México desgraciadamente lo ven de diferente manera, hay mucha gente que te ayuda, hay mucha gente humana, y que de verdad mis respetos y me quito el sombrero, que te ayuda y a veces no es tu familia, a veces hay gente ajena ti y te apoya y te apoyo de corazón sí. Y de esa manera yo me baso pero ya no voy a dejar que a mi hijo me lo maltraten, yo por eso hay leyes, y han sacado leyes por eso esta la ley de la inclusión y uno se la tiene que aprender de arriba para abajo para defenderlos de todo y contra todos. No sé si quieran decir, decirme algo o comentarme algo.

Diana (Entrevistadora): Por ahora no, le cedo la palabra a Betty o si quieres agregar algo más igual tienes la palabra

Irazú: Bueno yo lo único que les puedo decir es que este... es difícil... sí, imposible... no, ¿sí? yo lo que busco es que ayudar a las mamis sobre todo emocionalmente y psicológicamente porque todavía no terminó hasta que mi hijo sea adulto y él me diga "ya puedo sólo", entonces hasta ahí, hasta ahí, yo en lo que cabe, he terminado entre comillas, sí, porque siempre voy a estar atrás de él, ahorita estoy adelante y al lado de él, ya cuando él sea adulto pues siempre voy a seguir delante de él, él sabe que siempre va a tener que tomar terapias y este... antes sí me daba miedo porque decía "si me muero... ¿qué va a pasar con él?" "¿Quién me lo va a cuidar?" este... me lo van a lastimar pero él ya se va a saber defender, ya se va a saber defender, ya tiene ya tiene las bases y estoy poniendo las bases, saben cómo, con quién, por qué, sabe a dónde ir, sabe qué es lo que tiene que hacer, en pocas palabras, y desde chico lo tiene que aprender. Te lastimaron ok, te hicieron bullying... Ya sabes lo que tienes que hacer. No te tienes que dejar, tú te tienes que defender y este... y hay que salir para adelante, siempre hay que salir para adelante, uno se vuelve guerrera, uno se vuelve loba, uno se vuelve leona sí. Y tienes que enseñar a tu hijo, como sea pero lo tienes que enseñar, porque si lo enseñas débil, los demás, los demás lo van a golpear, sí, siempre, sí a los regulares le hacen eso, imagínate a los que tienen TDH, a los que tienen síndrome de Down, a los que tienen autismo, a los que tienen otras capacidades diferentes. Si tu no sacas el pecho por tus hijos, ellos no lo van a hacer, si tú no los enseñas, ellos tampoco... enséñales y lo van a aprender. No sé si, no sé si la señora quiera hablar o decir algo.

Beatriz: No pues la verdad primero que nada quiero felicitarla o sea por ese coraje y por esa fuerza que tiene de verdad que, espero que yo creo que con el paso del tiempo tener el mismo coraje, la misma fuerza para pues yo tengo otro hijo, tengo un hijo que tiene 18 años y siempre también luché por él ¿no? O sea siempre fui mamá de que siempre que iba a la escuela y que peleaba por las cosas cuando... y creo que esta vez va a ser igual, o sea ahorita a lo mejor todavía estoy en esa confusión. Eso que dijo usted hace rato de "qué voy a hacer cuando me muera" justo eso estaba... el otro día estaba platicando con mi esposo y le decía, qué vamos a hacer cuando tú y yo no estemos, o sea qué va a ser de él. Y era así que él me

decía mucho de tranquila, no pienses en eso, vas a trabajar y vamos a hacer... es como si él no pienses que si me muero y que él se queda solo y no sé qué pero yo creo que es una de las preocupaciones que tenemos desde el inicio ¿no? **O sea si él ahorita es frágil, si él... o sea empezamos nosotras mismas a decir "él no puede hacer esto", "él no puede hacer lo otro", "y cuando yo me muera", sin embargo, creo que con el paso del tiempo vas diciendo no, o sea yo le tengo que dar las herramientas, yo tengo que hacer que él salga adelante, yo tengo que hacer que él pueda, este...** me sorprende mucho lo que me dijo de la escuela, de verdad estoy en una escuela, pues no sé... gracias a dios es una escolita inclusiva, a nosotros los comp... los maestros nos dan mucha capacitación de todo esto, del TEA, de los... tenemos niños con síndrome de Down, etcétera, tenemos como que un conjunto de psicólogas y terapeutas en la escuela que nos dan esta terapia, ¿no? Y de hecho nosotros desde que hacemos nuestras planeaciones y todo... hacemos nuestras adecuaciones para los niños que nosotros tengamos y si no tenemos cómo, hablamos con papás o hablamos con los psicólogos que nos den las herramientas de la misma escuela y hemos trabajado bastante bien, me sorprende muchísimo lo que me dice de... o sea cómo puede ser, yo hace, nunca voy a olvidar, hace como 2 o 3 años tuve un niño que me acuerdo que se colgaba de mi brazo y me pellizcaba y yo decía o sea a veces como maestro sí dices "cómo voy a hacer" o sea pero no te pones eso de "ya no quiero a este niño" o no sé, la verdad no sé, la escucho y digo "dios mío será que haya maestros que de verdad digan ya no soporto a este niño" porque de verdad que yo, yo decía "cómo" o sea mi frustración no era ya no lo quiero sino "cómo le hago" "cómo hago que él... quiera estar, que quiera aprender, que él quiera hacer, que quiera hacer lo otro" ¿no? Igual que esto pasó obviamente con papás que te dicen "mi hijo no tiene nada" y tú estás viendo que el niño necesita algo ¿no? Entonces esta parte también es cómo que a ver papás, abre los ojos, o sea date cuenta de que tu niño necesita ayuda, no lo dejes ahí, porque muchos papás, eso también me ha pasado que dicen no, él va a aprender, él solito, él lo va... y no, o sea, yo lo dije y yo **desde que lo supe o que desde vi que mi hijo tenía algo que no era por así decirlo "normal" yo dije, yo tengo que verlo, yo tengo que hacerlo, no puedo cerrarme y decir "no, no pasa nada y él en su momento este lo va a lograr, lo va a hacer solo, no lo presiones"** y entonces la verdad sí, escucharla y ver cómo esa fuerza y ahorita esa entereza que tiene de decir "mi hijo va a salir adelante y va a saber cómo hacerlo solo" es como de que ah ok, o sea sí puede y es como que esa tranquilidad de, de que en algún momento voy a ver esa parte de ok, ya hace esto solo, él ya puede ir o él ya se defiende y no ese miedo de "ah dios mío, qué va a pasar cuando yo no este" ¿no? Entonces que de verdad yo sí quiero súper felicitarla porque se ve que es una mujer fuerte que... como dice sacaba las garras y todo por su hijo y de verdad que es como que **es tranquilizante escuchar esa parte de decir sí se puede, de sí se puede salir, vives tu duelo pero pues luego viene la parte de o sea vamos a hacerlo, vamos a trabajar, vamos a sacar al niño adelante y la verdad que muchas gracias de verdad por todo lo que dice y muchas felicidades.**

Irazú: Uno lo hace difícil si tú lo quieres hacer, uno lo ve difícil si tú lo quieres hacer, sí, es ese lo peor de lo que pasa con la con las mamis ¿no? lo ven tan difícil, tan dramático que éste... que todo su mundo se cae sí, todo su mundo se destruye, sí, y eso es es cuando se vienen para abajo, cuando la mamá entra en depresión, todo entra en depresión y no se puede trabajar bien sí, entonces mira gracias a Dios tú tienes tu esposo, yo soy madre soltera, yo soy el sustento de mi familia porque yo tengo otra hija aparte entonces para mí es doble trabajo pero mira a Dios gracias como te lo vuelvo a repetir este y yo, **yo salí adelante sabes ¿por qué? como tú, por el miedo, por el miedo de que mi niño esté solo, por el miedo de morirme, por el miedo de que mi hijo no se pueda ni siquiera poner la ropa, por el miedo, por**

el miedo, por el miedo, por el miedo, por el miedo ha salido adelante, por el miedo mi hijo ya sabe leer, por el miedo ahorita en el trimestre de cuarto año de primaria sacó 10, por el miedo. A mí me dieron un diagnóstico, me dieron un diagnóstico obscuro, me dieron nivel 2, 3, casi obscuro, imagínate que me dijeron sabe que señora pues vaya buscando en un cama así como diciendo pues pobre de ustedes ¿no? Dije ustedes me están dando un diagnóstico, la última palabra saben que la tengo yo y yo voy a decir si sí o no y sabes qué, gracias a Dios yo dije no y mi hijo está bien y va a estar bien y va a seguir bien, y va a ser un adulto feliz, contento y va a ser un adulto que se va a valer por sí mismo. Esa es mi confianza que yo tengo porque yo tengo fe en mí porque yo sé cómo estoy trabajando. Me estoy partiendo el queso diario trabajo con él mañana, tarde y noche, sábados y domingos, trabajo 3 horas al día 4 horas con él desde los 2 años hasta los 9 señora sí, pero he logrado mucho sí, mi vida social, mi vida sentimental es cero sí, pero yo ya tendré tiempo a lo mejor a los 50, 60 no sé, a lo mejor yo ya tendré una vida, una pareja pero ahorita, ahorita voy a sacar a mi hijo adelante sí, que usted diga no se preocupe, no se preocupe lo que digan, lo que le digan que los doctores y todo eso va a salir adelante, su hijo va a hablar o hacer muchas maravillas, le va a enseñar tantas cosas bellas, le va a enseñar tantas cosas maravillosas que le va a dar gracias a Dios por tener un hijo así.

Diana (Entrevistadora): Bueno ahora sí las tengo que interrumpir, ya estamos a minutos de que concluya la sesión esta primera sesión, igual bueno probablemente en la siguiente sesión si quieres traer algunas cosas a la plática en la siguiente plática igual son libres, por ahora agradecemos mucho su asistencia, su tiempo y su colaboración, nos quedamos muy contentos con estas reflexiones que nos acaban de compartir y agradecemos nuevamente muchísimo su confianza y que se hayan abierto con nosotros. Nos pondremos en contacto por el chat nuevamente para la siguiente sesión y bueno pues por ahora es todo y nos vemos a la próxima.

Irazú: Muchísimas gracias por este espacio, muchísimas gracias por este ahora sí por darme esta palabra y este y pues por este sentimiento ¿no? y pues ojalá que me vuelvan a invitar.

Beatriz: igual muchísimas gracias, muchísimas gracias la verdad que estoy empezando el camino, pero es bueno tener este tipo de retroalimentación, de apoyo, etcétera, así que pues aquí seguiremos, mucho gusto.

SESIÓN 1 SUBGRUPO 4

Sesión 1.4 (Entrevista con madres, hermano y maestra)

Viernes 15 de enero 2021, 20:00 hrs México

Inicia la grabación con la presentación de los integrantes del subgrupo 1.4. Después del encuadre y pedirles permiso para que la sesión pudiera ser grabada.

Adriana: Hola Buenas noches, mi nombre es Adriana, soy mamá de un niño con TEA... de 3 años de edad, soy del Estado de Veracruz... ¿si me escuchan?

Diana (Entrevistadora): sí

Adriana: Bueno y pues me interesa pues aprender en todos los ámbitos o todos los puntos de vista de TEA, más que nada.

Berenice: Hola soy Berenice tengo 36 años... Soy... no tengo, no tengo hijos con TEA pero tengo un alumno que tiene esa condición y me gustaría poder apoyarlo más.

Heidi: Hola, buenas noches, mi nombre es Heidi, tengo 35 años, tengo un hijo de 3 años 3 meses con un posible diagnóstico de autismo y sí me gustaría aprender muchísimo más del tema para poder lograr que mi hijo sea lo más funcional posible.

Diana (Entrevistadora): La persona... no conozco tu nombre, que acaba de ingresar. Un poco les comentaba cómo, cómo son estas sesiones, somos tres estudiantes de psicología, brevemente te platico, son 3 sesiones las que vamos a hacer en total en las cuales vamos a realizar un cineclub, les compartiremos un video y posteriormente daremos apertura a un diálogo. Somos estudiantes, se me paso creo que decirlo, de psicología en la Universidad Autónoma Metropolitana en la Ciudad de México y bueno todo lo que nos platiemos aquí va a ser confidencial y con fines académicos y ahorita estábamos haciendo una pequeña presentación para que nos platicuen su nombre, cuál es su relación con el TEA, qué edad tienen, a qué se dedican, le cedo la palabra.

Beatriz: Buenas noches, soy Betty, acabo de estar en la anterior, pero me dijeron que si podía entrar a esta pues que lo hiciera y estoy entrando de nuevo porque pues quiero escuchar las demás experiencias que tienen otros papás.

Diana (Entrevistadora): De acuerdo, entonces si de las presentaciones por ahora no quieren agregar algo más; muchas gracias por platicarnos un poco de ustedes y para continuar con las actividades de esta sesión les compartimos el siguiente cortometraje titulado "El caso de Lorenzo" y lo comparte mi compañera Mónica.

Reproducción del cortometraje

Diana (Entrevistadora): A partir de su experiencia personal con el TEA ya sea en el caso de madre o como madre o como maestra, nos gustaría que nos comentaron un poco ¿cuál es su opinión sobre el video?, ¿lo habían visto antes? les recordamos que son libres de tomar la palabra cuando lo deseen al igual que todas las opiniones son respetadas y que si quieren comentar algo que comente alguien más acerca del video pueden hablar de nuevo y les cedo la palabra.

Berenice: Yo Berenice, nunca había visto ese video pero yo les presentó a mis otros compa... a mis otros alumnos uno donde explican cómo es ser un niño así ¿no? dónde es un círculo y un cuadrado y que entonces el cuadrado nunca va a poder entrar bueno nunca va a poder ser como el círculo, para que los demás lo entiendan

. Y sí para un niño así es súper difícil ser aceptado, primeramente por otros compañeros porque no los entienden, no saben que no, que nada de lo que hacen, lo hacen con intención. Entonces sí es bien complicado y pues el video me gustó mucho, está muy lindo muy muy bien explicado para los pequeños. Muchas gracias.

Jonás: Buenas noches, antes que nada comentar que la señora Adriana se tuvo que ausentar por una situación pero yo estoy en su representación, yo sí soy Jonás como el nombre lo indica, bien en este caso es mi hermano el que tiene el TEA y yo sí lo veo, lo veo más representado con él porque digo yo a pesar de que estoy en una edad ya considerable en la que puedo decir que soy un adulto, no entendía no entendía su situación y no entendía sus capacidades al 100% cosa que con el paso del tiempo lo he ido entendiendo y ahorita con este vídeo pues lo entiendo mucho más, cosas que son difíciles para él... y como dice se tiene que esforzar el doble, no hay que presionarlo tanto, ni ni hacerlo sentir mal ni apretado en esa situación, con este vídeo yo creo que se entiende mucho mejor para las personas que tal vez no entendemos cómo es una persona con TEA, un niño con TEA, sí está muy bien el video, me gustó. Gracias.

Diana (Entrevistadora): Heidi, te gustaría platicarnos qué piensas del video y si ya lo habías visto antes.

Heidi: No no la había visto y coincido, está está muy bien explicado, creo que las personas que tengan la oportunidad de verlo pueden entender un poco más, no sólo a los niños y las personas que con este padecimiento.

Diana (Entrevistadora): Qué bueno, a partir de este vídeo nos gustaría saber qué es lo que piensan acerca de diferentes formas de inclusión, si es la persona, en este caso personas con autismo, quienes se deberían de adaptar al entorno o es el entorno y la sociedad quién debería adaptarse a ellos.

Berenice: Yo Berenice, desgraciadamente la sociedad no está lista o no no se presta para adaptarse a niños así o personas así, pues yo personalmente lo que, lo que estoy tratando de hacer con este pequeño es pues yo adaptarlo a la sociedad a que sea un niño independiente, sea un niño capaz de manejar la frustración, de que pueda trabajar sin sin necesidad de nadie, de que nadie lo supervise que sea totalmente libre, pues yo creo que sí debería ser que ellos se adapten a la sociedad porque para cambiar a la sociedad está muy difícil.

Heidi: Como mamá siento que todavía hay muchas escasez de información, de sobre el autismo y todo lo que tanto padecen los niños y no olvidemos también como mamás o como papás de inicio durante, durante a lo mejor cuando ya sabes que estás embarazada tienes la idea de cómo va a ser tu hijo... no me gusta utilizar la palabra de un niño normal... y cuándo empiezas a notar cierto, cuando nace y cosas que no están haciendo muy pues normales es... lo llevas a doctores, a terapias, todo y te dan un diagnóstico... también como papás es difícil aceptarlo y también el enterrar, por así decirlo, la idea de tener un hijo o un niño normal y adaptarte tú también a una nueva forma de enseñarle, insisto hay muy poca información todavía y la gente la verdad no... es 0 empática, a mí sí me ha tocado en alguna ocasión ir a un restaurante. Mi hijo... llegó una etapa en la que gritaba mucho y bueno señoras, estoy hablando de señoras de arriba de 50 años, un grupo como de 10, 15 señoras, criticándome porque no callaba yo a mí hijo, criticando a mi mamá porque también la abuela no le decía nada a mi hijo, nos falta mucha empatía, desgraciadamente.

Jonás: Yo quiero tomar la palabra y lo que quiero decir es que desafortunadamente como lo comentan aquí, sí... no hay empatía por muchas, por muchas partes y tampoco hay

información. Si bien nosotros como sociedad y vemos algo que está mal o algo que no es común; lo apartamos, lo hacemos un lado y sí como dicen, es muy difícil cambiar a la sociedad porque la sociedad ya está formada pero tampoco vamos a obligar a unos niños y a las personas adaptarse a lo que nosotros les decimos. Si bien hay varias situaciones que se nos presentan día con día, una de ellas puede ser el hecho de que un niño así no puede expresarse bien y tenga que recurrir al balbuceo cosa que a muchos... nos puede llegar a desesperar, cosas de que el niño no sepa cómo pronunciar una palabra o que no sepa hacer las cosas y que no las haga o que no nos entienda a la primera sí nos llega a desesperar, si con un niño este al 100% de su capacidades mentales nos desespera cuanto más nos puede llegar a desesperar con un niño que no está al 100% de sus capacidades mentales o capacidades muy distinta. En este caso en una opinión yo digo que tal vez, tal vez todo esto tiene que ir en un conjunto para que se adapte la sociedad y se adapten los niños o las personas con TEA, digo que es en conjunto, que las dos partes se estén, que se estén en una... en un cambio.

Diana (Entrevistadora): Ahora que mencionan esta parte de la adaptación y... igual como hace... al inicio nos comentaban de cómo es aprender a cómo es un hermano con autismo o igual un hijo, o el alumno. ¿Cómo es para ustedes o cómo ha sido esta adaptación en cada caso particular desde su relación que tienen con ellos y cómo la ven en el exterior en la sociedad?

Berenice: En mi caso pues yo tuve que primeramente el niño trabajaba solo y pues después tuve que irlo... Mmmm, metiendo con más compañeros para que él también se adaptara a sus compañeros, al ruido, a más personas, a más formas de ser diferente, sí ha sido difícil, pero él poco a poco se va familiarizando, ahora ya pregunta "dónde está mi compañero fulanito por qué no vino o por qué llora por qué está triste" ya poco a poco él se ha ido integrando bastante a su grupo de compañeros. Entonces nos costó alrededor de unos cuatro meses más o menos que él se sintiera en confianza, porque eso es principalmente en mi caso que tenga confianza, con mi persona no me costó trabajo o sea cuando lo conocí su abuelita, porque él está a cargo de los abuelos, me dijo es que él éste pues no es no es igual, no no permite que nadie se le acerque, no... me puso ahí como un panorama muy muy difícil ¿no? y en mi caso no, no, o sea no fue así, en cuanto él y yo comenzamos a trabajar hubo un click y se deja abrazar, se deja besar, incluso me dice este "¿qué ganó de premio? ¿un abrazo un beso tuyo? ¿que me ganó? que ¿qué me vas a dar?" ¿No? "si hago correctamente mi trabajo" entonces en mi caso a mí no me costó trabajo que él se adaptara a mí y a un poquito sí a sus compañeros.

Jonás: Bueno tomó la palabra esté, en mi caso con mi hermanito sí... al menos conmigo en lo personal al que fue difícil adaptarme fue a mí totalmente, mi hermano fácilmente me mostraba cariño, me mostraba afecto, como que yo no lo entendía cómo era, mi caso cuando él cuando era más chiquito mostraba cariño mordiendo, arañando, yo sentía que me, que me estaba pues nada más lo hacía por nervios o por algo pero ya lo veo así y ahora qué pasa esto en su entorno y en su sociedad lo veo con otros primos chiquitos igual de su misma edad que, que sí le gusta jugar con ellos, le gusta estar ahí con ellos pero al menos él todavía como que le cuesta esa parte de jugar con alguien más, le da gusto ver a sus primos, se alegra, ríe con ellos pero aún le cuesta entrar con ellos a jugar bien porque él siempre ha jugado, ha jugado solo, ha jugado con juguetes solo y no está tan acostumbrado a tener ahí otro

compañero, otro niño chiquito, para él el entorno, él va poco a poco, se adapta y se integra pero le cuesta esa parte de desarrollarse y jugar bien con ellos.

Diana (Entrevistadora): Heidi, ¿te gustaría comentar algo?

Heidi: Pues para, para mi hijo sí se anima mucho a acercarse a los niños creo que el problema yo lo tengo yo porque si me da mucho temor de que lo vayan a lastimar entonces la que está a la defensiva todo el tiempo soy yo, no tanto él, él como que está más, más abierto.

Diana (Entrevistadora): ¿En sus familias cómo ha sido esta adaptación? En el caso de Bere, no sé si puedas platicarnos de lo que tú ves con los padres de tu alumno

Berenice: Pues a sus abuelos les ha costado mucho, cómo son personas ya obviamente mayores, les ha costado bastante trabajo... entender la condición y sobre todo no pobrear como vulgarmente se dice porque no lo creen capaz de muchas cosas entonces minimizan mucho sus capacidades y lo quieren, lo quieren tener como muy como en una capsulita de nadie lo toque, nadie le haga nada este... no, no es "él no puede hacerlo" o sea cosas bien sencillas ellos "no no no no no haga eso, que no lo haga, por favor" y no, eso no creo que sea correcto porque lejos de beneficiarlos, los perjudica muchísimo. Entonces sí pero pues ya es cuestión de las personas que los, que los cuidan, sea mamá, papá, abuelos, tíos, quienes están a cargo de ellos, ahí también tienen ellos que... pues que que acudir también a una terapia, pienso yo verdad no no, no sé a lo mejor estoy equivocada.

Heidi: En mi caso, mi familia la verdad lo ha tomado bastante bien, me han apoyado muchísimo, han apoyado muchísimo a mi hijo esté... el papá y yo nos separamos pero también está, está al 100 y si, fíjate coincido mucho con Bere, definitivamente los papás o las personas que estamos al cuidado, que cuidamos a un pequeño con autismo sí debemos, sí debemos tomar terapias, porque insisto mi primer comentario, no es fácil un diagnóstico así, no es fácil asimilarlo, no es fácil llevarlo y más que nada que tienes también a mucha gente, a la sociedad que todavía no lo termina de entender y que muy fácilmente te señala y te juzga como mala mamá entonces pues todo esto también hace que a lo mejor en ciertos momentos no podamos estar al 100 con nuestros hijos y no podamos a lo mejor enfocarnos un poco más en ayudarlos porque también nosotros estamos lastimados.

Jonás: Bueno pues como dicen aquí... considero que también al menos en mi familia, en el caso de mis padres, yo y mi abuela que somos los que estamos más cercanos al él, al principio sí se nos fue algo, se nos hizo el hecho raro de que se comportase así, al principio de no saber su diagnóstico de TEA o de autismo pero ya después poco a poco que se dio el diagnóstico lo fuimos entendiendo y fuimos de cierta manera, al menos mis padres lo fueron tomando igual, fueron yendo igual con una persona capacitada para esto, fue como que el inicio, también buscaron información acerca del tema, lo empezaron a llevar a terapias y también ellos asisten a terapias yo pues soy sincero yo no asisto porque soy estudiante y aparte pues al principio sí se fue adaptando y ya la mayoría ya la familia que ya lo conoce sabe cómo es, cómo es su comportamiento y poco a poco también se va adaptando a la familia que tal vez no ve siempre pero a la familia que ve siempre igual por así decirlo, a las dos familias se está adaptando y sí concuerdo en el comentario mismo, deberíamos de tomar terapia todos los que estemos en contacto directo y constante con él para así poder sobrellevar la situación y comportamiento adecuadamente.

Diana (Entrevistadora): ¿Quieren agregar algo más de esto? un poco continuando la conversación

Berenice: Yo, que... antes que atender a un a un pequeño con esa condición, sí, tienes razón Heidi, hay que atender a la mamá, al papá, a la familia directa para primeramente pues **no culparte porque me ha sucedido que la abuelita me dice "es que es quizás nuestra culpa, es quizás este no sé los genes de la familia" o sea muchas, muchas telarañas ¿no? Y no, o sea en realidad pues no, así es, así le tocó y fin ¿no? entonces sí hay que atenderse primero como, como personas encargadas del pequeño y posteriormente y a la par, mejor dicho, este... atender al pequeño y así en conjunto pues yo creo que sería más fructífera la relación y el progreso del pequeño.**

Heidi: Sabes es que todavía sí hay mucho tabú en el tema, y sí es cierto, por decir, **los abuelos paternos, más que nada la abuela paterna de Luciano, yo no hice mucho vientre la verdad y desconocía la señora que había los pantalones de maternidad especiales y entonces ella pensaba que yo estaba utilizando una faja porque no quería que hiciera yo mucha panza, entonces cuando nace Luciano y entonces empieza todo este proceso... en algún momento me culpó, que yo había tenido la culpa porque como yo no quería que hiciera panza yo me ponía faja y en este caso también el papá de repente es un... no aceptaba el diagnóstico no aceptaba que algo no estaba bien en en nuestro hijo y me culpaba, me decía "es que tú estás mal, tú estás esté... tú quieres verlo enfermo, tú lo estás viendo mal, tú no, tú eres la culpable"** entonces sí, lo admito, no voy a terapia porque en un inicio cuando yo me veo sola, para mí **lo más importante fue ocuparme en cómo a una temprana edad poderle dar una atención inmediata a mi hijo para poderlo hacer, insisto, lo más funcional desde temprana edad.**

Diana (Entrevistadora): Jonás, ¿quisieras agregar algo a esto o continuamos?

Jonás: Pues agregando un poco más acerca de este tema y de las relaciones acerca de los infantes pues sí como hay varios percances o cosas que nos facilitan o en un punto no nos llevan a un adecuado desarrollo a una adecuada convivencia y **pues yo no lo voy a negar, a mí me pasó, yo cuando me dejaban a cargo de mi hermano aunque sea por una hora, lloraba, lloraba y lloraba, no entendí por qué, estaba recién cambiado, estaba comido, estaba viendo la tele y no entendía por qué y pues ya teniendo un año, dos meses, y tampoco entendíamos mucho de que no hablara bien tan sólo balbuceaba y sí pues ahorita habla un poco ya mejor ya dice las cosas aunque aún no contesta las sigue diciendo bien, yo no entendía y pues por ende a mí se me dificulta y también yo lo veo con mis padres en un punto que al principio sí les costaba entender o aceptar de por qué es así ya cuando puedo fueron, ya cuando llevaron a cabo un estudio ya entendieron más o menos y como bien lo dicen hay varias cosas o hay varias personas que no nos aportan o nos apoyan en algo y que al contrario se la pasan culpando, tal vez en mi caso pues en mi familia no hay personas así.**

Diana (Entrevistadora): ¿Cómo sienten o cómo ven que el diagnóstico impactó o intervino en sus dinámicas familiares, o en el caso de Bere como maestra?

Berenice: Yo cuando lo conocí a él ya tenía un diagnóstico pero yo he tenido la oportunidad de hablar con la abuelita principalmente y pues **ella sí me ha manifestado que sí fue muy difícil o sea... fue dice... ella también tiene un trastorno obsesivo-compulsivo entonces y, y creo que otro que no recuerdo ahorita en este momento, pero pues la señora ya con sus, con**

sus situaciones más esta situación... o sea sí hay días en los que ella definitivamente está así a punto de tirar la toalla porque no puede más o sea porque a veces quieren protegerlo tanto que no, que se agobia y, y en cierto modo continúa culpándose culpándose y culpándose y pues mientras no suelte esa parte pues no, no va a poder avanzar definitivamente.

Adriana: Hola buenas noches, soy la mamá de Jonás y de Ulises, Ulises en el niño diagnosticado con TEA. Bueno, a nosotros nos dieron el diagnóstico el 10 de septiembre del año pasado, se atrasó mucho todo por la pandemia y este... no fue el 2020 cuando nos dieron el diagnóstico, y este... nosotros ya teníamos como que un ruido de que porque no hablaba y éste... y ya veíamos algo ya más, más notorio como al año, también porque se atrasó en jardinal, entonces a él sin antes saber diagnóstico lo metimos a estimulación, me dijo el pediatra "llévalo a estimulación y te voy a dirigir con una neuropediatra para que chequen" el diagnóstico más o menos yo ya tenía como el presentimiento más que nada el conocimiento de que el niño podría este tener autismo, ya nada más era así como que confirmar, realmente hay momentos, momentos en los que... que te sobrepasan las situaciones pero pues tienes que apoyarte y tienes que pues luchar todos los días o sea es una lucha constante de cada momento de todos los días ningún días es igual con él al parecer que son muy muy cotidianos o rutinarios como dicen pero no, o sea aprender, aprendes mucho de ellos y pues ayudarlos con terapias y como nos decía la neuropediatra mientras más temprano empieces pues es mejor para el niño, entonces es no, en nuestro caso no fue ponernos a chillar, buscar culpables, o sea pues ya está, ya nació, lo amamos y yo no lo voy a cambiar ¿no? es mi hijo y así como sean tus hijos pues tú los vas a amar, al menos yo soy así de ese aspecto, sí, sí, sí te llegas así como a sentir como a querer buscar alguna razón pero para que la buscas, cómo tiene sentido, el niño ya está y hay que buscar la forma de ayudarlo, a que él sea pues más que nada feliz, más que nada independiente y pueda comunicarse, entonces así lo noto y en eso estamos trabajando pues todos trabajamos en eso, mi esposo, mi hijo, este, sus maestros, terapia y ahí vamos todos agarrados de la mano para que él pueda desarrollar, sí esa es en mi opinión pero sí te causa así como un poco temor pero pues no te puedes poner a llorar, ni te puedes poner a buscar a quien o esto, y a veces sí te afectan los comentarios de las personas pero pues tienes que también armarse de paciencia y de mucho valor, yo al menos así lo veo, y lo importante es que al menos pues nosotros estamos en familia y rodeados de personas que comprenden la situación y que ellos quieren mucho a mi hijo y lo apoyan, más que nada para mí eso es lo importante tener sus refuerzos en la familia y en amigos, esa es mi opinión.

Heidi: Pues mi hijo todavía no tiene como tal un diagnóstico de autismo, actualmente su neuropediatra lo tiene con trastorno del neurodesarrollo, únicamente, entonces ahorita está obviamente en terapia, lo estamos estimulando, sí efectivamente ahorita con el tema del covid pues sí tuvimos que suspender un poco las terapias, gracias a Dios hace unas semanas ya lo retomamos pero pero sí todavía autismo todavía no, no es el diagnóstico.

Diana (Entrevistadora): Nos acaban de avisar uno de mis compañeros que estamos a 10 minutos se terminar, bueno ya menos 6 minutos, si quisieran agregar algo más antes de terminar.

Adriana: Bueno yo si es para, ¿es Bere? Este que valore el diagnóstico del neuropediatra, por decirlo a mi hijo tiene 3 años, va a cumplir 3 años y desde el año ya lo estaban catalogando

año y medio por las conductas, yo lo llevé con un neuropediatra al Adolfo López Mateos en la Ciudad de México y éste ya lo quería medicar y todo pero a mí como que no me gustó el hecho de medicarlo tan pequeñito pero sí buscamos aquí, en donde yo soy del estado de Veracruz neuropediatras y personal, igual todo se atrasó por la pandemia y todo fue un poco más difícil pero pues poco a poco se empezaron a mover las cosas aquí en la ciudad y pues ya empezamos a traer eso y yo igual desde el año a meterlo al CRIT aquí en Veracruz o sea a que él fuera a terapia de lenguaje lo evaluó el psicólogo y me dijo adelante entonces sí tiene que considerar si ese diagnóstico pero actualmente el diagnóstico que dan antes de los 3 años porque se supone que ellos dicen que a los 3 años es para que te diagnostiquen TEA antes te diagnostican trastorno en el lenguaje o de neurodesarrollo entonces sí es, pero sí es importante porque entre más pequeño empiece, yo lo he visto en mi hijo entre más pequeños se empiece y más los apoyas, tienen más apoyo, aquí es ganarle tiempo al tiempo y darle herramientas al niño para para este, para que se apoye más que nada. Yo sé que es difícil, muy difícil, pero pues y este tiempo que nos tocó pues lo llega a hacer más un poco más difícil porque se para todo entonces pues sí buscarle herramientas, más que nada, para los niños. Esa es mi opinión.

Heidi: Fíjate que en mi caso yo fui, yo soy de Córdoba, Veracruz, y me recomendaron una neuróloga pediatra en Veracruz, la fui a ver, mi hijo tenía como año y medio y ya quería estudios, análisis y no sé qué tantas pruebas pero incluía que lo sedaban por completo y la verdad ahí sí me dio en lo personal mucho temor, busqué otras opciones empecé aquí en que se encuentra aquí en Fortín pues una fundación que trabaja de la mano con el ABC de la Ciudad de México con el doctor es neurólogo pediatra César Reynoso que la verdad lo investigué y sí, sí es bastante bueno, de hecho es pionero aquí en México y lleva ya 13 años especializándose en niños con autismo entonces es... pues todavía a mí me dijo "vamos a estimularlo" y sacándolo de una ya sea porque el caso neurodesarrollo es que tiene falta de comunicación, de lenguaje y psicomotriz, sacándolo de uno deja de ser autismo y nada más se queda en un trastorno de neurodesarrollo y que está un poquito más atrasado de edad entonces ahorita sí me estoy enfocando muchísimo a la estimulación gracias a dios vamos bien, lo que sí de repente sí desespera es que todavía mi pequeño no habla ya tiene 3 años 3 meses pero bueno ahí vamos y a usted les agradezco muchísimo porque a veces como mamá de repente sí quisiéramos hablar con otras mamás respecto al tema y no nuestras amigas a lo mejor que tengan hijos puedan entender la situación porque no están viviendo lo que uno vive.

Diana (Entrevistadora): Pues ya la interrumpo ya estamos a punto de terminar, les agradecemos mucho su asistencia y colaboración así como su tiempo, nos quedamos muy contentos con las reflexiones y todo lo que nos compartieron agradecemos mucho su confianza y nos pondremos en contacto los siguientes días para programar la siguiente sesión, esperamos que se puedan unir en las siguientes sesiones continuaremos con esta dinámica de cineclub y pues nos vemos hasta la próxima. Muchas gracias de nuevo.

SESIÓN 1 SUBGRUPO 5

Sesión 1.5 (Entrevista con madres)

Viernes 15 de enero 2021, 21:00 hrs México

Inicia la grabación con la presentación de los integrantes del subgrupo 1.5. Después del encuadre y pedirles permiso para que la sesión pudiera ser grabada.

Jenn: Hola qué tal buenas noches, eh gracias, gracias por permitirme participar a mí y a mi familia, eh estamos en la Ciudad de México pero somos de la ciudad de Tijuana, somos una familia de cuatro miembros: papá, mamá, una hija mayor de veintiún años que está estudiando biología experimental en, en UAM Iztapalapa por eso me llamó la atención de integrarme a formar parte, de cierto modo de apoyar a los jóvenes que están en formación, ella tiene veintiún años, es la mayor y de pión ocho años después nos llegó Iván Fernando de trece años, a la edad de tres años nos lo detectaron con autismo, nosotros tenemos diez años, acabamos de cumplir diez años viviendo en la ciudad de México pero los cuatro somos de Tijuana, el niño llegó aquí a la edad de tres años sin hablar, sin comunicación verbal, comunicación de otras maneras ¿no?, señalando, jalándote la mano, buscando alternativas de comunicación pero comunicación verbal no tenía, alrededor de los tres años que llegamos aquí, lo llevamos al centro nacional de rehabilitación que creo está en periférico sur y ahí fue donde el primer filtro nos, nos dijo que posiblemente el niño estuviera dentro del espectro del autismo, nosotros recién llegados aquí a la ciudad, la niña estaba cursando sexto de primaria, el niño lo íbamos a incluir en el kínder pero somos los cuatro y en el centro de rehabilitación nos dijeron que posiblemente ahí pudiera estar dentro del espectro pero que ellos no eran las personas adecuadas para la detección, pero como nuevos nosotros aquí dentro de la ciudad, busqué una clínica que se encuentra en Mixcoac y ahí nos detectaron al niño una semana lo estuvimos llevando al niño a, a checar su evaluación y nos dieron el diagnóstico de autismo y pues así empezó nuestro caminar por este, por estos caminos ¿sí? No sé algo que se me haya pasado o algo que les interese saber pero en general ese es el contexto de nosotros ¿verdad? Somos de fuera, ya tenemos diez años aquí y así fue como se le detectó al niño el autismo ¿verdad? Ahorita ya tiene trece años.

Diana (entrevistadora): Les recuerdo que pueden tomar la palabra. Sí Cristina, e igual Catalina, cuando quieran... como somos, es un grupo reducido solamente abran el micrófono y pueden platicar, y te escuchamos Cristina.

Cristina: Buenas tardes, noches, este disculpen porque no ponga la cámara pero ahorita por el momento todavía no la puedo poner aaah en la, este, yo, nosotros somos de Ciudad Juárez, Chihuahua, estamos en el norte de México, yo tengo eh, mellizos; uno de ellos tiene autismo de moderado a severo debido a que es no verbal tiene, va a cumplir 8 años, nosotros el diagnóstico lo recibimos a los 3 años, y primero nos daban, pues terminaciones generales del DSM-5, pues primero lo dete...

Se corta la señal

ejercicios, de *se corta la señal* magnética, *se corta la señal* y ya fue cuando le diagnosticaron el TEA *se corta la señal*. sensorial, donde le graban... ¿Si me escuchan?

Diana (entrevistadora): Sí, de pronto te cortas un poquito.

Cristina: Oh, *se corta la señal* y le han *se corta la señal* de estimulación magnética transcraneal, después le dieron eh, en ese mismo entonces tenía integración sensorial, lenguaje y comunicación, equinoterapia, y entrenamiento para la memoria, y aparte asiste a

un CAM ahorita, en ese entonces que fue la desesperación, de que recibiera todas las terapias, habidas y por haber porque dicen que el tiempo cobra en el autismo, y ahora recibe, lo quitamos de todas de esas terapias en las asociaciones donde estaba, y ahora recibe nada más la terapia a distancia, pero, donde la encontramos como más resultados fue en una asociación de Los Mochis, Sinaloa; los de aquí de Juárez y me convertí en su terapeuta. Yo soy *se corta la señal* licenciada en educación, y yo soy la que le da las terapias, si se me pasó algo ahí me dicen y con mucho gusto.

Catalina: Hola, buenas noches. Yo soy Catalina, la relación con el TEA que tengo es mi hijo Joshua, él tiene, acaba de cumplir 15 años, con él nos dieron el diagnóstico de inmadurez neuronal a la edad de 5 años, y, bueno me dijeron que todavía no podía, esté, darse un diagnóstico fijo de lo que él tuviera, sino que solamente era inmadurez y que debía esperar unos años para poder tener un diagnóstico, porque presentaba muchos síntomas de lo que es el TDAH, el primer diagnóstico que recibimos como familia, fue el de Déficit de Atención e Hiperactividad Mixta, ya que mi hijo desde el kínder empezó a presentar varias conductas de timidez, de aislamiento, y además de que me decían en la escuela que era muy listo pero no se podía estar quieto, entonces todo el tiempo estaba en movimientos, y tenía algunas conductas que eran, que eran defectivas en su clase. Cuando él entra a la primaria, me dan el diagnóstico de Déficit de Atención e Hiperactividad, y le, pues le mandan el tratamiento tanto a nivel particular, como lo estuve llevando al seguro social, ahí pasamos pues por varios procesos, te mandan a pediatría, te mandan a psicología, te mandan a paidopsiquiatría, paidopsicología, etc.; neurología, cada año es estar haciendo pues todo el trámite para la, para hacer la valoración y demás. A la edad de 8 años, la paidopsiquiatra que, entra una paidopsiquiatra nueva a hacer el diagnóstico, y ella me lo refiere nuevamente a valoración porque nota en él algunos aspectos de autismo y finalmente me dan el diagnóstico, de TEA nivel 1, eh, también le hice valoración a nivel particular, y ahí se confirma el diagnóstico de TEA más problema de lenguaje, y esta, bueno estuvimos yendo tanto a terapia de rehabilitación como de neuropsicología, paidopsiquiatría y paidopsicología, a nivel particular y a nivel IMSS. Estuve recibiendo la atención por varios años, y ahorita bueno ya cumplió 15; por parte del seguro ya no, ya no está recibiendo atención, y ahorita pues por la pandemia también el centro donde lo estaba llevando no están dando consulta a nivel presencial, entonces la verdad es que lleva cerca de un año de nada más estar recibiendo, pues ahora si que seguimos con los ejercicios que se estaban llevando, eh, con la, con las dos terapeutas particulares. Actualmente él está cursando tercero de secundaria, y está por ingresar a nivel medio superior, lo que sigue presentando pues es, algunas esté, aspectos de inmadurez a nivel emocional y de, de problemas de cuestión social.

Yo soy pasante en psicología, precisamente también estoy tomando un diplomado ahorita en espectro autista, y bueno vi, por la integración en el grupo vi el anuncio que pusieron ustedes, la verdad es que les agradezco la posibilidad de poder colaborar de, ahora si que de este lado como familiar de TEA y, bueno también un asunto que me comentó la neuropsicóloga de mi hijo, fue que por los antecedentes en el historial, probablemente también yo fuera candidata a hacerme una valoración por Asperger, pero pues la verdad es que quedé en "veremos" y no, no se continuó esa parte ahorita pues también como, como empezó la pandemia la verdad es que no se, no se siguió el tratamiento, bueno no siguió la valoración en el centro particular, esa sería la relación que tenemos.

Y bueno, ah bueno mi familia está conformada por mis dos hijos adolescentes, Joshua tiene 15 años, su hermano menor tiene 13, y yo tengo 37 años, trabajo actualmente como asistente en una clínica del seguro social.

Diana (entrevistadora): Les agradecemos mucho por compartirnos un poco sobre ustedes y, bueno ahorita, vamos a, tenemos siguiente a esta presentación de ustedes, tenemos programado presentar el video que tenemos preparado para la sesión, solo que tenemos un, un pequeño inconveniente, vamos a verlo más adelante de la sesión, por ahora me gustaría preguntarles acerca de estas diferentes terapias; ¿cómo las ven ustedes? en cuanto a cómo se centran en la persona con autismo, si son más hacia, un poco pensándolo en, en relación a qué si son, más centradas en cómo la persona con autismo se tiene que adaptar al exterior o, incluyen un poco, el cómo la sociedad debería incluirse, adaptarse a ellos.

Jenn: Hola, bueno mira, te comento, les comento a todos, el niño tiene 13 años, el niño estuvo ah, el ciclo anterior terminó sexto de primaria, él los 6 años estuvo en escuela pública, él lo evaluó su maestra de inclusión los 6 años con muy buenos resultados, era una escuela pública pequeña, de población pequeña, esa fue la gran ventaja que tuvimos, y que ya había trabajado anteriormente con otro niño que tenían, que estaban dentro del espectro ¿verdad?, entonces ya tenían un poco el conocimiento, ya estaba abierta un poco la escuela, pero siempre existe como el, no sé, no es rechazo, pero sí el temor de que te toque el niño con autismo ¿verdad?, nosotros siempre como familia siempre estuvimos, eh, y el instituto en el que recibió mi hijo sus terapias antes de la inclusión de los 3 años a los 7 que entró el niño a la primaria, porque él entró a los 7 a la primaria, eh, siempre estu, eh, siempre, en la institución que nos apoyó con la integración escolar, siempre estuvo llevándonos de la mano y a la escuela también, dando, eh, las pláticas de concientización del manejo de las emociones del niño, de por qué aleteaba o por qué necesitaba a lo mejor el niño por su cuestión sensorial, necesitaba tener la pelota, en lugar de sentarse de permanecer sentado en una silla, traer su pelota para poder manejar su ansiedad, o tener un cojín que tiene que, que es un cojín blando como de gel, o llevar sus pelotas de gel, de, no sé su caja sensorial ¿no?, porque **los maestros siempre tienen como que, en el caso de nosotros, siempre existía como que levantaban así un muro como, como que estaban renuentes a querer, no sé, conocer más acerca de lo que era el autismo ¿sí?, los maestros, son maestros de la SEP, pero al final de cuentas logramos romper esa barrera con la maestra de, con la maestra de inclusión escolar y con el, y con la institución en la que estábamos, y con el coordinador con el que iba a dar las pláticas junto con la maestra de inclusión logramos romper esa barrera de, de la renuencia, el temor, el miedo, que al final de cuentas nos dimos, nosotros como familia nos dimos cuenta que era miedo a lo desconocido ¿sí?, pero ya una vez que lo conocieron a Iván, el primer año fue el más difícil porque era conocerlo, era por qué tenía que salir cada cierto después de terminar una actividad, por qué tenía que salir un rato al patio, por qué se tenía que ir a la colchoneta, por qué o sea, cargamos, cargamos con un cuarto sensorial a la primaria ¿verdad? Entonces eso fue, y le ayudó mucho a Iván para el manejo de la ansiedad, y así podía permanecer más tiempo, él iba de 8 de la mañana a 2:30 de la tarde a la primaria, pero allá tenía, por así decirlo, todo su caja sensorial, tenía un cuarto sensorial en el cual podía estar un rato cuando se saturaba porque tenía, en un grupo de 25 niños, todos los niños, sus compañeritos empezaron con él desde primero de primaria y terminaron con él sexto de primaria, fue una situación muy bonita, porque la maestra de inclusión los enseñó, a los niños, a cómo manejar y cómo convivir con Iván, y cómo manejar las crisis que pudo perdón, que que podía tener Iván, en el transcurso del día ¿verdad?, **entonces al final de cuentas se formó un grupo muy****

bonito porque los maestros se abrieron, los maestros se abrieron a, a lo desconocido, derribaron el miedo que tenían acerca de que, por qué aleteaba, por qué a veces gritaba, por qué a veces tenía que salir corriendo, por qué no podía permanecer sentado, ¿por qué no hablaba?, porque los niños le preguntaban, se llama Irene su maestra, “¿Irene, por qué no habla Iván?, ¿por qué no habla?, ¿por qué no puede hablar?”, entonces ya Irene pues les contaba las historias ¿no?, la historia de, o la manera para que fuera más digerible para ellos y, el niño entró a la primaria siendo no verbal, no verbal nada, pero nada hablaba, y terminó sexto año, con una gran sorpresa, sus compañeros, sus 25 compañeritos del salón, eh, mi hijo se presentaba algo muy bonito que él quería participar, con su grupo de compañeros, en las dinámicas del salón o de educación física, pero sus amiguitos lo orientaban y lo guiaban, y a la hora del recreo, eh, Irene su maestra hizo una dinámica muy padre, porque les daba la lonchera a alguno de los compañeritos e Iván se tenía que acercarse a ellos y decirles, y pedirles lo que quería de comer de la lonchera, entonces, los niños se peleaban por la lonchera, incluso hasta sexto año se peleaban por la lonchera, porque querían que Iván les hablara, se acercara con ellos, tuviera una interacción con ellos, ¿verdad?, entonces fue algo, ahorita lo cuento y todavía me sigue erizando la piel porque de ser niño no verbal, ¡no hablaba nada! usaba, usaba sus tarjetas para comunicación, entonces lo que nosotros vimos es toda la deficiencia, eh, social, toda la deficiencia social que pudo o las faltas, o no sé cómo le llamemos los, que tenía, sus fallas sociales, eh, con la convivencia en un entorno natural, las fue adquiriendo, todavía tiene mucho fallas y nos falta mucho camino por recorrer ¿verdad?, ahorita 13 años, pero lo que nosotros vimos, la gran ayuda que nosotros vimos en la escuela, fue la interacción en un medio natural, o sea, no en terapia, no en la institución, no con terapeutas, no diciéndole, eh, porque Iván, ya lo llevábamos nosotros a la institución donde nosotros lo llevamos primero, los que viven en la Ciudad de México lo conocerán se llama CLIMA, y posteriormente de CLIMA, eh, lo integraron a DOMUS, porque en clima nos dijeron que, pues hasta ahí iba a llegar el niño, ya no iba a poderse integrarse el niño a una escuela, y dijimos “no, claro que no”, el niño puede más, porque nosotros lo vemos, y buscamos otra institución y dimos con DOMUS, y DOMUS también estuvo trabajando también mucho con el niño para poder lograrlo integrar en una escuela, y lo logramos, y lo que DOMUS nos dijo fue que “el aprendizaje al desarrollo, se da en un entorno natural”, y eso fue lo que vimos nosotros ¿verdad?, el desarrollo de su habla, de su comunicación verbal, y el de pedir “por favor”, el de pedirle a la maestra “que quería ir al baño, por favor”, si quieres dice “vo a baño po favo”, pero ya, ya se dirigía con la maestra titular del salón, o acercarse a sus compañeritos y decirle “yo quiero jugo”, de su lonchera o “yo quiero papas”, o lo que le hubiera puesto ¿verdad?, acercarse con ellos, esa interacción, en un entorno natural, el niño aprende mucho, entonces fue, es muy satisfactorio para nosotros, acaba de terminar el ciclo pasado, **entró a este ciclo a primero de secundaria, ya fue en un colegio particular, en el Instituto México para los que viven aquí en la Ciudad de México en el Instituto México en el Grupo Shalom, pero por cuestiones de la pandemia pues ya, paramos todo ¿verdad?**, entonces, pero aquí seguimos, aquí seguimos y el niño está bien, nosotros seguimos trabajando con él, yo sigo trabajando con el niño aquí en la casa, como nos enseñó su terapeuta entonces pues ahí vamos, poco a poco, echándole ganas, pero pues esperemos pronto pase todo esto para seguir con las terapias *risas*, y el niño en la escuela, gracias.

Catalina: Así como dice Jennifer, también con Joshua, pues parte de la inclusión ha sido desde, desde pequeñito que nos dijeron lo de la inmadurez neuronal, eh, pues él la mayor parte del tiempo, ha ido en escuela, en escuela regular, también, así como menciona Jennifer, ha tenido apoyo de diferentes, esté, áreas. En el kínder y la primaria, la mayor parte Joshua

fue en escuela particular, eh, en el kínder tuvo también una maestra muy muy buena que igualmente se empezó a interesar y a ver por qué tenía el tipo de conductas igual de aletear, de aplaudir de gritar o de repente de salir corriendo o empezar a dar vueltas alrededor del salón, y de repente se quedaba sentado y ya, se quedaba quietecito y tranquilamente como si nada, entonces afortunadamente tuvo una maestra muy muy muy buena en preescolar, que empezó también a darme pautas para “mira puedes checar si tiene esto, si tiene aquello o lo otro”, y lo canalizó con, con el departamento de psicopedagogía, la psicopedagoga que tenía el kínder, pues fue la que también me dijo “llévalo a valorar tanto en sistema público como en sistema particular porque algo tiene, entonces mejor apóyalo desde ahorita que es pequeñito”, pero siempre estuvo en grupo regular, eh, posteriormente en la primaria sí, sí hubo un choque en cuanto a la exigencia que le pedían de conducta, incluso, ah, **empezamos a tener problemas de conducta porque me decían “tu niño, puede estar en educación regular, pero su conducta no es regular”, entonces el problema no es tanto que él no aprenda sino que se pare y grite, o se pare y aletee distrae a los demás, y eso puede afectar a, pues su estancia en la escuela, entonces sí empezaron algunas maestras y algunos compañeros a distanciarlo o hacerle separación, pese a que hubo también apoyo de la parte de psicología de la escuela, por parte de la maestra que tenía en ese momento en primer año de primaria, pues era como un poco más cerrada a ver que podía haber algo diferente que se podía trabajar de una manera distinta entonces, eh, por sugerencia también de la psicóloga con la que estábamos yendo, pues empecé a buscar alternativas, una mamá, ahora sí que de un amiguito fue quien me recomendó con una escuela, que era muy interesante, ahorita ya está cerrada, pero es, era primaria inclusiva pero, se podría decir que, que como al revés, la primaria inclusiva era más hacia, la mayoría de la población eran chicos con algún tipo de problema a nivel sistema nervioso ya fuera de conducta o ya fuera intelectual. Entonces ahí entra Joshua en segundo año de primaria, y también entró su hermano en primer año pero acá, eh, bueno la mayoría de los chicos, era como una escuela con mucha diversidad, y se les ubicaba eh, no tanto por la edad, sino por el nivel de desarrollo que tenía cada uno de los chicos tanto a nivel intelectual como a nivel emocional. Entonces, de repente te decían “sabes qué mira necesito”, tenían mucho mucho apoyo del departamento de psicopedagogía, de hecho sí te pedían mensualmente su valoración, cómo iba en cuanto a terapia ya fuera de lenguaje, ya fuera de habilidades sociales, ya fueran las evaluaciones neurológicas en tiempo y forma, o sea, todo todo estaba como muy, muy relacionado, sin embargo era, estaban inscriptos en la SEP como primaria regular, entonces ahí curso mi hijo hasta cuarto año de primaria. Pero, bueno después tuve yo un cambio de trabajo, **salió de escuela particular, entonces ingresó en primaria regular, ahí entro igual en el grupo que le correspondía, y tuvimos también el apoyo de UDEEI, que es la unidad de educación especial en escuelas públicas, y tuvo, bueno ahí él estuvo con dos maestras diferentes, una de ellas igual se interesó y de hecho ella pues es una señora ya grande pero, nos dio mucho apoyo, habló con el grupo, sensibilizó al grupo para que entendieran que era un chico que físicamente no se le veía nada diferente, pero que por dentro tenía una situación especial que, que a lo mejor podían relacionarse con él de otra manera y pues con los compañeritos, pues igual les enseñó que tuvieran paciencia, que fueran, eh, observadores porque eso les decía mucho, y a mí hijo también le decían “mira tu tienes que aprender a integrarte, a observar, fíjate si esto les agrada, si esto les molesta, a lo mejor como no te conocen te van a ver diferente pero tienen, tú tienes que dejar que ellos te conozcan y tú también acercarte a conocerlos”, lo apoyó mucho para integración. Al siguiente año, lo cambié de la escuela, porque la maestra que tuvo él empezando quinto año de primaria, eh, pues ella me decía que, que pese a que había documentos que estaban, de que ya tenía un diagnóstico de autismo y de las necesidades****

de apoyo para habilidades sociales, que era lo que principalmente le estaba costando mucho trabajo por lo mismo de, de las estereotipias, de que de repente todavía él aplaudía o aleteaba que eran las conductas que más realizaba, a la maestra sí le molestaba mucho entonces, eh, el quinto año al principio fue, fue algo pesado, porque en esa escuela mi hijo sí sufrió bullying, incluso lo saqué de la escuela porque un chico le enterró un lápiz aquí en el cuello, entonces, eh, pues sí, sí fue muy, muy fuerte la situación, eh, en lo que estábamos buscando una escuela donde él pudiera integrarse, estuvo tres meses en INEA, ahí también, pese a que todo en su momento fueron experiencias fuertes y algunas desagradables otras muy buenas, creo que también pues han sido enriquecedoras, porque mi hijo estuvo tres meses en INEA, y ahí en INEA había pequeños, había medianos y había adultos y personas con capacidades diferentes, tanto a nivel físico como intelectual y social y étnico entonces, aprendió que, que la inclusión no es nada más para quien se comporta diferente sino a veces las personas sufren un accidente y eso les cambia la vida, las personas tienen una edad más grande y por el motivo que haya sido no pudieron, pues hacer la misma vida que ahorita se lleva aquí en la ciudad pues entonces creo que, eh, como familia, porque no nada más él, ha sido un impacto a nivel familiar, hemos aprendido que, que la inclusión y que el estar en un, en un estado o en una institución a nivel regular pues es algo entrecomillado, y es algo que también las personas le vamos dando un atributo, le vamos dando un concepto diferente, porque ahí mi hijo en el INEA era como, él decía que era una escuela de viejitos pero también jóvenes, entonces él decía que “muchos viejitos se ponen a jugar conmigo”, e incluso tenían una clase de cómputo, y la maestra le decía que como él sabía mucho de cómputo que le apoyara y le enseñara a los viejitos entonces a los viejitos les gustaba la clase del niño que enseña, como les ayudaba con matemáticas porque él se apuraba a hacer sus páginas que le dejaban, y les daba asesoría a los viejitos entonces, creo que después de la experiencia de bullying en la otra escuela, ahí él aprendió mucho tanto lo que es ser autodidacta como llevar su autoestima y su valoración, y también aprender a valorar a los otros porque se dio cuenta que, que todos somos diferentes, o sea niños chiquitos, grandotes, con trabajo sin trabajo y demás.

Después de esos meses, igual por una sugerencia, eh, nos canalizaron a una escuela regular primaria donde él terminó la educación básica la primaria, y co, es una escuela chiquita, es también particular, aquí en la Ciudad de México y ahí esté la, la directora es una persona que, que bueno yo creo que esta muy preparada y abierta al conocimiento porque, desde que ingresamos a nosotros nos pasaron unos videos, unas charlas este, pues se trabajaba mucho el autoestima con los niños, y el grupo en el que entró mi hijo, así como comenta Jennifer o sea, lo acogieron, lo aceptaron, se quisieron acercar a conocerlo eh, lo aceptan muy bien, incluso le decían que era, que era el niño de oro porque de repente él hacía así cosas este, que los sorprendía porque era muy creativo Joshua entonces, entonces si hacía algo negativo, le enseñaban, lo jalaban, o le decían “mira esto no porque nos lastimas, o nos dices, o se siente feo”, que a lo mejor te hablamos y tú no haces caso ¿no?, entonces hubo mucho apoyo, es una escuela también regular, como decía Jennifer, creo que esta parte de integrarse a una normalidad regular, o no sé cómo llamarlo, les ayuda a ellos, les ayuda a ubicarse y también a entender la diversidad pero desde un aspecto no como de, no como de sentirse en minusvalía, sino como de darse cuenta y valorar las diferencias que podemos tener todas las personas y que no únicamente por el sistema nervioso vas a tener esa diferencia, sino que hay muchos más aspectos que te ayudan a integrarte o que te hacen tener cualidades diferentes, pero no por eso es motivo para, pues para desvalorar o aislar a una persona.

Actualmente, bueno él salió de la primaria igual este, pues fue muy muy querido mi hijo por ese año y medio que estuvo en esa primaria, sus maestras muy al tanto, era una escuela donde había también una retroalimentación con las terapeutas tanto con la neuróloga, psicóloga, o sea, regularmente había mucho comunicación quizá con los del seguro no tanto por los regímenes y también las, pues la personas que lo atendían a nivel particular y a nivel seguro social, también muy abiertas para, para la retroalimentación a la escuela, entonces se trabajaba un currículum acorde a las necesidades, que es esta parte donde a lo mejor sí va dentro de la escuela regular, pero atendiendo a las necesidades que le puedan ayudar a su desarrollo.

Actualmente mi hijo, bueno estuvo en una secundaria, eh, también particular el primer año, también volvimos a pasar por la situación del bullying, motivo por el que salió casi a finalizar del grado, por lo mismo que había chicos que decían que era diferente o que, Joshua también da de repente por, por nervios le dan ataques de risa, entonces algunos chicos incluso el problema más grande fue con la subdirectora que, aun teniendo el expediente y demás de que Joshua tenía Asperger y las conductas que presentaba y ante qué situaciones, pues ella decía que mi hijo constantemente se burlaba de ella, y bueno fue un problema que, que después la directora dijo “bueno es que sí está este antecedente, se puede revisar”, incluso hubo la comunicación con la, con la paidopsiquiatra y la paidopsicóloga pero, pero realmente la subdirectora pues insistía en que eran conductas que no podía permitir en esa escuela pero, pero que era inclusiva, entonces como que había mucha contradicción. Finalmente salió, salió Joshua entró en una escuela, en la que actualmente está que es una secundaria oficial, también tiene muy poquitos chicos, ahí el director y todos los maestros, eh, como decía también Jenn, pues son personas que están en la SEP, están trabajando constantemente con déficit de atención, ahorita que estamos en, en lo de pandemia por medio de videoconferencias se hacen juntas con los papás en general y pues es un apoyo tan impresionante que muchos maestro de repente dicen “es que de repente se me olvida que Joshua tiene algo, porque trabaja bien, sigue esto sigue lo otro”, sí le exigen, de repente sí le dicen “oye mira tu letra, oye mira esto, oye Joshua tus comentarios tienen, tienen no sé les falta tal o cual cosa”, eh, por el momento él está contento porque, por videoconferencia a lo mejor hay cosas que a él le encanta la tecnología y se apasiona y por él le encanta estar apretando botoncitos, y se le facilita más la interacción que, que en clase presencial, sin embargo, cuando estaba yendo a presenciales, como el grupo es pequeñito donde él está, son 15 alumnos más o menos, pero también lo compañeros se han dado a, a la tarea de, de aceptarlo, de invitarlo incluso lo motivan mucho para que participe, para el trabajo en equipo igual le dicen “mira, si no quieres trabajar en equipo no importa, pero si quieres trabajar en equipo nosotros queremos trabajar contigo”. Entonces, de eh, creo que estoy muy, a lo mejor me siento identificada con lo que decía Jennifer ¿no?, son cosas donde el mismo ambiente los va a apoyando, y creo que ellos también le aportan al contexto donde están, porque tienen mucha, pues mucha facilidad para querer integrarse y para querer enseñarles y compartir a los compañeros de lo que es su mundo, y los compañeros también los invitan a que conozcan el mundo desde su perspectiva, de repente mi hijo sí me dice “es que mamá yo no, no entiendo por qué hacen esto o por qué se relacionan de esta manera”, pero creo que poco a poquito de repente a lo mejor a los 6 meses ya le cae el veinte y dice “¡Ah ya entendí esto mamá!, entonces creo que es enriquecedor el que estén en un contexto regular, porque les ayuda a la madurez, más que si les encerrara en una burbuja creo que estarían como aislados y eso no creo que solamente sea en el TEA sino en general a cualquier otra persona. Entonces bueno, esa sería la experiencia que hemos tenido y muchas gracias.

Diana (entrevistadora): Cristina te cedo la palabra y posterior les compartimos el video que teníamos preparado.

Cristina: Pues, Gabriel inicialmente le descubrimos el TEA por medio de un familiar, que lo veíamos que se aislaba, que caminaba en puntitas, los primeros rastros ¿verdad?, y, nos canalizaron primero con un psicólogo, y realmente anduvimos como en tres-cuatro psicólogos, hasta que uno tuvo la decencia de decirnos “sabe que el único que le pueda dar un diagnóstico certero sería un neurólogo”, entonces fue ahí donde ya se le hizo el diagnóstico neuronal. Este, a partir de ahí el niño estaba en guardería, no había ningún problema, no había detectado nada, simple y sencillamente era pues que no, no hablaba, ni interactuaba con otros niños, no era tan evidente. Después (*grito*), **ingresa al kinder, lo trato de ingresar a un kinder regular con programa de USAER y, sí hicieron el intento, no voy a decir que no, pero obviamente que le fueron recortando las horas cada vez más, cada vez más, cada vez más, y pues la maestra sí se cerró por completo, dijo que ella no podía estar atendiendo a tantos niños y dedicarse a Gabriel, a parte que me imagino pues que es el primero de TEA, y fue cuando lo, lo llevamos a una escuela privada, en la escuela privada sí veíamos que, que manejaban la inclusión, pero tenían a los niños todos revueltos junto con adultos con TEA, entonces no nos pareció para nada. Después de ahí fue cuando iniciamos en un CAM solo con ese CAM, Gabriel en vez de, yo creo tenía actitudes de líder Gabriel entonces, corrompió un poco la, la, el equilibrio de ahí de los compañeritos, y aunque la maestra era una maestra específica para educación especial, realmente le faltaba mucho por conocer de lo que es un diagnóstico de TEA. Entonces es cuando empezamos a ir a conferencias, empezamos a buscar, a indagar, a ver como se le puede estimular para que el niño dialogue, para que el niño hable, este, Gabriel ha pasado por tres neurólogos, debido a que una de las neurólogas le quiso hacer un síndrome de X frágil que no, que no correspondía al perfil de Gabriel, Gabriel no tenía ningún rasgo físico de un síndrome de X frágil. Y, de ahí nos pasamos a las sugerencias de otro neurólogo, como decía ahorita a la equinoterapia que al principio inició muy bien, ya después le empezó a tener miedo, desarrolló un miedo por el caballo, algo sucedió ahí. En una terapia en donde lo evaluaban trimestralmente, el cual no avanzaba, duró 2 años, 2 o 3 años en esas terapias porque teníamos, no más bien, sí, teníamos la fe en que lo iban a ayudar ¿por qué? porque veíamos a otros niños que salían hablando, salían más atentos, salían pues, muy distintos a como entraban, y gracias ahí, fue cuando Gabriel perdió, perdón, hizo el control de esfínteres, a una edad de los 5-6 años durante la mañana, ahorita todavía no logramos quitárselo durante la noche, eh, **nos damos cuenta que el CAM en el que estaba no era suficiente para Gabriel, debido a que no lo podían controlar, a veces me tenía que quedar ahí con él, a las múltiples quejas de la maestra y, lo tuvimos que cambiar a otro CAM, en ese CAM ha sido las cosas muy diferentes, tiene muchísimo que ver la vocación de la maestra, el empeño de la maestra porque me decían “no se preocupe señora, déjelo aquí, no es necesario que se quede”, ya no tenía que estar más sobre de Gabriel, este, lo llevamos a terapia conductual aquí en Juárez, a terapia de integración sensorial, como decía anteriormente la estimulación magnética transcraneal, esa fue sugerida por la neuropediatra, la cual si funcionó porque despertó ciertas áreas de su cerebro que estaban sin ninguna, este, pues sí sin ninguna actividad, que era la área prefrontal, inició esa actividad cerebral debido a la estimulación magnética y, continuamos después 44 sesiones seguidas para ver si lográbamos despertar el habla, la lengua en Gabriel, obviamente que empezamos a ver como no pasaba nada, o sea, como que ya había dado toda terapia *se corta la señal* cierto grado en el que se le puede estar llevando al niño y, pues lo tuvimos, lo sacamos, porque querían elevarle a una terapia un poco más complicada, de la cual me ofreció otra mamá, para ver****

que se sentía, salía con efectos secundarios muy fuertes: dolor de estómago, náuseas, taquicardia, entonces ¿cómo Gabriel nos iba a transmitir eso? claro que no pues Gabriel todavía no habla. Y lo sacamos de ahí, lo sacamos de la terapia ocupacional, la conductual igual, ahora pues estamos en la Asociación de Autismo Mochis, este, se le dan, eh, terapia conductual, integración sensorial, lenguaje y, eh, de académica. Entonces, vimos todavía más, gracias a la bendita pandemia vimos más avance aquí en casa que en los 3 años que lo estuvimos llevando saturadamente a todas las terapias, a pesar de que ahorita lo escuchan gritando y un poco necio y todo, pues el niño ha logrado bajar su ansiedad, ha logrado comunicarse a su manera, ahorita estamos por iniciar terapia por pictogramas, la terapia conductual, ¡bendita terapia conductual!, es lo mejor que nos ha pasado, las aproximaciones sucesivas es lo mejor que nos ha pasado, este, en lenguaje igual, hemos logrado, ya lo íbamos a operar del frenillo, o sea, hay muchos, muchos profesionales de la salud y terapeutas que hay veces que no tienen amor a su vocación entonces, “¡desde que lo vas a tener que operar de esto, le vas a tener que implementar esto, tal vez este método experimental!”, o sea, no tienen como que esa piedad porque es un niño, está bien que estamos desesperados porque Gabriel no emite ni una palabra, pero pues sabemos los límites que hay, obviamente no quisimos meter las terapias de reiki, varias terapias que sabíamos que ni al caso se iba a quedar, o ni al caso le iban a funcionar al niño. Y pues hasta ahorita nos ha ido muy bien, tiene aproximadamente desde que inició la pandemia, hasta el día de hoy en las terapias vía en línea, y pues nos hemos dedicado totalmente a Gabriel entonces esperamos en un futuro muy próximo en este año, logremos que controle esfínteres durante la noche, y pues, aunque ya esté, diagnosticado y, nombrado como no verbal, que ya rebasó los 8 años porque ya hasta ahí era su edad límite para ser no verbal, nosotros tenemos la viva esperanza de que con las terapias algún día el niño pueda hablar, y pues eso sería todo.

Diana (entrevistadora): Por el tiempo, les compartimos el video y bueno lo comparte mi compañera Mónica me parece, o Xavier.

Reproducción del cortometraje

Diana (entrevistadora): Debido al tiempo nos gustaría que brevemente nos puedan platicar, a partir de este video, ¿qué les pareció, y si lo han visto antes?

Jenn: No, es la primera vez que veo el video este, del caso de Lorenzo he visto videos similares, eh, me pareció muy educativo, muy visual, y creo que es lo que los papás que estamos aquí, buscamos ¿verdad?, lo que es tratar de, de que, en mi caso de que nuestro hijo se integre, lo más que se pueda a que, la sociedad, pero sin dejar de ser él, y, pues también algo muy importante, que también nuestro entorno esté sensibilizado ante los retos que implican, en particular los que tienen hijo ¿verdad?, como decía Catalina es, el aleteo, los gritos, que se tiene que levantar a correr, que todo el mundo está en silencio y de repente tiene que emitir un grito por su, por su cuestión sensorial. Es muy educativo, me parece, me enterneció, me enterneció mucho y, ya lo voy a buscar y lo voy a compartir en mis redes, creo que todos los papás es lo que hacemos ¿no?, o sea sensibilizar a nuestro entorno, porque así empezamos ¿no? primero nuestras amistades, familia y amistades, y así se van extendiendo los círculos ¿no? Muy tierno y muy educativo, creo que muy fácil de entender y de aplicar para la condición de mi hijo en particular. Y saludos.

Catalina: Bueno en lo particular ya había visto este video, dos veces; la primera fue en la primaria donde mi hijo acabó la escuela, y la verdad es que la directora lo mostró, me lo mostró como mamá, me preguntó que si lo había visto, fue la primera vez y me comentó que era el video con el que pensaba sensibilizar a los chicos del grupo donde iba a entrar mi hijo, y se lo mostró también a Joshua entonces, la primera vez que lo ví se me salieron las lágrimas, es un video como dice Jennifer muy enternecedor, creo que bastante asimilable para chicos para grandes; la segunda vez que lo, y que, bueno les comento, creo que no sé si fue tanto la sensibilización que trabajo la directora con el grupo donde entró mi hijo, que el grupo lo acogió muy muy bien, y la segunda vez fue también en secundaria, misma donde también lo trabajaron con los chicos donde entró Joshua entonces, creo que es un video bastante bueno, bastante enternecedor, y pues que también nos ayuda a concientizar como, como hijos, porque son caricaturitas creo que lo pueden entender muy fácilmente con el sentimiento, y con la mente entonces, eh, que se den cuenta que tiene un algo que no los va a dejar, pero que ellos lo pueden usar para percibirlo como un problema o como una cualidad. Entonces algo que en lo particular me ayudó este vídeo, fue entender que Joshua no iba a avanzar conforme a mis expectativas, sino conforme a sus propias expectativas y necesidades. Entonces es un video buenísimo como dice Jennifer para compartirlo, para sensibilizar y este, y pues me quedo con esta parte ¿no?, de que te ayuda a, pues a aceptar, aceptar como un punto de partida ¿no?, y tu vas a ponerle la perspectiva que tú quieras, tú eliges si utilizarla a tu gusto o eliges si darle todo el apoyo de acuerdo a que lo necesita es muy, más difícil este, porque decir mi hijo es víctima casi casi de TEA, más hiperactividad, más problema de lenguaje, hay que decir “bueno tiene estas situaciones, tiene TEA, tiene necesidad de lenguaje, tiene hiperactividad, pero podemos trabajar sobre eso”, ¿hasta donde vamos a llegar?, hasta donde él mismo vaya planteando ¿no?, y con el apoyo de terapeutas pues no hacen un, un apoyo tremendo ¿no? y nosotros también es esa vocación de querer ayudarlos. Gracias por el apoyo, gracias por la invitación y saludos a todos.

Cristina: Este, nada, creo que todo lo anterior de las compañeras, y pues muy buen video la verdad, me gustó muchísimo, estaría muy padre que lo, lo voy a sugerir *risas* se los voy a robar, este, para el CAM, para mi otro niño, y pues me gustó mucho. Y nada más por agregar.

Diana (entrevistadora): Pues les agradecemos mucho su asistencia, el tiempo se nos terminó, les agradecemos también su colaboración y su tiempo, nos quedamos muy contentos con lo que nos compartieron, con sus reflexiones, y agradecemos mucho su confianza y que se hayan abierto con nosotros. Nos pondremos en contacto por el grupo de messenger para ponernos de acuerdo con el siguiente horario, y definir también el día. Y pues les agradecemos nuevamente mucho su asistencia, y nos vemos en la próxima sesión. Muchísimas gracias, que tengan bonita noche.

SESIÓN 2 SUBGRUPO 1

Sesión 2.1 (Madre)

Jueves 21 de enero 2021, 18:00 hrs México

Inicia la sesión con el encuadre para el subgrupo 2.1 y con la pregunta “¿cómo está? y ¿cómo le ha ido desde la última sesión?”

La grabación es realizada después de pedir el consentimiento del grupo para realizarla, por ende, la transcripción igual.

Ara: ¿Me pueden escuchar? Buenas tardes, yo soy Araceli, soy mamá de un niño de 3 años con TEA y hemos estado muy bien, con nuestras restricciones de pandemia pero estamos bien

Xavier (Entrevistador): Muchas gracias, bueno en esta segunda sesión nos gustaría continuar construyendo este espacio de intercambio de reflexiones, continuando con la dinámica anterior del cineclub, en esta ocasión les compartiremos tres diferentes escenas de la serie "Atypical" para después dar paso al diálogo, vale? Mi compañera Mónica Aldavera compartirá la primera escena

Reproducción de la primera escena

Xavier (Entrevistador): A partir de esta escena anterior nos gustaría saber ¿cómo fue para ustedes, en este caso para Ara, para usted el proceso de recibir el diagnóstico de su hijo?

Ara: Casualmente estoy viendo la serie y pues **sí fue difícil... aceptarlo porque verdaderamente te sientes culpable piensas que algo hiciste, que fue tu culpa que el niño tuviera ese diagnóstico o simplemente piensas en... qué fallé, qué hice mal.** **Es muy duro, es muy difícil, es un proceso de aceptación, es un proceso largo, bueno por lo menos para mí lo fue, para mi esposo no fue tanto, pero para mí sí, sí fue muy difícil, es algo duro** pero lo mismo que dijo la señora, pues sí, al menos sabíamos ya que tiene, cómo lo podemos ayudar, pero eso lo piensas después del proceso de duelo, bueno, al menos así fue en mi caso

Xavier (Entrevistador): Retomando esto que menciona, de compartir el diagnóstico en este caso con su pareja, con su marido, ¿le gustaría comentarnos brevemente cómo fue compartirlo con los demás miembros?; la familia, la escuela, el trabajo...

Ara: En mi caso, pues él estaba más tranquilo que... como dice, ya sabíamos que tenía, fuimos los dos al médico, bueno con el especialista, fuimos los dos al especialista y le dijimos todos los síntomas, ya el diagnóstico pero previamente ya tenía, ya me habían dicho una trabajadora social, ya me habían dicho las terapeutas, ya me habían dicho los familiares, también me había dicho que, que pues tenía ciertos síntomas, se les dice, bueno aquí le llamamos red flags, no sé cómo decirlo, ciertas similitudes que tenía con el autismo y aparte de que era, ya teníamos un diagnóstico con niños anteriores de la familia, así que cuando llegamos a ese momento pues **para mí como mamá pues difícil y es más duro, para mi esposo no fue tanto, para mi familia tampoco ya fue tan tan, raro porque de todas formas ellos ya notaban todo lo que estaba pasando con él.**

Xavier (Entrevistador): Muchas gracias por compartirnos este proceso, cómo vivieron el proceso y pues bueno a continuación nos gustaría compartirles otras dos escenas, el grupo ahora es pequeño así que el diálogo es más fluido.

Reproducción de la segunda escena

Xavier (Entrevistador): En la sesión anterior en algunos grupos se nos habló un poco de preparar a los hijos para ser independientes cuando los padres no están o no puedan estar para apoyarlos, viendo esta escena y retomando un poco lo que nos compartían ¿Cómo ha experimentado usted esos momentos en los que la persona con TEA necesita más independencia? y también ¿qué le hace sentir y qué le hace pensar esta última escena que le hemos pasado?

Ara: Pues... Mi hijo todavía está chiquito, ¿verdad? pero pues en el caso de mi hijastro veo la diferencia entre mi hijastro y mi sobrino, y mi hijastro nunca recibió ayuda porque no le dieron el diagnóstico hasta que ya tiene diez años, bueno hace como cuatro años atrás, mi sobrino sí recibió ayuda desde que estaba más chiquito, de preescolar, entonces **la gran diferencia entre lo que yo vi y nosotros experimentamos es que entre más ayuda se les dé desde chiquitos, las bases más fuertes, para ser independientes pues es mucho mejor para el niño** ¿verdad? ya como adulto porque pues es lo que se necesita, yo sé que ellos batallan mucho en socializar, en aprender ciertas cosas, yo lo que veo es... aprender ciertas cosas como vida regular, no vamos a hablar de escuela, no vamos a leer porque ellos son muy inteligentes en todo eso, yo me he fijado que tienen bastante agilidad en eso... en aprender, pero lo repito, cosas cotidianas tiene que estar todos los días y rutina, hacerlo con ellos porque como dijimos, no vamos a estar todo el tiempo y entre más ayuda les demos para que aprendan y sepan como ir, pues mejor.

Xavier (Entrevistador): Con respecto a lo que nos mencionaba ahorita del duelo, ¿le gustaría platicarnos un poco más cómo fue ese proceso?

Ara: Bueno, ese proceso fue... bueno, ese tiempo **cuando me dijeron el diagnóstico, me sentí aliviada porque dije ya sé lo que tiene pero al mismo tiempo me sentía muy triste porque, era como decir... para mí fue decir volvimos a caer en lo mismo, como ya teníamos un niño autista, me sentía así muy... decepcionada de la vida, muy culpable pero pues al principio fue devastador o sea, lloré, grité, le dije mucho, yo sé que usted no es religioso pero le reclamé mucho a dios, por qué me había pasado pero mi esposo fue el que me apoyó mucho, fue el que me dijo que "pues qué podíamos hacer, el niño ya estaba aquí, no lo podíamos regresar, no lo podíamos devolver; que ya simplemente teníamos que aceptar y tratar de ayudarlo"** y él me ponía de ejemplo a mi sobrino, me decía "mira, él se llama Andrés, mira a Andrés, es un adulto y mira lo que ha avanzado de cómo él era chiquito y como es adulto, ¿verdad?" entonces dijo "tienes que agarrar de ejemplo a él, de sus terapias, sus citas con los doctores, todo eso le ha ayudado como adulto, vamos a tener que hacer lo mismo con el niño" pero para mí fue muy difícil, para mí.

Xavier (Entrevistador): Muchas gracias por compartirnos sus experiencias y sus sentimientos. A continuación, le mostraremos ya la tercera escena y comentaremos de nuevo ¿vale?

Reproducción de la tercera escena

Xavier (Entrevistador): ¿Le gustaría comentar qué fue lo que lo que le hizo pensar y sentir esta escena?

Ara: Cierto, **como mamás tememos que... a veces los niños no toman las mejores decisiones y siempre estamos ahí atrás de ellos, de que tomando las decisiones por ellos porque**

pensamos que no tienen la capacidad de hacerlo, cometemos el error y en mi caso ha sido inconscientemente pero yo estoy en desacuerdo de eso que va... está en casa, no, es una de las cosas que la terapeuta nos ha dicho, en la escuela nos han dicho, que tenerlo en casa no le va a ayudar en nada porque lo que queremos es que socialice y salga al exterior, no, no es una alternativa que el niño esté en casa y que haga pues sí que tenga la escuela aquí, o sus terapias, no, él tiene que salir, buscar las terapias, él tiene que convivir con otros niños, él tiene que salir a la escuela... con lo de la universidad también lo he pensado mucho eso... ay, el día que me diga que se quiere ir lejos” o que a lo mejor yo piense que no pueda pero pues como padres tenemos que confiar en los conocimientos que le dimos a él, me imagino que yo me voy a poner igual que la mamá, en decir ay no creo que estés preparado pero nosotros también lo tenemos que dejar solventar su vida y su situación pero yo no lo quiero aquí conmigo, yo a veces mis sueño es prepararlo para que él vuele algún día y se vaya, aunque sea un poquito más complicado para él pero él tiene que agarrar sus experiencias y vivir su vida y su vida no va a ser al lado mío todo el tiempo.

Xavier (Entrevistador): Igual lo que mencionaba hace ratito después irlo soltando un poco en la vida regular en todo eso no sé si le gustaría comentarnos un poco cómo ha sido esta relación entre o bueno lo que usted nota entre su hijastro y su sobrino

Ara: Como le digo, ha sido diferente, mi hijastro ya va igual como le digo, ha sido porque pues nunca se le dio la ayuda hasta ahora que tiene que 14 años en la escuela se dio cuenta que es autista entonces ya aunque nosotros siempre peleamos el diagnóstico, sabíamos que algo tenía, hasta ahora se dieron cuenta y su vida ha sido casa y escuela en casa y este ha sido un error muy grande de que la oportunidad que el salga fuera del nido es difícil para él, es muy difícil para él convivir con gente, es muy difícil para él los sonidos, es muy difícil para él ir al supermercado porque nunca se le dio esas terapias para de decir, esas herramientas para que ahora tuviera una vida un poco más independiente porque él todavía es muy dependiente de su mamá y mi sobrino... al contrario, él ya va a clases regulares, lo que viene siendo aquí la high school, preparatoria, no sé, el niño ya va a clases regulares, solamente se le designa un profesor para el día que él necesita ayuda, que él tome su decisión, de decir necesito ayuda en estas materias, él va con su profesor y le pregunta pero él ya es un niño normal; tiene amigos, va a la escuela, él no falta, ya no le agarra la ansiedad cuando va a la escuela porque antes era también esos problemas en los tres niños, los tres batallaron al principio para acomodarse a la escuela pero como le digo mi sobrino ya es completamente su vida, ya está en su cuarto, ya maneja la computadora, ya maneja la tablet, ya va a la escuela regular, o sea ya todo ese entrenamiento que le dieron de chiquito ya ahora como adulto pues se está viendo más el beneficio que él está teniendo... y mi hijo pues apenas empezó el proceso pero pues con la pandemia todo, todo se vino atrás, mi hijo apenas iba a iniciar la escuela el año pasado y pues no se pudo por lo de la pandemia, ha avanzado porque sus, las verdad sus clases son de online en la computadora sí le han ayudado bastante pero sociablemente pues no, no porque pues él no ha salido de aquí, de estar en casa, en ese aspecto sí tengo problemas, la vez anterior que decía de que es difícil llevarlos a la tienda porque se sentía algo más, sí, es difícil y es verdad a veces como mamá es... cansado porque también nosotros tenemos nuestros malos días, también a veces estamos cansados, a veces no tenemos ganas de lidiar con los, con los.. no voy a decirle berrinches pero sí con las actitudes que a veces tienen sobre el público, también es difícil pero entre más los exponamos pues mejor, me ha tocado a mí también llevarlo a la tienda y que tenga su mal rato y tenerme que salir al carro a que se calme pero pues no me queda de otra, yo pues

usualmente pues yo soy la que estoy con mi hijo y tengo otra niña y con los dos siempre he cargado con los dos niños, no es tratarlo diferente pero sí tiene que tener uno sus pues sus herramientas para en ese momento que se le da algún, es que no sé cómo se diga, le decimos knock down aquí pero al momento que tenga su crisis tratar de controlarla, saber qué hacer.

Xavier (Entrevistador): ¿Le gustaría platicarnos un poco más acerca de estas crisis que han experimentado, como las que menciona que a veces llega a tener?

Ara: Sí, pues las crisis han sido difícil, eh pues la escuela honestamente las maneja muy bien, yo, mi hijo estuvo yendo hace como dos meses, dos días a la escuela y entonces al momento de yo dejarlo obviamente a la escuela con una persona que no conoce que viene siendo la maestra pues tenía una crisis, al momento de llegar a la puerta le da crisis pero ella lo maneja muy bien porque ella es especialista en niños autistas, ella me decía que al meterlo a la escuela ella lo dejaba en un cuartito donde tenía todo para calmarse, había música, había espejos, tenían una pecera esos sonidos que ellos sentían entonces se sentía más tranquilo con el agua también lo dejaba tocar el agua para que él se calmara, ese cuarto lo tienen muy especializado para ese tipo de situaciones, la maestra lo manejaba muy bien, ella me decía que no, pues claro llegaba enojado tenía crisis pero se le pasaba y luego ya trabajaba con él, cuando yo he sido yo la que he tenido que manejar la crisis pues es diferente porque no siempre tenemos todo a la mano, no tengo ese, yo no cargo con ese cuarto con todas esas herramientas entonces yo tengo que aprender a que, qué lo calma, pues agarrar el agua, me ha pasado que hemos ido a un restaurante y tiene crisis y tengo que llevármelo al baño que meta sus manitas en el agua y calmarse, me ha pasado que él también tiene sueño, simplemente porque tiene sueño, y me lo lleve a la tienda y explotó en la tienda pues claro el ruido, la gente, tocó algo que no le gustó la textura, tengo que cargar con su cobija para calmarlo, decirle vamos a calmarnos o simplemente ya cuando veo que ya no lo puedo manejar salirme al carro y dejarlo que, que en el carro con la música se calme pero las crisis o sea es todo el tiempo tener que estar al pendiente también de eso, no estamos diciendo que es como de cristal ¿verdad? porque claro que se va a enojar por cualquier cosa a veces quiere la tablet y yo “no te la voy a dar, no es tiempo para tener la tablet” y se enoja, se golpea la cabeza, se tira al suelo, usualmente a veces se muerde pero pues tiene uno que aprender a manejarlo o sea simplemente también el decirle un “no”, es crisis entonces... pero simplemente es tratar de manejarlo y saber cómo, como cuando es simplemente dejarlo porque también él, ellos deben aprender a que un golpe duele, una mordida duele o sea también decir, “por qué te dio la crisis, porque no te di la tablet, no, eso no puede ser aunque te enojas y aunque reniegues no te la voy a dar” tiene que tener ahí ciertas mediaciones con eso pero las crisis sí son bastante complicadas de controlar.

Xavier (Entrevistador): Bueno, gracias de nuevo por compartirlo y le vamos a pasar ahorita la última escena, la va a compartir igual mi compañera Mónica.

Reproducción de la cuarta escena

Xavier (Entrevistador): Lo que queremos como dialogar, es un poco esta relación que mantiene la familia con respecto a su hijo o a este familiar con TEA, te gustaría reflexionar respecto a esta escena que vimos

Ara: También tengo esa conexión entre hermanos, tengo una niña de cinco años y el niño que tiene tres, ella sí lo cuida mucho, es cierto, el niño depende mucho de ella pero no puedo sacrificar a mi hija por mi hijo, no, ellos tienen que tener vidas apartes, yo sé que lo ayuda, yo sé que es su hermana, yo también a veces la regaño, que le digo “tienes que ayudarlo a tu hermano, tienes que cuidar, él no entiende” o cosas así pero, sin embargo, no puedo, no puedo sacrificarla a ella para que él esté bien, ella tiene que tener una vida independiente, como padres, bueno, al menos en mi caso, yo también ese es mi error de que también la niña es mucha menos atención la que se le pone a la niña porque te enfocas tanto en el niño TEA en él que no te olvidas pero sí es mucha menos atención la que le pones a tu niña y como sabes que es más independiente la niña de cinco años o al menos en mi caso mi niña... sí le pones menos apoyo, le das menos apoyo, en mí caso no ha sido conscientemente, no me doy cuenta, hasta que a veces ella llorando ya me dice “mami, es que porque al niño sí y a mí no”, “mami, es que yo también necesito que te acuestes conmigo”, “mami, es que yo también necesito que me bañes” pero no lo hago conscientemente ya cuando me dice eso digo “oh es cierto, cierto, tengo que ayudarla, tenemos que pasar tiempo de mami y tú y yo, nada más, solamente tú y yo” y trato de ponerle esa atención pero no puedo sacrificarla a ella tampoco, no puedo hacerla de que porque tú ayudas a tu hermano tú tienes que estar ahí, no, él tiene que agarrar su independencia y ella también.

Xavier (Entrevistador): Ya estamos casi a tiempo para terminar la sesión, no sé si le gustaría comentar algo más, alguna reflexión, algo que quizá quede pendiente para la siguiente sesión.

Ara: Esa serie me ha puesto a pensar mucho en el futuro que pueda tener... como le digo, mi hijo todavía está chiquito, todavía necesita mucha ayuda, todavía es muy dependiente, todavía le falta un camino muy largo por recorrer, para llegar a ser un adulto independiente pero pues yo creo que como padres tenemos que empezar desde el día que nos dijeron hasta nunca acabar, como padres tenemos que apoyar a nuestros niños, círculo familiar es difícil la aceptación, es difícil pues si adaptarse a las comodidades del niño pero, sin embargo, no puedes excluirlo, tampoco se puede... ser especial con él porque es un ser humano al igual que todos nosotros, aprende diferente pero no es inferior entonces pues solamente tratar de ser su mamá, soy su mamá y voy a hacerlo toda la vida y simplemente pues voy a tratar de ayudarlo y como te digo, esa serie me ha ayudado porque me doy cuenta de los errores que a lo mejor estoy cometiendo, que estoy haciendo para no pues sí porque no te das cuenta, inconscientemente lo haces pero uff, es muy buena serie, la recomiendo y ese es mi comentario.

Xavier (Entrevistador): Bueno, muchísimas gracias de nuevo, Ara. Por compartir todas tus experiencias y saberes con nosotros que son de muchísima ayuda para nosotros y pues bueno sin más por el momento, agradecemos su asistencia y sus reflexiones que nos ha compartido y le recordamos que la siguiente semana será nuestra última sesión, esperemos que se conecten más personas y nos encantaría que nos pudiera acompañar, seguiremos en contacto por Messenger, por el chat de Messenger para acordar los horarios y eso sería todo.

Ara: Muchas gracias, hasta luego.

Xavier (Entrevistador): Gracias a usted.

SESIÓN 2 SUBGRUPO 3

Sesión 2.3 (Entrevista con madre)

Viernes 22 de enero 2021, 19:00 hrs México

Inicia la sesión con el encuadre seguido de la pregunta pregunta “¿cómo está? y ¿cómo le ha ido desde la última sesión?” (La sesión comienza a ser grabada después de pedir el consentimiento de los entrevistados)

Irazú: Bueno pues ahorita este... hace ratito tuve, bueno más bien mi niño tuvo una pequeña crisis o berrinche y todo eso... por el celular que, los niños con TEA cuando no le salen las cosas o cuando no es como ellos quieren, se alteran, se estresan y pues empiezan a pegar, se empiezan a golpear, empezó a aventar las cosas, empezó a golpear el celular, ya rompió un celular, lo hizo añicos, lo hizo pedazos entonces éste... pues lo castigé ¿no? lo castigé con el celular, se lo quité, se lo retiré aparte de que se volvió. Él toma medicamento porque él es agresivo entonces pues él me empezó a hacer más agresivo, empezó a tirar sillas, empezó a tirar la mesa, empezó a tirar su sillita y todo eso, entonces yo lo controlé, yo lo controlé, tengo una escobita chiquita, lo controlé sí lo controlé con golpe, lo controle con golpes. Por qué lo controló con golpes, porque antes no lo controlaba con golpes, porque me habían dicho los psicólogos que no, que con golpes no porque el golpe genera más violencia entonces bueno yo apliqué eso, que violencia genera violencia pero no, no genera violencia genera... genera una especie de abuso ¿sí? como no le pegó, más abusa sí, y abusa física y verbalmente, entonces... yo tenía más tolerancia y tenía más paciencia porque eso es lo que me decían los psicólogos pero él no, él abusaba más, me abusaba más física y me abusaba más moral y éste y sobre todo eso, entonces ya opté de que “tú me lastimas, yo te lastimé. Tú me lastimas, sí me duele porque me estás lastimando pues tú también me lastimas, me está doliendo como tú me lastimas yo te doy así yo te doy, así me está doliendo a mí” qué pasa, mira... en mi época cómo nos corregían nuestros padres, a mí a punta de chanclazos, cinturonzos, manotazos, coscorriones, jalones de greñas y no éramos 1, éramos 7, éramos 8, éramos 10, éramos 12, no teníamos psicólogos, el psicólogo era la chancla, la escoba, la cuchara de madera, el alambre, el cinturón y pues en mi familia en lo que cabe y con las personas de mi misma edad o de mi misma escuela: secundaria, primaria. Pues la verdad eh rara fue persona que se desvió ¿no? pero por lo general este pues no, no fue así, no, no fue así porque a eso estábamos acostumbrados ¿no? aunque nos daban con la chancla y mi mamá hasta eso le daba flojera este... golpearme con la chancla sino le decía a mi hermana “Mira ve y suenatela” ¿Sí? pero es que nosotros estábamos acostumbrada en esa época se acostumbraba y qué psicólogo o sea para nada eran los psicólogos y aún así fuimos bueno chicos en esa generación, fuimos bueno chicos, ahora es otro tipo de ustedes como pedagogo, como psicólogo se utilizan otras cosas pero yo estoy viendo que a mí no me hacen efecto, ni a mi hijo tampoco siendo TEA entonces a mí se me hace, a lo mejor me dice sabes que a lo mejor lo que estás implementando no es efectivo no, no es efectivo no no es efectivo el golpe no es efectivo yo digo que no, no pero a mí me sirvió, a mí sí me sirvió porque lo que a mí me dijeron los psicólogos este a mí no me sirvió pero ahorita lo que estoy implementando sí me sirvió, la amenaza pues también. A Kendrick, Santa Claus y los Reyes Magos sobre todo los Reyes Magos le trajeron un celular porque el que él tenía lo destrozó, lo hizo añicos con un martillo entonces estuvo como más de medio año sin celular entonces los Reyes Magos le escribieron una carta junto con el celular, le dijeron que tendría... que te

tiene que aprender a cuidar el celular, sino no lo aprende a cuidar, yo me hago responsable del celular y esta es la carta, esta es la carta, esta es la carta en donde yo me hago responsable de su celular, siendo grosero, majadero, que no hace la tarea o que empieza a golpear a su celular entonces yo agarro, se lo retiró y éste y lo castigó no sé uno dos o tres días y se pone mal, se pone muy mal y empieza las agresiones entonces si yo ya me pongo ruda con él y si me surte efecto la verdad, ¿me pide perdón?... sí, me pide perdón y lo perdonó pero el castigo lo tiene y lo sabe muy bien, “perdóname” sí te perdono pero tienes tu castigo “¿puedo ver la tele?” sí puede ver la tele ¿por qué? porque la tele no es su mayor atención, porque no le gusta la tele pero no le queda otra opción, cuando se aburre la tele agarra el libro para leer prefiere más el libro que la tele o sea ustedes saben que ahorita el boom para los niños es el celular, el celular, desgraciadamente los vuelve obsesivos compulsivos, imagínate para un niño con TEA, entonces yo he tenido bastantes problemas con él por su celular entonces tengo que tener un mayor control, tengo un bloqueo, mi hija tiene... le bloqueó el celular, cuando tiene muchas horas automáticamente se bloquea, yo le digo que su celular como es nuevo es demasiado inteligente, tan inteligente es que se bloquea solito y se bloquea cuando ya se tiene que dormir y se desbloquea hasta las 7 de la mañana del día siguiente entonces yo así es como yo lo manejó no sé a lo mejor estoy mal pero a mí así me ha servido la relación y me ha servido este la terapia con él, me he peleado y me... los psicólogos me he debatido mucho con ellos por la forma en la que yo trabajo con Kendrick pero solamente yo así he avanzado con ellos, no sé ustedes su, su forma de pensar a lo mejor es muy cuestionable, es este muy razonable y éste y no sé yo pienso que ustedes me pueden dar un consejo si sí o no o la verdad la estoy regando pero ahorita es un niño que está ahorita contento y cantando y todo eso a lo mejor por su condición qué ahorita luego me dice que es bipolar porque ahorita estalla y a la hora ya está cantando este abrazándome y hablando solito sí pero éste pero es una manera que yo así lo puedo controlar, es una manera... y que no estalle más de lo normal porque no lo puedo picar, no lo puedo regañar más para que no se siga enojando y no siga explotando, al contrario yo tengo que estar suavizando para que su enojo, para que su ansiedad, para que empiece a bajar, para que empiece a bajar y ya se empiece a estabilizar ya que se empieza a estabilizar ya esté... ya le empiezo a decir “¿ya estas tranquilo? ¿ya estás esto? ¿ya estás el otro?” es cuando ya empezamos hablar. Santa Claus le trajo un botiquín, se llama el botiquín del amor, se los voy a enseñar es este: Esta es la vitamina para aumentar la alegría, pastilla mágica para la autoconfianza, pastilla para ser feliz, suplemento para cumpleaños, pastilla para poder expresar tu dolor, pastilla mágica para la autoconfianza (son chocolatitos), él sabe que son pastillas mágicas, ahorita le di dos pastillas para la autoconfianza que son 2 chocolatitos pero yo voy a una farmacia especial donde hacen esas pastillas mágicas y yo las pongo en ese botecito, al momento que él toma en su mente empieza a cambiar, su chip empieza a cambiar, me empieza a decir “oh me siento mucho mejor, ya estoy más contento, las pastillas son mágicas y yo ya me siento mágico”, bueno sí, es trampa pero de algo me tengo que valer yo, y me ha surtido... es el botiquín del amor, ahorita que se puso como Hulk, que le dí sus palazos ya se tomó las pastillas mágicas y ahorita está hasta contento, cantando y este diciéndome que me ama entonces pues sí le sirvieron las pastillas mágicas tengo que ir a comprarle las otras del expresar el dolor y que de la felicidad y todo eso, pero tengo que ir a una farmacia muy especial donde todas esas pastillas las hacen, entonces yo tengo que idearme todo eso para qué mi niño pueda, pueda seguir adelante y pueda yo controlarlo y que, y que sea un niño este autodidáctico y, y que se valga por sí mismo sobre todo, ¿no? y que tenga autoconfianza, si no lo tiene conmigo pues no más con las pastillitas mágicas de la autoconfianza no sé si me quiera preguntar algo...

Xavier (Entrevistador): Pues más que nada agradecerle por compartírnos ahora sí que todo sus conocimientos y sus experiencias propias para trabajar y tratar con su hijo, la verdad.

Irazú: Yo en, como yo les había dicho la otra vez esté en Facebook, yo estoy en grupo de padres de con autismo estoy en varios grupos y yo siempre opinó ¿no? porque luego como les decía a las mami siempre me dicen “no es que me acaban de diagnosticar mi niño, estoy en una tragedia, estoy en un mar de llanto no sé qué hacer mi vida está deshecha” o sea es algo que para ellos es lo peor que le pueda pasar en la vida, entonces los, los comentarios que las otras mami que también tienen a niño apenas les acaban de diagnosticar pues juntan más las tragedias con la que acaba de poner ese anuncio o sea con la que acaba de poner esa forma de pensar ¿no? entonces a la pobre la tienen peor entonces yo lo que agarró y les digo mira el autismo no es una tragedia es una condición si, tú lo vas a ver el autismo como tú lo quieras ver y la tragedia pues prácticamente yo nunca he visto el autismo como tragedia siempre yo lo he visto el autismo como una forma de superación y como una forma de educación para mí ¿no? y tu hijo te va a ir llevando y te va a ir enseñando ¿no?, para mí eso es el autismo sí, entonces eh una de las mami y aparte pues yo junté bastante material éste no sé si fue a Dianita que le mandé un video, una entrevista donde yo hablo con los papi y este y con la psicóloga de la manera que yo he trabajado con mi niño ¿no? y como me ha surtido efecto, y cómo me han diagnosticado a mi niño en segundo y en tercer nivel que ni siquiera es leve, ya es fuerte ¿no? ya es más obscuro y como lo he sacado adelante entonces hay una mamita que ayer me mandó un mensaje por messenger y que le mandé material, mucho material para su niño de 2 años o de 3 años porque sus papás tenían 15 días de haber muerto por COVID-19, ella es ecuatoriana, entonces murieron los dos papitos de COVID-19 y el niño quedó en la orfandad con su tía entonces la señora pues estaba en un mar de llanto, estaba completamente perdida, yo le mandé todo el material que yo tenía para que empezara a trabajar con su niño y para que ella empezara a trabajar pues psicológicamente y moralmente y sentimentalmente con ella ¿no? porque uno, uno sabe muy bien que si tú no estás bien moral y sentimentalmente tú no vas a poder trabajar con tu niño porque los niños con autismo son tan sensibles pero son tan sensibles que al momento saben cuando estás mal, cuando estás triste, cuando estás enojado, cuando estás alegre, cuando estás trabajando, cuando estás preocupado, y cómo tú estés ellos van a trabajar definitivamente, definitivamente entonces este yo le mandé muchos material y éste y le dije pues en lo que yo te pueda ayudar, yo no soy psicóloga, yo no soy terapeuta, yo no soy médica, pero sí soy una madre, que me costó uno y me costó el otro para poder sacar a mi niño porque yo no me quedé con un término medio, unos me dijeron que no iba a salir de él, de cómo iba a estar, ni del hoyo pues eso fue lo que me dijeron y yo dije otra cosa sí, entonces yo luché porque mi niño sea un niño y una persona y un adulto sustentable, sí, autodependiente entonces pues eso me ha ayudado a poder ayudar a otras personas, a otras mami, a otros papitos pero desgraciadamente pues hay algunos que se quedan en la línea ¿por qué? porque no pueden porque se les hace difícil el diagnóstico al decirles que tiene autismo se les acaba la vida a ellos se les acaba la vida a los papitos se les acaba la vida entonces cómo van a poder ayudar a sus hijos, si ellos no aceptan desgraciadamente ustedes como psicólogos tienen primero que decirles a los papás que tienen que aceptar que su niño tiene autismo y que no es una desgracia, ni es un trauma, ni es nada malo sí, nada más es una condición es una manera diferente de ver la vida, es un chip completamente diferente o sea pero los papás lo ven completamente, completamente como una tragedia, como una desgracia, entonces no sabes que desgarradoras palabras hay en las palabras de las mami y a mí por dentro sí me da coraje ¿no? sí me da coraje porque... eso es una discriminación ante sus hijos ¿no?, es una...

aparte de discriminación es una ignorancia, primero te tienes que ubicar como madre primero te tienes que ubicar y tienes que investigar qué es el autismo para que tú puedas ayudar a tu hijo, ya después puedes decir y opinar y hacer lo que tú quieras pero primero quítate la ignorancia y pregunta qué es el autismo o investiga, ahorita ya, ya el internet y todas las cosas pues ahorita ya es... ya no te puedes quedar en un signo de interrogación, de verdad, de verdad, el que se queda en outside o en un signo de interrogación es porque quiere, definitivamente es porque quieres pero ustedes como estudiantes o ustedes como psicólogos primero tienen que trabajar definitivamente a mí me queda súper claro; con los padres, porque ahí está el detalle, ahí está el éxito para que el hijo pueda seguir adelante, para que el hijo tenga avances maravillosos o fabulosos que lo pueda tener en la vida o retrocesos significativos, que lo pueda perjudicar durante toda su vida pero eso depende de los padres definitivamente no es ni de los psicólogos, no es ni de los médicos, no es ni del paidopsiquiatra, no, ni es del psiquiatra, tan sencillo es como de los padres como se los dije a ustedes, ustedes nos dan el 20 el 30% ¿sí?, ustedes nos dan el material usted nos dan las técnicas nosotros tenemos que hacer todo lo demás el 80% definitivamente nosotros tenemos que hacer el 80% ustedes nos dicen el camino como tenemos que hacer las cosas, de qué manera tenemos que hacer las cosas, los medicamentos cómo se los tenemos que dar, qué terapias tiene que tener, cuáles son las necesidades del niño. De nosotros depende todo lo demás, pero si nosotros queremos que ustedes nos lo hagan todo ah pues entonces vamos a estar todos mal, todos fregados. Desgraciadamente así la mayoría de los padres así son porque uno quiere que vaya al psicólogo o las terapias una hora cada tercer día y ya nosotros ya queremos que hablen o que se les quite el pañal o que ya quieran hablar o que ya quieran convivir o que ya quieran dejar de ser agresivos si uno si uno no trabaja en su casa, yo trabajo con mi hijo mañana, tarde y noche desde los 2 años ahorita ya tiene 9 años y son sacrificios, son sacrificio, ni modo si uno lo hace con un niño regular que no lo haga con un niño de capacidades diferentes. Pero como se los vuelvo a repetir todo depende de los padres, el sentimiento de los padres es mutuo ustedes buscan el sentimiento, el sentimiento es mutuo, es el coraje, es el por qué, sí, es este... el sentimiento de tristeza, es la depresión, es como un duelo sí es un duelo, ponte a llorar todo lo que quieras pero ponte las pilas mamacita ponte las pilas papacito sí y saca a tu hijo adelante, pues si ya llevas el duelo un año, dos años y tu hijo va para atrás y para atrás o sea entonces qué pasa, qué pasa contigo, yo te puedo decir mil tristezas y mil episodios tristes y traumáticos que he pasado en mi vida con la gente, con los policías, con los maestros, con sus compañeritos, en la calle ¿y?, y qué has hecho o qué he hecho para que ya no siga pasando, como te lo vuelvo a repetir tú lo vas a hacer tan difícil como lo quieras ver o como lo quieras sentir o como lo quieras tú trabajas, si tú lo quieres ver trágico lo vas a hacer trágico pero eso depende de uno. Desgraciadamente a los papás hay que hablarles derechos ahora sí derecha la flecha, sin etiquetas, sin florecitas, este sin perfumitos y este... derecha la flecha, fuerte para que los papás entiendan, comprendan la situación de los hijos no, no es que les tengas lástima, lástima no porque tu hijo no está mal, es diferente nada más pero si tú nada más te la pasas de lastimera acá con fulanito en escuela y qué y qué pobrecita de mí como sufro no, por favor no, no no hagas eso ni por ti, ni por tuyo hijo, eso no se permite, porque la que estás menospreciando en primer lugar eres tú a tu hijo, estás discriminando a tu hijo, al ponerlo lastimosamente ante todos, ante tu familia, ante la gente, ante la sociedad, si tú pones a tu hijo “ay pobrecito de mi hijo como sufre”, no por favor no, eso es una gran estupidez, es una gran estupidez, tú tienes que luchar con tu hijo. **Muchas mami dicen “ay es que que tengo un terror para entrar a la escuela cuando empieza la escuela” sí yo también lo tenía pero ahí fui toda una guerrera, yo dije “no te dejes” los niños ahora en estos tiempos son inclusivos, tienen sus derechos y no te dejes primero tienes que**

hablar con los maestros, decirles la condición del niño, mi niño tiene esto y esto y esto y tiene derecho a esto y esto y esto y aguas con que me lo toquen, porque yo puedo sacar al director antes de que me saquen a mi niño. Que te vean perra, que te vean guerrera, que te vean loba, que te vean leona, lo que quieran, que te critiquen me vale, qué y los papás también, ¿cuál es el problema? a mí, a mí no me van a hacer nada y mucho menos a mi hijo, todo esto yo lo aprendí en el transcurso de los años.

Xavier (Entrevistador): Y pues de nuevo muchas gracias por compartirnos todo, todas esas experiencias y pues retomando un poco eso que nos está platicando, nos gustaría continuar un poco con la dinámica de la sesión pasada en esta ocasión elegimos unas escenas de la serie "Atypical", no sé si la ha visto y la primera que nos gustaría mostrarte va relacionado a eso que nos mencionaba un poco del diagnóstico creo que mi compañera Mónica la va a reproducir y posteriormente ya dialogamos más ¿vale?

Irazú: Claro que sí, gracias

Reproducción de la primera escena

Xavier (Entrevistador): Igual nos gustaría que nos comentara qué le parece la escena y pues cómo fue para usted ese proceso de recibir el diagnóstico o de su hijo ser diagnosticado.

Irazú: Bueno este cuando me dieron el diagnóstico que tenía autismo bueno ya me lo imaginaba, el momento que me dieron el diagnóstico este yo dije pues ¿cuándo empiezo las terapias? ¿cuándo es, este, dígame qué es lo que tengo que hacer? no, la vez pasada, yo les dije que no fue tanto mi tristeza, simplemente fue mi miedo ¿no? mi miedo como todas las mamás al principio no, al futuro que es lo que le depara que lo que puede hacer y qué es lo que no puede hacer y si se iba a quitar el autismo, si no se iba a quitar el autismo, claro porque yo no sabía absolutamente qué era el autismo pero cuando ya me empecé a informar cuando ya empecé a estudiarlo, cuando ya empecé a ver todas las partes qué era prácticamente el autismo, ya me empecé a sentir más tranquila ¿no?, en el CISAME y en otra clínica del autismo nos dieron un taller para padres teníamos que formar una red de padres para apoyarnos entre nosotros, taller de padres para este cómo se llama para, para poder apoyarnos entre nosotros éste qué era el autismo, qué era la ecolalia, que era todo lo que conviene con el autismo ¿no?, todo lo que no sabíamos del autismo, también éste lo que era terapia sensorial, terapia física, terapia de esfínter todo todo todo todo todo más bien era eso ¿no? y aparte dieron un pedacito de lo que era terapia de duelo, que nosotros tenemos que tener un psicólogo para que nos pudiera ayudar y procesar ese tipo de diagnóstico ¿no? porque pues así que digan que tu niño tiene autismo y pues te lo dicen de una manera como diciendo pues ya tiene 3 meses y ya se va a morir ¿no? o sea o a lo mejor es algo peor ¿no? o tiene retraso mental o está loco y todo eso y uno como madre depende, depende el carácter de cada madre depende la sensibilidad de cada madre es como lo vas a aceptar, sí porque si una madre es muy sensitiva, una madre tiene muchos problemas, una madre que su marido es muy golpeador, una madre que tiene muchos hijos, tiene muchos problemas económicos, imagínate que le digan "sabe que su hijo tiene autismo y tiene nivel 3 tiene nivel 2" cómo lo va a recibir, de la peor manera que te puedas imaginar o sea es, su mundo se va a caer, no va a saber qué va a hacer o sea, la peor parte de su vida, lo peor que le puede pasar en su vida y ella va a caer en una depresión profunda, y cómo la vas a sacar de ahí, por más talleres que la vayas a meter o sea, si ella no va a poder salir mucho menos su hijo, mucho menos

su hijo, entonces yo al momento de que me dijeron “sabe qué señora su hijo tiene... su hijo tiene autismo”, pues dígame por dónde empezar, pues empieza mañana mismo con las terapias, entonces yo ya es cuando empiezo con las terapias de esfínter porque mi niño se hacía popó y pipí este... con todas las terapias y eran como 8 terapias, porque mi niño no hacía nada, no hacía nada, se golpeaba, se fracturó el brazo, se abrió la ceja, me golpeaba, me pegaba, me mordía, me arañaba, persona que pasaba persona que golpeaba, niño que pasaba el niño que lo golpeaba de la nada lo golpeaba, me tenía que amarrar su manita con la mía porque era de que se me echaba a correr y ya sea pared, ya sea cristal, entonces o sea era trágico la verdad, era trágico y sí, sí le sufrí mucho, sí le lloré, cómo no le voy a llorar porque pues no soy tampoco no soy de palo, pero pues aprendí, aprendí a éste a trabajar, aprendí a trabajarlo y cómo les vuelvo a repetir a no quedarme con el diagnóstico del doctor, ni del psiquiatra, ni del psicólogo, yo dije tiene que salir adelante y gracias a Dios salió adelante y estamos saliendo adelante y todavía me falta trabajar, trabajé, estoy trabajando y seguiré trabajando. Entonces eso fue cuando me dieron el diagnóstico, más aparte él tiene alergias, tiene alergias nasales y tiene alergia gastrointestinales entonces pues también me la llevo pesado con eso porque los medicamentos que toma él para su agresividad, para su retención pues le afecta el estómago, le afecta nasales entonces pues sí me la paso tanto en este en el hospital de pediatría del Imán como... en ¿cómo se llama? en el CISAME, en el CISAME ya me dieron de alta entre comillas ya me dieron de alta porque ellos ya me dieron lo básico, ya me dieron lo básico, entonces yo ya por afuera yo ya tengo que buscar otras terapias a sus necesidades sí, ahorita él ya va al baño él ya es muy independiente y todo eso entonces él ya está entrando a una etapa de pre adolescente entonces él ya necesita otras necesidades psicológicas esté morales, sentimentales, en todos los aspectos, ya no es cuando ya tenía dos años, un año y medio ya no es nada de eso o sea ya él es autodidáctico, independiente y todo eso entonces, él ya necesita entonces uno ya lo tiene que buscar independientemente y pues eso también cuesta entonces como a mí me cuesta y soy madre soltera entonces y tengo y estamos y estamos con lo de la pandemia pues yo tengo que ver la manera de darle yo la terapia este ver que sus necesidades psicológicas, emocionales, es ser padre y madre, sustentables o sea ver de todas las maneras y es muy difícil, es bien difícil, pero pero mira todo se logra, todo se logra, es difícil pero no imposible, es mucho trabajo pero no imposible si, entonces yo así recibí la noticia de que mi niño tenía el autismo. Sí, mucha mucha gente se apartó, no es que se haya apartado de mí sino que simplemente es difícil que un niño... grita mucho, los niños con autismo son muy diferentes, una gama de colores es un espectro autismo como le dicen cómo saben que mi niño grita y todo eso, pues la gente se va apartando de ti ¿no? la sociedad, también la familia, la familia se va apartando de ti y a veces te dicen pues es que está normal, yo lo veo normal o sea normal... o sea ¿qué es normal para ellos? y todo eso va molestando te va castrando y te va humillando ¿no? y te vas apartando, te vas quedando sola, te vas quedando con tus hijos sola ¿no? y caes en una depresión, te levantas y mira, cuando tienes errores y caes es porque te levantas mejor ¿no? y no porque caes tienes que irte más al fondo si no te tienes que levantar y de esas levantadas aprendes más ¿no? entonces yo aprendí más ¿no? quien es mi familia, quienes no es mi familia, quienes son mis amistades, quienes no son mis amistades como yo te lo decía cambié a Kendrick muchas veces de escuela y muchas veces de escuela porque no era factible para él, desgraciadamente las escuelas no están preparadas para niños regulares para niños normales mucho menos para un niño con condiciones diferentes entonces me están sugiriendo que lo meta a un CAM entonces para mí es un debate muy fuerte ¿no? porque él es un niño de capacidades muy buenas capacidades, de altas capacidades y meterlo a un CAM no es que sea un retroceso sino simplemente porque él es un niño que es intolerante,

no tiene paciencia entonces para una escuela que es hermética la escuela es hermética, todos tienen que ir como caballitos como borreguitos y nadie se tiene que salir del corral ¿sí? el que se atrasó, se atrasó y ni modo, se perdió o sea no hay tolerancia, no hay paciencia de los maestros mucho menos de los amiguitos que son muy hirientes y más con niños especiales ¿no? entonces ese mi pleito ratero con los maestros y con los niños y con los papás de los niños por eso es que estoy viendo si hago homeschool o lo meto en un CAM. Esa es mi decisión **desgraciadamente ese es el pleito ratero que nosotros como madres de niños especiales tenemos... problemas en las escuelas, no por sus capacidades intelectuales o de matemáticas simplemente son excluidos, no incluidos, son excluidos o son discriminados y eso es lo que uno termina sacándolos, y excluyéndolos porque la sociedad te lo exige y te lo exige de una manera horrible y no nos queda a veces de otra o es la felicidad de tu hijo porque yo lo presione tanto a mi niño que llegó un momento en que yo no lo veía feliz y yo lo que quiero es que el niño sea feliz, yo lo que quería es que él estuviera con sus compañeritos felices, que socializara sí, que fuera... que se sintiera igual que ellos pero si la gente, si los compañeros y los maestros no lo ven, ni lo tratan así entonces qué hace ahí pues lo sacó y voy a buscar un lugar donde él sea feliz y que me lo traten con respeto sobre todo.** No sé si quieran alguna pregunta.

Xavier (Entrevistador): Pues ya estamos a casi a los 10 minutos de terminar la sesión igual no sé si le gustaría agregar algo más que le gustaría comentar ahorita o quizá dejarlo para la siguiente sesión...

Irazú: Bueno lo que sí me gustaría decirles y se los vuelvo a repetir, ustedes están viendo el sentimiento de los padres ¿no? la forma psicológica y emocional ¿no, no es así?

Xavier (Entrevistador): Sí, precisamente lo que nos gustaría a nosotros es aprender de las experiencias como la de ustedes que realmente nos nutren bastante pues para poder actuar o saber cómo actuar frente a estas situaciones.

Irazú: Pues entonces miren , a base de mis experiencias, todas son experiencias fuertes no solamente las mías sino la de los papás de los demás niños; llámese síndrome de down, TDAH, autismo, lo que sea, lo que sea, retraso mental, lo que sea, yo les, yo les, mi humilde opinión, mi humilde opinión hacía ustedes que empezarán a trabajar con los papás, definitivamente con los papás, que les cambian el chip a los papás definitivamente no solamente emocional sino también psicológicamente ¿sí? porque los papás están más abajo a veces que los niños, si uno no está fuerte emocionalmente y psicológicamente o sea el mundo se les va a venir abajo sí, si yo hablo con una mamita y nos ponemos a llorar y siempre cada vez que nos vemos nos vamos a poner a llorar nuestra vida y nuestro mundo se va a ir al caño definitivamente si no hacemos algo por nuestra vida, por nuestros hijos y por ti desgraciadamente a nuestros hijos los tenemos que aventar al ruedo ¿por qué? porque tienen que socializar no los podemos meter a una burbuja de cristal no podemos hacerlo ¿por qué o sea con qué derecho, ellos también tienen derecho, ellos también tienen una parte importante en la sociedad, que la sociedad tenga estereotipos... ese no es nuestro problema, nosotros tenemos que quitar esas barreras para que nuestros hijos puedan salir adelante pero primero se las tenemos que quitar a los papás, para que los hijos puedan salir adelante sino les quitamos eso a los papás, si ustedes no trabajan con los papás para quitarles esas barreras, para quitarles esas basuras que tienen en la cabeza, de que no puedo que mi hijo es inválido que mi hijo es esto y el otro, no se va a poder sacar a los niños adelante y vamos

a tener ese mismo retroceso aquí en México y no los vamos a poder sacar adelante en ningún aspecto a ningún niño ni siquiera regular. Yo no me comparó con los países de primer mundo, yo lo que quiero es un país que sea consciente, que sea tolerante y que sea respetuoso pero que los papás lo hagan valer, que los papás lo hagan valer, porque si no lo hacen valer las leyes y no lo hacen valer los maestros, si no lo hacen valer la sociedad entonces que lo haga valer el padre o la madre de familia, eso lo tiene que hacer uno para que la sociedad empiece a cambiar, los maestros empiezan a cambiar y las leyes empiecen cambiar pero uno tiene que poner su granito de arena, ustedes tiene que cambiarle el chip a los papás definitivamente, definitivamente y hablarles duro eso me queda súper bien claro, hablarles duro, sí, llórale un día, dos días, tres días pero al ratito mamacita ponte la pilas o sea levanta tu hijo y levántate tú, eso es lo que yo les pido de ustedes hacia los padres y verán que van a tener éxito con sus hijos y unos hijos con autoconfianza, unos hijos que se van a volver autónomos bien, que van a tener su familia, que van a tener su profesión y que no van a depender de nadie y que la familia o que el padre o que la madre van a tener una muerte digna y tranquila y que no se va a estar preocupando de que el día de mañana con quién lo va a dejar y que el día de mañana en qué institución, si ustedes capacitan bien a los padres, de ustedes depende, por favor háganlo, por favor.

Xavier (Entrevistador): Muchísimas gracias de nuevo por todas sus experiencias y todas sus palabras y su tiempo que nos comparte, que nos ha compartido y pues bueno yo creo que sin más por el momento, le agradecemos su asistencia, sus reflexiones y le recordamos que la siguiente semana será nuestra última sesión y nos encantaría que pudiera acompañarnos y pues bueno seguimos en contacto por el chat de Facebook para ponernos de acuerdo por si hay algún cambio de horarios o algo así...

Irazú: Al contrario. Mucho les doy las gracias por el espacio Diana, por el espacio Mónica, por el espacio Xavier. Muchísimas gracias, es un espacio muy importante para mí, es un espacio que yo me pueda desahogar, es un espacio que yo me pueda expresar, sobre todo, les doy las gracias y de verdad se las doy de corazón y cualquier cosa que ustedes necesiten, que ustedes se crea pues estoy a sus órdenes.

Xavier, Diana y Mónica: Muchísimas gracias, bonita noche.

Irazú: Muchísimas gracias, que tengan una excelente noche.

SESIÓN 2 SUBGRUPO 4

Sesión 2.4 (Entrevista con madres y padre)

Viernes 22 de enero 2021, 20:00 hrs México

Inicia la sesión con el encuadre seguido de la pregunta pregunta “¿cómo está? y ¿cómo le ha ido desde la última sesión?” (La sesión comienza a ser grabada después de pedir el consentimiento de los entrevistados)

Adriana: Sí, aquí andamos, aquí andamos. Pues bien, en toda esta semana nos fue muy bien con Ulises que es nuestro niño, estuvo yendo a la escuela, está trabajando muy bien, él va a

maternal y a sus terapias en el “PRIO” y aparte en particular, bien, lo vemos contento y trabajando.

Xavier (Entrevistador): Nos da mucho gusto escuchar eso, señora. Igual en esta segunda ocasión nos gustaría continuar construyendo este espacio de intercambio de reflexiones y continuando con la dinámica anterior del cineclub en esta ocasión seleccionamos unas escenas de la serie “Atypical”, las cuales nos gustaría comentar después de esto ¿vale? creo que mi compañera Mónica va a compartir la primera escena.

Reproducción de la primera escena

Xavier (Entrevistador): Acabamos de ver que Gaby acaba de entrar a la sala. Le preguntamos hace ratito a Adriana que cómo había estado desde la última sesión que tuvimos.

Gaby: ¿Me dicen a mí?

Xavier (Entrevistador): Sí, a Gaby

Gaby: Es la primera vez que me conecto, las otras veces no pude conectarme porque llegué tardísimo del trabajo

Xavier (Entrevistador): Okay, no se preocupe. Le repetimos la dinámica, hola nuevamente, mi nombre es Xavier Toledo y en esta ocasión yo seré coordinador de la sesión, mis compañeras Diana Escalera y Mónica Aldavera nos acompañarán como observadoras y nos van a dar aviso cuando falten 10 minutos para que concluya el tiempo de la sesión. Nos gustaría recordar que la sesión tendrá una duración de una hora y que este es un espacio libre en el que pueden sentirse en confianza para compartir sus experiencias con el TEA, nuevamente hacemos énfasis en que todo lo aquí compartido es únicamente para fines académicos y de forma confidencial, por lo tanto, les estamos pidiendo el consentimiento para poder grabar las sesiones e igualmente les pedimos si es posible encender sus cámaras.

Gaby: Okay, nada más que estoy muy oscuro aquí pero bueno ya, ahí está.

Xavier (Entrevistador): Muchas gracias. Pues bueno, la sesión anterior nos presentamos un poco para saber cuál es la relación que tenemos con el TEA, le gustaría platicarnos un poco acerca de usted, su relación con el TEA y de dónde nos acompaña.

Gaby: Brevemente nada más empiezo a explicar, una persona me abordó por Messenger supongo que a lo mejor me sacó de algún grupo, porque sigo grupo, un grupo de asperger, no sé si de ahí tomaron mi contacto porque yo tengo un hijo que presenta asperger, tiene actualmente 19 años pero me empecé yo a involucrar más en el tema porque pues obviamente yo **como mamá me causaba mucho este... cómo te explico, mucho como desconcierto ver que era una persona muy distinta** ¿sí? desde niño pero **la verdad es que es un tabú en México este espectro en donde no te dan nada soporte las escuelas y le he batallado muchísimo y de hecho sigo batallándole con su escuela**, entonces a raíz de eso a mi hijo yo lo... pude localizar un neuropsicólogo y es el que me lo diagnóstica este, mi hijo sí habla y todo pero sí sí sus problemas de comunicación ahorita han avanzado mucho pero antes era bien callado, sólo tenía un amigo y con ese amigo hablaba a rarezas desde el kínder

o sea cosas repetitivas, yo es fecha que estoy impresionada como... de por sí lo tuve muy chica ¿no? a los 20 años y tenía, un año tenía y el desbaratada como una pluma y la armada y yo decía es que cómo puede hacer un niño tan, ahorita pienso como un niño tan chiquito puede hacer eso ¿no? o sea daba vueltas todo el tiempo en la mesa, cosas siempre... todo lo que giraba era lo que le llamaba completamente la atención entonces **cómo era mi primer hijo pues yo decía ah pues lo normal ¿no? pero después tengo a mi hija que es todo lo contrario y yo digo sabes que mi hija es la que no es normal cuando no,** no pasó así y pues ahorita... así pasaron los años y yo lo obligó a que entre como a un sistema normal de clases normales, le empieza a exigir buenas calificaciones y pues obviamente empieza a tener cuadros de ansiedad él porque pues obviamente su cerebro no funciona igual hoy lo entiendo, antes no, entonces yo chica rápida de calificaciones y excelencia académica. Entonces actualmente soy muy diferente con él, está en sesiones con su neuropsicólogo, cualquier cosa él directamente lo busca ya al doctor y ya él va diciendo cómo que hacer porque el problema es que no puede salir como de su estado de confort ¿no? o sea los cambios no puede hacerlos, no puede hacer más de dos actividades a la vez, o sea en ese sentido como estamos avanzando. Yo soy de Guadalajara nació también mi hijo aquí en Guadalajara y pues actualmente sin querer una de mis hermanas que vive en Estados Unidos una de sus hijas, tuvo unas gemelas que tienen 2 años y una de las niñas sí trae este espectro pero mucho más avanzado entonces quiero creer y conforme he investigado creo que se hereda este espectro no sé la verdad porque sí está muy desconocido y esta niña sí de plano no escucha, sí lo tiene más avanzado ella y no, no es asperger, sí lo tiene más avanzado porque incluso van diario a un instituto a darle como una terapia porque en Estados Unidos sí están muy acostumbrados a este tipo de espectro, lo tienen muy estudiado, aquí en México no, yo le batallo mucho. Y nada más por terminar mi intro, **en diciembre fuimos a pasar las fiestas allá en Los Ángeles, bueno cerca de Los Ángeles y este... Joseph, se llama mi hijo y tiene el asperger, se puso muy mal de las anginas, se le cerró la garganta y con todo esto del Covid-19 terminé yendo a urgencias y me llamó la atención, digo por información que la verdad sí me quedé impresionada que con yo decirles que tenía este autismo, no o sea, me permitieron estar todo el tiempo con él, automáticamente no hallaban qué darme, tenían una atención muy distinta con él o sea y me gustaría un poco que fuera así mi país pero no,** estamos muy lejos de que esto pase, no sé los demás países pero sí vi que tienen una atención muy específica allá entonces bueno ya ya tengo yo mi hijo así que apenas tenemos meses ya en terapia y espero pues yo un día llegue a ser completamente autosuficiente, esa es mi intro. Hablo mucho eh, me dedico a las ventas, por eso.

Xavier (Entrevistador): No se preocupe. Muchísimas gracias por compartirnos sus experiencias, igual le comento un poco la dinámica que hemos estado manejando pues bueno, lo que nos gustaría es continuar construyendo este espacio de intercambio de reflexiones, continuando con la dinámica, hemos seleccionado algunas escenas de en esta ocasión son escenas de la serie "Atypical", pasamos la escena y luego damos tiempo para abrir el diálogo y ahorita mi compañera Mónica nos va a pasar la primera escena, va un poco relacionada al diagnóstico.

Reproducción de la primera escena

Xavier (Entrevistador): Bueno, a partir de esta escena anterior, nos gustaría saber cómo fue para ustedes este proceso de recibir el diagnóstico. Igual son libres de tomar la palabra en el momento que gusten y de opinar lo que comente la otra persona y así ¿vale?

Adriana: Bueno

Gaby: Ah perdón

Adriana: No, como guste

Gaby: No, no, no

Adriana: Bueno en mi caso, nuestro caso pues creo que desde que yo tuve a Ulises empecé a notar cosas así diferentes en él, lo vi diferente en el caso porque pues yo ya tenía a mi hijo el grande, Jonás, y primos más pequeño que yo prácticamente pues los criamos entre mis hermanos y yo. Recuerdo que tenía, tengo una prima que yo le llevo 10 años y ella a los tres años no hablaba entonces empezamos a ver eso que por qué no hablaba y a la hora de que la trataron, ella tuvo un problema al nacer y este y al final de cuentas en ese tiempo a ella le había dicho, a mi tía le había dicho, que tenía inmadurez cerebral entonces con tratamiento la llevaron. En mi caso fue diferente, yo tuve un embarazo un poco más complicado porque pues ya a mi edad pues ya era grande para tener a mi hijo y tuve muchos factores ahí medio complicados pero el niño nació bien, en mi caso... pero yo veía su desarrollo atrasado entonces yo comenté todas mis dudas con su pediatra y él me dijo... me empezó a preguntar cosas o sea me empezó a preguntar cosas del niño, del bebé y yo pues "no" o "si las hace, no las hace" y me dice "sabes qué entonces ahí ahí, no hay un desarrollo normal vamos a mandarlo a neuropediatría, con el neuropediatra" y ya fue cómo me canalizaron pero nosotros ya veíamos como esa ansiedad desde bebé, desde bebé tenía mucha ansiedad, no atendía su nombre, no te fijaba la mirada, muchas cosas, el aleteo, yo veía esas cosas y ahorita como tenemos las herramientas de san google pues ya te pones a investigar y a checar más o menos por dónde, por dónde va y ya pues la neuropediatra... fue un proceso largo al año casi año y medio, lo llevamos primero con un neuropediatra en la Ciudad de México, nosotros somos del estado de Veracruz, y pues sí nos dijo que, sí, tenía autismo, no los quería medicar pero en ese momento yo no quise medicarlo porque a mí el medicamento se me hacía muy fuerte para un niño de un año.

Raúl: Es cuando te dices bueno, es una opinión. Hola, buenas noches, soy el papá de Ulises, soy Raúl. Buenas noches a todos.

Todos: Hola, buenas noches.

Raúl: Sí, como, ahora sí que como en la escena de "Atypical", de hecho el neuropediatra de ahí del Distrito Federal nos decía que nos recomendaba esta serie, que así como el doctor le decía es que son personas que pueden desarrollar su vida normalmente, o sea no tienen algún impedimento, ni nada de esto pero sí también a mí como que no me caía el veinte, yo le decía a mi esposa "sabes qué pues hay que ver otra opinión, hay que consultar otra opinión" pero sí eran, eran rasgos que sí iban de la mano con lo que era el espectro autista entonces ahorita ya aquí nosotros en Veracruz investigamos y nos recomendaron igual a otra neuropediatra, eso fue al año y medio, ya ahorita a los dos años fue cuando vimos que sí, pues el niño pues sí tenía un poco....

Adriana: Está dentro del espectro autista, es TEA y lo catalogó como autismo de medio, medio entonces pues ahorita desde el momento en que no hablaba, en que no camina como,

regularmente los niños empiezan a caminar al año, buscamos igual estímulo, ¿no? estimulación temprana, motricidad gruesa, fina, lo empezamos a llevar a un centro de estimulación que se abrió en mi ciudad, nosotros vivimos en Veracruz pero en una ciudad pequeña y ya aquí empezamos a ver que sí, hubo mucho avance pero también con la ansiedad y pues eso lo ha ayudado bastante de cierta manera a no tener tanto esa, ese problemática de ser antisocial, o sea no es así como de que ay me llevo con todos pero sí tolera más a los demás niños y empieza a desarrollar lenguaje entonces es algo importante para nosotros porque él todavía no desarrolla un lenguaje como tal está apenas empezando y a ir a terapia, desde los dos años está en terapia prácticamente, desde el año en estimulación y a los dos años terapia y maternal porque pues a mí me decía la neuropediatra “llévalo, si ves que le hace bien, llévalo” y ahora sí que, intégralo, es mejor que este con, digamos que con niños neurotípicos a que esté con niños de educación especial ¿por qué? porque a veces lo retrasan más o agarran conductas que no deben de tomar pero entonces yo pues a mí hijo le ha ayudado bastante en lo que nosotros hemos... pues nos hemos movido en todo esto porque también lo que nos decían que entre más temprano empiezas, más herramientas le das, o sea yo sé que es una vida muy diferente pero pues le tenemos que das herramientas porque no vamos a estar toda la vida para con él. Esa es pues nuestra experiencia, nuestra experiencia así como tal.

Raúl: Y es una bonita serie, sí es recomendable verla.

Xavier (Entrevistador): Muchas gracias. Gaby, te gustaría comentar

Gaby: Ah sí, pues para mí... dije algo en el intro pero pues para mí fue muy difícil porque pues mi hijo ya tiene 19 años. Siempre hemos estado aquí en Guadalajara y para mí, vuelvo a lo mismo, yo no tenía como un comparativo de a quien comparar el niño si hacía si no hacía o si hacía cosas entonces pues eso atraso muchísimo que a lo mejor yo me diera cuenta de algo pero si me pasó que no caminaba como al tiempo que yo veía que caminaban los de su edad, no hablaba, cosas así pero yo le pregunté al pediatra y me dice “no, pues dale su tiempo, ya va a caminar”. Mi hija se lleva, se llevan ellos dos años cuatro meses como que mi hija sin querer fue como su estímulo con él porque mi hija hacía cosas es que mi hija, has de cuenta, mi hija dejó el pañal y él seguía usando pañal, mi hija hablaba y él no hablaba o sea cuando era un año y medio más chica mi hija entonces ahí si me preguntas sí notaba la diferencia pero pues yo en la vida chica cuidándolos entonces cuando ya entró a la escuela este se refugia mucho en un compañerito siempre que entraba él a una a un salón se refugiaba en su compañerito siempre era de un compañerito entonces la maestra me decía ah es que él a lo mejor es muy selectivo ¿no? y hasta ahí no veía más pero sí me fijaba que no hacía contacto visual, insisto en que él quería hacer cosas repetitivas, cuando ya empezó a hablar sólo repetía la misma palabra “agua agua agua agua” pasó un rato y yo decía ah mira, hasta a veces le alababa las cosas ¿no? le gustaba mucho todo lo que girará todo lo que girará ruedas ruedas ruedas ruedas ruedas ruedas entonces él se podía quedar horas viendo como daba vueltas una llanta así de verdad dando vueltas él se quedaba horas y horas, nada más lo sentaba yo a comer y luego seguía él con sus ruedas o sea yo no le batallé con él de que me hiciera berrinche o que llorara eso sí, no, pero nada más se quedaba como haciendo lo mismo, igual él físicamente dando vueltas y manoteando mucho las manos, todo el tiempo para adelante, eso sí, eso tiene poco que lo dejó de hacer porque porque todavía de grande lo hacía, entonces entró a la primaria y una maestra, cada que entraba yo ya sabía que cada que cambiaba de año me iban a mandar a hablar, y me decía “oiga, es

que su hijo es, su hijo tiene algo pero nada más me decían así, es que se va como en su mundo” así me decían pero yo ya estaba acostumbrada y decía “ah no, mira, sí, sí pone atención esté... sí es listo” y sí, hasta eso salía en el cuadro de honor pero porque era híper-enfocado, hoy entiendo por el híper-enfoque ¿sí? en el que tenía... no hablaba o sea no hablaba pero por las, por la socialización ¿sí? y solamente al que escogía con ese hablaba lo mínimo, en lo social sí fue, desde la primaria causa de esto lo llevaba con una psicóloga y siempre lo atendía y con la psicóloga sí hablaba así poquito pero sí hablaba cuando pasan los años, yo lo llevé años a terapia, cuando pasan los años yo me divorcio, este, porque su papá no ayudaba, era muy violento entonces él no soportaba ruido, gritos, entonces de ver todo lo que le batalló él con su papá, aparte yo me divorcio, sigo con terapia, es cuando me empiezo a dar cuenta que me hijo sí tiene algo más y decido buscar la ayuda este porque entra a la secundaria, a un colegio y diario me mandaban a hablar y le tenían mucha mucha paciencia pero hasta que me decían oiga “es que está en su mundo” pero ni los psicólogos me decían que a lo mejor podía tener autismo ¿no? para no hacer el cuento largo, a mí me costó mucho trabajo aceptar que pudiera tener eso la verdad, soy sincera, yo decía no puede ser y no puede ser, no sé porque a lo mejor es un programa tonto que tenemos muchas personas. Cuando yo ya empiezo a reflexionar, pido ayuda y por fin encuentro este doctor y me dice “sabe que es que sí lo vamos a diagnosticar” y total cuando ya le diagnostican yo busco la terapeuta con la que iba y le dije “María Elena, es que Joseph es autista, tiene asperger” y su única contestación de ella fue “pues ya sabíamos” y yo “pues yo no sabía o sea tú nunca me dijiste” o sea yo ni sabía ni cómo tratarlo yo lo traté como una persona pues normal cuando no, no es normal, no debí de haberlo forzado a cosas, a lo mejor con terapia hubiera estado todavía ahorita mejor, ahorita lo que le afectó un poco los estudios porque su modo, el modo educativo no debe de ser igual, eso sí me queda clarísimo, él es súper enfocado en matemáticas, él te todo te lo haces así con 10 pero por ejemplo no es lo mismo a lo mejor para español, a lo mejor para para historia, entonces en la parte académica es bien complicado y pues yo ya ahorita ya la tengo bien aceptado, él lo tiene aceptado porque el doctor habla mucho con él y le dice “Joseph quiero que entiendas, que lo que tienes no se te va a quitar, entonces quiero que entiendas que tienes que aceptarlo” dice “no te vas a curar de eso pero sí puedes mejorar para que seas autosuficiente, no dejando las terapias” entonces yo también como mamá tengo que estar yendo cada que necesita y me deja tarea con él ¿no? sobre todo pues comunicarnos qué siente, porque obviamente su cerebro a mí me dijo es que su cerebro funciona muy diferente, señora, entonces tiene usted que adaptarse a su cerebro para que de manera que entienda, es fea que no tiene tanto contacto visual, cuando yo le presento a alguien a duras penas volteo pero ya al menos hace el esfuerzo de saludar al menos decir “buenos días, buenas tardes” pero en el aspecto social sí es, sí tú notas que no es como tan, tan como todos nosotros y más con una mamá tan habladora como yo pues sí está muy complicado este pero la verdad es que sí cuando lo diagnosticaron a mí me costó mucho trabajo el aceptar que sí tenía algo, ya. Si no me quedó la hora yo hablando, eh.

Xavier (Entrevistador): No se preocupe, igual muchísimas gracias por compartir con nosotros cómo han vivido este proceso. A continuación para seguir dando paso al diálogo nos gustaría compartir otras escenas para seguir la discusión ¿vale? Y ahorita seguimos.

Reproducción de la segunda escena

Xavier (Entrevistador): La sesión anterior en algunos grupos se nos habló un poco de, esto que ya mencionaban un poco, de preparar a los hijos para ser independientes cuando los padres no puedan estar presentes para apoyarlos. Viendo esta escena y retomando un poco lo que nos compartían, nos gustaría saber cómo han experimentado ustedes esos momentos que la persona con TEA necesita más Independencia, ¿Qué les hace pensar y qué les hacen sentir estas escenas?

Gaby: ¿Empiezo yo? o no sé cómo se llama la otra persona.

Adriana: Adriana, mucho gusto.

Gaby: mucho gusto. Creo que tu hijo es más chico ¿verdad?

Adriana: Es un bebé, apenas va a cumplir 3 años pero la verdad es súper, ni mencionarlo, ni... o sea no podemos ir con él, nos abruma bastante. Los estímulos son...

Raúl: Tuvo un, un problema ahí la última vez y sí era de que se quería ir porque, ya hasta él conocía la salida, íbamos en medio del súper y empezó de que se quería ir, él se quería salir. Lo llevaba yo de mano y me jalaba de "vámonos, vámonos" y lo solté yo nada más lo iba siguiendo porque lo que nos había comentado su, una maestra con la que lo llevamos, que cuando le de una crisis o una escena así lo soltemos y lo dejemos ver qué es lo que hace y él solito fue y encontró la salida, encontró la salida del súper y ya afuera se calmó entonces ahorita esa ha sido la única escena o crisis que nos ha presentado ahorita pero de ahí en fuera pues sí es que es como comenta... se me fue el nombre del personaje, que sí él necesita...

Adriana: Sam.

Raúl: ...Saber y necesita... ahora sí que conocer para **valerse por sí mismo, ser independiente es la idea que tenemos nosotros**, de hecho, por eso nos recomendaron esa serie, sí o sea...

Adriana: Sí, es difícil, no, no es tan fácil. Ahora sí que son, uno va aprendiendo de ellos básicamente y a veces uno planea el día como para decir ay vamos a hacer esto, el otro y no, con ellos la verdad es que a veces es complicado ¿no? obviamente pues fiestas también o sea no, nosotros también somos así como de no de muchas fiestas, somos más reservados en ese estilo de que prácticamente no y ahorita menos con lo de la pandemia, pues casi no salimos ¿no? prácticamente no salimos más que a las terapias y a la escuela y quien va al mandado uno o va el otro pero los tres juntos la verdad pero pues le ha ayudado porque por decirlo ahorita en la escuelita está con un grupo a lo mejor reducido de niños y lo ayuda bastante, ahorita lo que hemos visto es que su grupito nada más es de seis niños por grupo, entonces **lo que vemos es que le ha ayudado que a lo mejor que no haya muchos niños ¿no? que no es lo ideal, porque igual cuando están todos, no es que se integre del todo pero no se pone con ansiedad ya como que lo ha ido reduciendo mucho, es por lo mismo que convivir con los niños todos los días, todos los días pues sí le ayuda bastante pero en otras cuestiones así como de súper o cosas así... ni intentar, ni mucho menos fiestas así donde niños y todo no**, tampoco, o sea si es en ese aspecto, ellos sí son así de que muy sensibles al ruido, a la luz, hay mucho estímulo para ellos sí, es demasiado, pues tenemos que ir poco a poco.

Gaby: Pues en mi caso, para describir un poco a mi hijo para que, para que me entiendan un poquito lo que les voy a decir, si han visto la serie "The good doctor" ¿verdad? el Dr. Shaun que también tiene este espectro. Has de cuenta mi hijo, de hecho hasta el lenguaje corporal es igual, habla igual, no le gusta el contacto físico pero habla y se comunica y ha ido a la escuela y todo esto y con mi hijo este obviamente pues ya tiene 19 años ya va a cumplir 20 y con mi hijo fue muy complicado el empezarlo a dejar hacer cosas que sin yo todavía no saber que tenía el espectro, ni nada pero yo sabía que pues ya iba creciendo y pues no podía estar siempre yo cuidándolo ¿no? pero... es que si lo sobreprotegía mucho entonces ahorita por ejemplo mi hijo sabe andar en camiones, cosa que yo decía no puede ser, se me va a perder en la ciudad yo decía esto es imposible y para mí era así como no no no y a eso sí me empezó... sí me ayudó la psicóloga, la primera con la que iba, me decía "es que tienes que dejarlo" y yo no puede ser, no puede ser y yo no puedo y por ejemplo él ahorita se mueve solo en camión o al menos intentar resolver su situación o sea de que sabes que me quiero ir tal lado "resuélvelo" o dile a tu amigo que pase por ti o vete en Uber o en camión, investiga cuál camión o sea que más allá nada más de andar en camión ahorita ya resuelve situaciones, yo le he dicho "es que yo no voy a estar todo el tiempo contigo, necesitas que seas un poco o un mucho autosuficiente, actualmente por su, precisamente por como es él, hay unos excompañeros de la escuela que ya salieron de la prepa obviamente que lo quieren mucho y uno de sus amigos este... falleció su papá y le dejó pues lo dejó heredado ¿no? entonces ahorita, por ejemplo ahorita si me preguntan está en la casa de ese amigo y se juntan ahí los compañeros a pasar el fin de semana pues están chavos y pues se quieren comer el mundo y yo a veces lo dejé y a veces no lo dejé ir porque como por eso quise especificar qué... de qué estilo es mi hijo porque... le gusta muchísimo la cerveza ¿sí? entonces siempre soy muy clara con él y le digo tienes que poner límites, si tú estás viendo que te estás poniendo borracho para el alcohol, tienes que comer bien entonces siempre por ejemplo ahorita hace rato que estaba aquí me mandó mensaje "mamá ya me voy a dormir, buenas noches" ah buenas noches y esa es como la regla que tenemos porque pues no puede estar todo el tiempo conmigo sí, eso es lo que yo he hecho para que sea un poco más autosuficiente, yo también le batallé mucho como... como las otras personas que tienen a sus niños chicos pero yo sin que nadie me enseñara yo sí dejaba o sea no me gustaba que hiciera berrinche, no me lo hacía porque yo más bien intentaba solucionarlo o le llevaba algo que sabía que iba a estar entretenido o le compraba el carrito en el que se sentaba porque a él le encantaba ver la ruedas entonces yo dije pues todo el tiempo le doy ruedas para que no me haga algún berrinche sin saber que tenía el espectro y así es cómo me la pasé toda la infancia, cuando estuvo grande igual los dinosaurios se convirtieron en su obsesión cuando dejó un poco las ruedas, se convirtieron en su obsesión entonces siempre le cargaba sus dinosaurios para que estuviera como entretenido, eso era lo que yo hacía porque, insisto en que su papá era bien agresivo y no le gustaba el ruido entonces yo como para solucionar eso sin querer le ayudaba a él ¿no? y pues ahorita que vi la escena pues la mamá le está diciendo... el muchacho a la mamá "oye, ¿puedo ir?" pues es que tienes tú que empezar a... o sea meterlo al mundo este porque pues si no un día que no estés pues imagínate pues no se le va a quitar eso que tiene pero sí mínimo para que se sepa defender quizá ahorita, el doctor me dijo enseñarlo a manejar ahorita no, porque no puede hacer dos cosas a la vez y puede ocasionar un accidente pero a lo mejor sí darle a lo mejor una herramienta para estos traslados que se va con el amigo, ayer por ejemplo vino el amigo "ah pues ven por él" y ya dice mamá para que no me tenga que ir en camión "ah, está bien". Poco a poco yo veo su avance por ejemplo ya dejó de tener las crisis que les decía; de dar vueltas y mover las manos, como le ayuda mucho el estar con

sus amigos. Eso es lo que en mi caso yo he hecho y veo que ha avanzado él mucho y es poco más sociable. Ya

Xavier (Entrevistador): Okay, igual de nuevo muchas gracias por compartir sus experiencias, creo que nos nutren bastante a todos ¿no? de todos aprendemos. Daremos paso a la tercera escena, la va a compartir mi compañera Mónica nuevamente.

Reproducción de la tercera escena

Xavier (Entrevistador): Lo que nos gustaría abordar con esta escena es un poco esa relación ¿no? que se tienen a veces entre los hermanos y los padres con este hijo con TEA, no sé si alguien guste comentar algo.

Gaby: En mi caso, este, él es el más grande y ahí en la escena se ve cómo sobreprotegen al muchacho y que los hermanos le ayudan ¿no? quiero entender que es... nunca he visto esa serie, no sabía que existía esa serie. En mi caso mi hijo, dice que él es pacifista ¿no? entonces pues más bien es como una relación de hermanos normal que pues no no se ven distintos, nadie con nadie ¿no? **mi hijo el chico que tiene 15 años, como es más como yo siempre me dice "ma, estoy cuidando a Joseph" cuando o sea obvio no esté... pues somos, intentamos ser una familia normal, de hecho si yo no le digo a alguien que a lo mejor que tiene asperger pasa desapercibido quizá mi hijo**, quizá no es que es depende, sí, pero mis otros hijos, o sea tengo 3, Joseph, María José y Juan Pablo pues se llevan normal, se aceptan todo más bien se pelean más los... María José con Juan Pablo porque mi otro hijo es más tranquilo sí, no... más bien si no, cómo es súper como obsesivo éste le dice no grites al otro, cállate, no le gusta el ruido y el otro se adapta y pues es una relación más así, no, no le batalla tanto y tampoco les he dicho como que se hagan responsable no, o sea **quiero yo creer que, creo que sí somos una familia más normal y al menos lo he intentado**. Y hablaba de un noviazgo ahí la chica, **lo que sí cierto es que mi hijo éste y el doctor me lo dijo no, esta parte de la relación interpersonal o a lo mejor de una chica o algo, mi hijo cero o sea no, ni siquiera me gusta la muchacha nada o sea ahí sí, no tiene esta parte de sí, sí le gustan las muchachas pero o sea ni siquiera yo creo que se hace con novia, casado, esas cosas, eso sí me llama la atención de él que no, o sea cero contacto** ¿sí? Ya esto es lo que tengo que decir.

Xavier (Entrevistador): Muchas gracias.

Adriana: Bueno, ahí en esa parte, este... la mamá está más preocupada porque Sam tenga a alguien que lo cuide, a que su otra hija tenga una buena oportunidad porque le están ofreciendo en otra escuela, no se me hace justo, al final de cuentas, pues sí somos una familia y todo pero sí que sí uno de los hijos tiene que salir y no es no, o sea no tienes hijos para, para que te cuiden o para que cuiden a sus hermanitos, se pueden ayudar obviamente ¿no? **en el caso de mi hijo mayor, que es Jonás, Jonás este... cuando no está papá en casa él es el que todo el tiempo me ayuda, la verdad sinceramente porque vamos con tu hermanito a esto, vamos con tu hermanito al otro lado y ya él, él es el que interactúa conmigo bastante y me apoya bastante, él pues lógico, él es un adolescente, la diferencia entre ellos es grandísima, se llevan 14 años, obviamente es difícil porque Ulises al principio pues para prácticamente no le hacía caso a Jonás, no le hacía caso y aunque Jonás se acercara, él le rehuía no quería que lo tocara, ni siquiera nada. Ahorita hay más ese acercamiento de Ulises para con Jonás** y Jonás de jalarlo más aunque pues obviamente no se va a poner a jugar con

él, el grande es un adolescente, el otro es un bebé pero sí hay esa interacción, hay esa interacción, lo que yo siempre le he dicho o sea es tu hermanito y se deben de ver como hermanos, apoyarse, más que nada, al menos era eso lo que a mí me enseñaron que es apoyarse entre hermanos, pero no darle responsabilidades por decirlo en mi caso mi niño está pequeño a mi hijo el grande, que no es su responsabilidad, es eso o sea que los dos son, son jóvenes, los dos son hijos, y no le tengo a uno por qué darle la responsabilidad de nosotros como padres, yo así lo veo, yo lo veo así, en el caso de la serie que no se llevan mucho, dos años de diferencia, van a la prepa juntos ¿no? y su hermana lo ayuda bastante o pues ya es hora de que si esta chica tiene una oportunidad pues de que bueno ¿no? tampoco puedes responsabilizar a los demás, eso es lo que yo veo.

Raúl: Pero por otro lado también esta la preocupación, bueno en nuestro caso, yo trabajo en la Ciudad de México entonces bueno este año que pasó me lo pase acá por lo de la pandemia, pero sí he visto, hemos visto más avance ahorita estando yo con él, no sé es como nos comentaba Gaby que es como su niño se apoya mucho en sus amigos, acá conmigo pues...

Adriana: Con el que más se apoya es contigo

Raúl: ... Ajá, yo estoy más tiempo con él entonces

Gaby: Es que si escogen una persona, su hijo está chiquito pero mi hijo siempre ha escogido personas, en este caso siempre se refugió mucho de mis papás por ejemplo entonces yo creo que tú hi... su hijo también le va a tender como a ti que eres su papá va refugiarse mucho y eso es muy bueno porque se le queda muy grabado todo lo que le dices, lo que le puedas, lo que le puedas enseñar.

Raúl: Sí pero nos preocupa que por ejemplo de que vuelva a regresar ahora sí que a las oficinas.

Gaby: Ahhhhhh, okay.

Raúl: Yo lo veía cada 15 días o sea lo veía cada 15 días o a veces cada semana...

Adriana: Sí y a veces ya cada mes...ahorita ha estado el año completo con él y él yo he visto el avance porque quieres o no pues imagínate yo tengo a mi hijo el grande, tengo a mi mamá que es una persona ya mayor de edad con discapacidad y el niño y luego yo sola entonces para mí es muy muy estresante y muy pesado o sea tener al adolescente, tener a mi mamá con discapacidad y al bebé entonces sí llega un momento en el que hijole dices sí bueno, no me quejo tanto porque...

Gaby: Unos tequilitas y ya, ay sí. Sí te los recomiendo eh de verdad, al rato los vas a necesitar.

Adriana: (ríe) Sí este... entonces llega él y pues obviamente pues es mi apoyo total y está con nosotros y el niño lo veo con mucho avance o sea con él lo veo con mucho avance al niño.

Raúl: Es la preocupación que ahorita tenemos, así de que qué pasa si otra vez me voy ¿no? ahorita ya, bueno cuando estaba chico no, no sentía tanto la ausencia siempre que hacíamos

videollamada como ahorita pero igual le llamaba yo por... y de repente me volteaba a ver pero enojado, se enojaba, cuando de repente estaba yo con él y ya no me veía y le hacía videollamada y pues oye por qué mi papá está en el teléfono si tiene que estar aquí conmigo, no, no me volteaba a ver. A mis papás, a sus abuelos, y a mi hermana sí la volteaba a ver y medio le sonreía pero no, entonces ahorita es el temor que también le comento a su maestra que qué va a pasar si me desapego ahorita que me ve del diario a irme otra vez a la oficina.

Gaby: Pues sí se adaptan eh pero pues sí, los cambios en ellos son muy... sí se nota cuando les... cuando llegan pues... pero no va a pasar nada, se adapta a todo, hasta todos nos adaptamos.

Adriana: ¡Sí!

Gaby: Para eso son los tequilas (ríen)

Xavier (Entrevistador): Pues bueno, nos están avisando ahorita por el chat que ya estamos a punto de terminar la sesión, no sé si le gustaría compartimos alguna reflexión, algún comentario o algún tema que les gustaría tratar en la siguiente sesión para terminar.

Gaby: Yo pues es la primera vez, está perfecto, lo que yo les pueda aportar porque éste pues obviamente mi hijo esta más grande y más bien yo sé que todos los espectros son diferentes y cada persona funciona de manera diferente, aunque tenga ese espectro. Yo igual el tema que ustedes elijan está perfecto, lo que yo pueda aportar estoy a sus órdenes, igual yo soy nueva y estoy en la disposición de aportar para que no les pase lo mismo que a mí.

Adriana: Pues bueno, pues nosotros en nuestra corta experiencia pues igual nos gusta escuchar otras experiencias porque pues nos retroalimentamos y compartimos y pues es bueno escuchar a los demás también, que pues nosotros tenemos un punto de vista, tenemos una percepción y pues ya escuchamos a otras personas y vemos que ahora sí que...

Gaby: Sí se puede.

Adriana: Que sí se puede y que cada quien a veces toma las cosas pues agarra las mejores formas ¿no? para seguir en esto con los chicos.

Gaby: Claro y sobre todo no pensar que ay nada más a mi me pasa y conmisarse, al contrario no para saber que en algún momento todo va a estar bien y en algún momento si... ah sabes que Gaby hizo esto, déjame le caló, capaz me funciona ¿no? y yo cero que sí es algo para apoyarse mutuamente, en equipo ¿no?

Adriana: Así es, yo igual así lo veo como un foro para apoyarse más que nada.

Xavier (Entrevistador): Bueno, sin más por el momento nuevamente les agradecemos su asistencia y las reflexiones que han compartido con nosotros, les recordamos que la siguiente semana será nuestra última sesión y nos encantaría que nos pudieran acompañar, seguimos en contacto por el chat de Messenger para acordar los horarios y cualquier duda que tengan ahí estamos ¿vale?

Gaby: Va, muchísimo gusto y muchísimas gracias.

Xavier (Entrevistador): Muchísimas gracias a ustedes, hasta luego.

SESIÓN 2 SUBGRUPO 5

Sesión 2.5 (entrevista con madres)

Viernes 22 de enero 2021, 21:00 hrs México

Inicia la sesión con el encuadre seguido de la pregunta pregunta “¿cómo está? y ¿cómo le ha ido desde la última sesión?” (La sesión comienza a ser grabada después de pedir el consentimiento de los entrevistados)

Jenn: Bueno yo, hemos estado bien, ha sido una semana tranquila para nosotros, estamos resignados a la pandemia y hemos estado muy bien, creo que es menos demandante estar en casa que salir a la escuela, la calle para él demanda mucho, todos sus sentidos muy alerta y la convivencia para él con los pares es muy demandante y estresante, entonces para Iván Fernando mientras esté en casa, no hay tanto problema, es un niño bien portado; si acaso a veces pues se aburre, nos busca, busca a su hermana, a su papá o a mí para que interactuemos con él pero en general se entretiene él sólo, juega en su cuarto, sus libros, la tele, la tablet. Ya nos acostumbramos pues llevamos 8 meses, empezamos la cuarentena el 8 de marzo ya que venía el puente del 21 de marzo, y ya a partir de ahí ya no lo llevamos a la primaria al niño, terminó 6° en casa y pues desde marzo que no salimos, salvo las visitas de su neurólogo, pero en lo general nos ha ido bien, hemos cambiado un poquito la rutina, hemos empezado un poquito a hacer ejercicio y nos está dando buenos resultados.

Xavier (Entrevistador): Muchas gracias. No estoy seguro si Catalina nos escuchó hace un ratito, creo que tiene problemas con su internet pero nos gustaría saber cómo está y nos gustaría saber cómo le ha ido desde la última sesión.

Catalina: Hola, buenas noches, sí sí tenía un problema con el internet, pero ahorita ya cambiamos de red para ver si ya funciona bien sin problemas. Bueno desde la última sesión pues han andado las cosas un poquito complicadas, bueno en mi trabajo es en una clínica, por ejemplo ahorita yo llego con el tiempo exacto para hacer lavado de ropa, desinfección, etc., para ver a mis hijos y conectarme así apenitas, pero es el horario que mejor queda, de hecho por eso no tenemos la cámara abierta, todavía estamos haciendo movimiento pero en general con los muchachos, bueno con mi hijo Joshua en específico que es el que tiene TEA, ahorita él entró en una situación un poquito de ansiedad pero dentro de todo controlable porque él ya entra a, bueno va a hacer el concurso para el nivel medio superior, entonces él tiene definido que va a entrar a una escuela de la UNAM entonces no sabemos si prepa o CCH pero sí genera un poco de ansiedad, un tanto de ansiedad, de repente sí la demuestra, el hecho de pasar a un nivel medio superior y pues todo este cambio que conlleva la preparación, bueno hoy tuvieron junta de la escuela para ver lo de los formularios y demás, eso aunado a la prisa que llevamos en casa, es un tanto estresante para la familia pero de ahí en fuera bueno, pues la rutina, no sé cuál era la pregunta pero escuché a Jenn decir que su hijo está bien en la pandemia, bueno mi hijo también la lleva relativamente bien porque le gusta estar en casa, le gusta hacer manualidades y crea y escribe, dibuja, hace y deshace

un montón de cosas y por esa parte no hemos tenido problema; más bien son los cambios a los que nos estamos adaptando bajo las circunstancias de la pandemia, pero de ahí en fuera bien, afortunadamente bien, lo único que nos está costando es que no hemos visto a sus terapeutas durante este periodo, entonces seguimos con los ejercicios de antes.

Xavier (Entrevistador): Vale, muchas gracias por compartírnos esta semana. Igual yo soy Xavier Toledo y seré coordinador de esta sesión y la pregunta era esa, cómo la han pasado esta última semana desde la última sesión, igual para continuar con la dinámica del cineclub de la sesión pasada, hemos preparado unas escenas que tomamos de la serie "Atypical", no sé si la han visto y mi compañera Mónica nos compartirá las escenas, igual va un poco relacionada con el diagnóstico vale.

Reproducción de la primera escena

Xavier (Entrevistador): A partir de esta escena anterior, nos gustaría saber cómo fue para ustedes el proceso de recibir el diagnóstico. Igual quien guste tomar la palabra.

Jenn: bueno para nosotros, corrimos con la, si se puede llamar con la gran suerte de que pues nos dieron el diagnóstico sin tanto andar con médicos, como les contaba en la sesión pasaba, cuando llegamos a la ciudad de México el niño llegó a la edad de 3 años, el niño cumplió 3 años en abril y nosotros llegamos el 4 de julio a la Ciudad de México a vivir, con maletas perros, gatos y todo, era un trabajo de mi esposo, le ofrecieron trabajo aquí y nos mudamos, la niña llegó a cursar 6° de primaria y al niño lo íbamos a meter al jardín de niños, a la edad de 3 años pasaditos, nada más que había un pequeño detalle el niño no se comunicaba verbalmente, era lo más notorio para nosotros, a la edad de 3 años que no se comunicara verbalmente fue lo que nos llamó la atención, lo llevamos al centro de rehabilitación nacional que les comenté, que está para allá, periférico sur, por allá y el del primer filtro nos comentó que posiblemente estaba dentro del espectro y así fue que estaba dentro del espectro del autismo y nos, empecé, ya cuando nos dieron el diagnóstico del primer filtro pues empecé a buscar una institución que nos lo pudiera diagnosticar correctamente. Nosotros no fuimos con neurólogos, no fuimos con psiquiatras, con psicólogos, a nosotros nos dijeron busque una institución con experiencia en detección de autismo, nosotros nuevos en la ciudad, y di con la clínica mexicana de autismo que está aquí en Mixcoac, con el doctor Carlos Marcí y llevábamos una semana, íbamos no sé si 3 o 4 horas durante una semana, lo dejaba ahí y yo en la sala de espera, y al niño le hicieron una serie de evaluaciones que al final de la semana nos dieron el diagnóstico que estaba dentro del espectro del autismo, que necesitaba una serie de terapias que tenía que empezar el niño para ir mejorando o ir integrándose lo más que se pudiera, no? Recibió terapias de todo, del habla, de saco craneal, saco no sé, bueno, infinidad que te venden de terapias y nosotros con la angustia, el estrés, el desconocimiento total pues tomamos todas las terapias, equinoterapia, natación, nomás nos faltó una de rayos X que entraran y penetraran, en un principio nos decían que el niño tenía un exceso de neuronas y que por eso era todo ese revoltijo de que no ponía atención, que estaba todo inquieto, pero buscamos por todas partes las terapias para el niño, por eso ahorita me recordó cuando vimos el pedacito de "Atypical" que así estábamos nosotros, porque a nosotros nos habían dicho que era hasta los 6 años la plasticidad del cerebro para absorber todo y pues cuando te dicen eso, o sea pues te angustias y borbadean, nos bombardean y nos bombardean a nosotros por todas partes porque empezas a leer los consejos de otras personas que los metas a terapia aquí, que los metas a terapia acá, veinte

mil terapias, entonces sí fue muy pesado para nosotros pero conforme van pasando los años, el niño tiene 3, van pasando los años y ahora sí que no sé un lenguaje muy técnico sobre el TEA pero pregúnteme sobre terapias y les comento las experiencias vividas como padres, como esposos y como hijos, porque aquí estamos, verdad?, así que ustedes pregunten y yo les digo de todas las terapias puestas en práctica con mi hijo. Pero bien, vamos muy bien en eso, ya dejamos las terapias de paja que no tienen efectos y ya sabemos que el cerebro está en un constante aprendizaje, que no es hasta los 6 años y que el cerebro siempre puede seguir aprendiendo a todas las edades, entonces ya nos relajamos, ya no se acerca a animales, los perros tampoco, no le gustan los perros, pero sí los gatos. Ningún animal le gusta, más que los gatos, los perros no porque le dan miedo por cómo se mueven y se abalanzan; y los gatos no, le dan mucha paz a mi hijo y pues aquí casi todo el tiempo estamos luchando por si tenemos un gato porque o cuido hijos o cuido gatos. Pero así fue para nosotros, gracias.

Catalina: Con nosotros, en relación a la serie pues también me dio risa porque luego luego empiezas a pensar, en un inicio con Joshua nos dieron el diagnóstico como inmadurez, a los 5 años más o menos, entre que a los 7 le diagnosticaron TDAH mixto pero una amiga que tiene un hijo con asperger me decía “checa a Joshua, checa a Joshua, a mí se me hace que va por el TEA”, yo lo seguí llevando a sus consultas, iba con la paidopsiquiatra, con psicología clínica, pero a los 9 años cambia de paidopsiquiatra y ella le manda nuevas valoraciones, y es quien nos hace el diagnóstico de TEA y en esa parte, pues sí me empezó a checar más porque de la hiperactividad si cumple con vario requisitos pero hay otros que quedan fuera, como dice Jenn, a lo mejor como mamá no sabes del lenguaje técnico pero sabes que mi hijo tenía algo diferente y ya que nos dan el diagnóstico de TEA, va sobre otro tipo de terapias y tanto así como equinoterapia, me lo llegaron a decir, sí me lo llegaron a decir, flores de bach, terapias con yerbitas, terapia con, todo todo lo imaginado, tanto a nivel médico como a nivel alternativo, que de alimentos si usas, que si no digieren bien las harinas de trigo, sí también lo llegamos a pensar. Fuimos también a varias terapias de base, lo que no se dejaba pues era con su clínica, y lo que era psicología, terapia de psicología clínica y su paidopsiquiatra, pero también nosotros sí probamos los téis, incluso, bueno como nos lo sugirieron el deporte que siempre ha estado de base con Joshua, clases de piano que no lo decían como tal musicoterapia, pero al llevarlo a las clases, resultó que la maestra también tenía parte del espectro entonces le daba una atención enfocada en el aprendizaje del piano pero le daba una atención también como terapéutica, fue algo muy interesante porque fue más como casualidad más que como terapia, entonces como dice Jenn a lo mejor no sabes los términos técnicos de eso que estás haciendo pero si buscas diferentes opciones, y de repente conoces a alguien y no sabías que alguien que conoces tiene ese contacto, un familiar, y a parte, de ver las opciones de terapéutica te deja, al menos en mi familia, empiezas a hacer un círculo social de personas que están dentro del espectro y tenían otro tipo de situaciones por ejemplo tenemos un amiguito que tiene Down y ellos fueron quienes nos recomendaron una escuela en la que estuvo mi hijo porque ellos los habían aceptado, entonces se empieza a abrir un círculo diferente pero dentro de esas diferencias empiezas a ver qué es la normalidad para nuestra familia, entonces así como les dijeron en la cápsula “sabes qué, es TEA”, creo que en mi caso fue una sensación de alivio y creo que hasta para mi hijo fue de “ah, ya entiendo porque soy”, él decía “es que mamá yo no quiero portarme mal en la escuela, yo no quiero esto, yo no quiero el otro” y con la psicóloga que le dio el diagnóstico, le explicó muy bien para un niño de 9 años, que él entendió que tenía una situación que no era malo, porque uno de los técnicos que le hizo el encefalograma en una ocasión, me dijo que le diera un tiro al

niño y después me lo diera yo, entonces hay profesionales muy buenos, muy poco éticos, a mi hijo se le quedó grabado esa situación, entonces cuando platicó con la psicóloga que le dio su diagnóstico, él dijo “es que a mí me han dicho cosas muy feas pero creo que no es feo, no soy malo” que es algo que creo que él tenía mucho, le ayudó mucho a quitarse de la cabeza el soy malo. Eso pues sería nuestra experiencia.

Xavier (Entrevistador): Bueno pues muchas gracias de nuevo por compartirnos su experiencia de cómo vivieron ustedes ese proceso, y a continuación compartiremos otras 2 escenas de la misma serie y después dar paso a la discusión vale, creo que mi compañera Mónica las va a compartir.

Reproducción de la segunda escena

Xavier (Entrevistador): Bueno pues, en la sesión anterior, en los grupos nos comentaban un poco sobre estos temas, el preparar a sus hijos cuando sean independientes, cuando los padres no puedan estar presentes para apoyarlos y pues bueno, retomando estas escenas y retomando lo que nos compartían, ¿cómo han experimentado ustedes esos momentos en los que la persona con TEA necesita más independencia?

Jenn: Híjole, bueno nosotros, aquí me vi reflejada en la escena de la mamá porque creo que es el reflejo de muchas mamás, si no todas, sí muchas, en particular mía verdad, que uno quiere organizarle todo e incluso, su vida. Algo que me ha ayudado mucho en el equilibrio del manejo de mi hijo que empezó de tres pero ya tiene trece, y pues va que vuela para crecer y ser un joven, ha sido mi esposo y mi hija, que ellos son los que, pues entre los tres creamos el equilibrio para manejar las diferentes situaciones que se están presentando en la adolescencia, y mi hija de 21 años a veces me ubica y me dice “mamá, ya no es un niño”, entonces “mamá ya no le hagas esto, mamá él puede hacer esto”, entonces he aprendido, me ha costado, pero he aprendido a controlar un poquito, porque es complicado, que el cuidado del niño hacia mi esposo y mi hija, o sea que ellos también lo pueden cuidar, que ellos también están al cuidado de él, de diferente manera pero lo quieren igual que yo. Yo así super protectora y mi marido pues sí acaso un poquito mayor de protector a veces, pero Natalia no, mi hija se pone las pilas y “tú ponte tus calcetines, tú ponte esto, tú sírvete, tú hazte, te enseño, tú tiende tu cama, yo te oriento, o tú cámbiate”. Él va muy inteligente y me grita “Mamá, mamá”, así como de rescátame de mi hermana, es una dinámica muy interesante la que se genera entre ellos como hermanos porque le enseña muchas cosas que le han servido a Iván que es un niño muy inteligente porque cuando no quiere hacerlas, le habla a su mamá. Entonces es interesante ver la dinámica familiar con él, y el neurólogo me ha dicho a mí que tenemos que entender que es un jovencito que cada día necesita más independencia, que lo suelte un poquito más, que es normal esta tensión que me genera porque es un niño no verbal pero ya se ha comunicado y cuando le gusta algo ya sabe decir que no quiere o si tiene alguna necesidad, sus necesidades inmediatas, ha logrado él comunicarse y darse a entender, entonces aquí el problema no es el niño, aquí el problema es la mamá que lo quisiera tener y controlarle toda su vida y en eso estamos trabajando, en soltarlo aún más porque él puede, ahora en pandemia nos hemos dado cuenta con estos 8 meses que hemos estado aquí, él me ayuda a poner la ropa en la lavadora, a subir y bajar la llave, a que se prepare una quesadilla, a que se prepare un cereal, a que se bañe ya él completo por su cuenta solo, esa es nuestra meta ahorita que se bañe pero no así nada más que se de el estropajo y ya no, entonces estamos trabajando, avanzando mucho en vida

independiente para él, entonces nos falta mucho pero para empezar creo que vamos bien, esta pandemia nos ha servido mucho para eso, para trabajar con él no tanto académicamente, sí académicamente hemos reforzado lo que él aprende de lectoescritura, de suma y resta con calculadora, cosas prácticas académicas para él, que le van a servir en la vida diaria, eso es lo que estamos enfocados, en que sepa leer, sepa sumar y restar y el manejo de dinero verdad, pero más que nada el autocuidado y cuidado de su casa, que él pueda manejarse; la calle todavía le cuesta un poquito de trabajo porque es medio atrabancado y no se fija en las esquinas, en los semáforos, etc, pero aquí el problema no es el niño. Ahí vamos.

Catalina: De este lado, Joshua desde muy pequeño, desde muy muy chiquito ha sido muy independiente, demasiado que desde los tres años se me cortó porque quería partir su fruta, entonces ahorita tiene quince, hemos pasado por varias etapas, si bien es muy selectivo para hablar con las personas, tiene mucha iniciativa para los negocios, entonces para esa parte de vida independiente, él quiere estudiar porque quiere seguir estudiando, me dice “mamá”, desde chiquito él está en la firmeza de que quiere estudiar algo de artes, artes plásticas, pintura y es algo que desde que empezó a hablar él me ha dicho que quiere algo de artes, cualquier otra cosa pero va a ser algo de artes, algo de artes, y es algo que no lo deja y sí lo pone en práctica, pero también quiere poner un negocio, entonces en esa parte él ha sido muy despierto, como dice Jenn, hay veces en que las mamás somos más aprensivas, porque me acuerdo una ocasión que yo cambié de trabajo, la situación no estaba muy bien económicamente y Joshua me dijo saliendo de la escuela, iba en la primaria, me dijo “mamá ya hablé con la directora, mañana empezamos a vender desayunos, ya me dio su permiso, ya hice una evaluación en el recreo con todos los niños, les pregunté qué comprarían, cuánto pagarían y mañana tenemos que traer sándwiches, frutas, gelatinas y juguitos” y yo así de “ay, espérate hijo, porque casi no tenía dinero”, y dije si ahorita que esta chiquito le limito esas inquietudes, de grande va a ser más difícil que él quiera hacerlo, entonces sí como mamá me ha costado trabajo el soltarlo pero hay más algo que me dice así “apóyalo, apóyalo” y pues ahí estuvimos vendiendo casi tres años desayunos en la primaria, a él en su autoestima porque era el niño que vendía desde los ocho años y sí, él solito preparaba, es algo del negocio que ha tenido, cuando nosotros dejamos de vender empezó a vender sus útiles, después empezó a comprar posters, cosas que compraba y revendía yo no sé que, los otros niños le llegaron a comprar las basuritas de los lápices que sacas de los sacapuntas y nada más los otros niños le compraron y nada más llegó a la casa “mamá, vendí basuritas para que las pegaran en sus cuadernos y ya hice negocio”, y no, nunca se me habría ocurrido pero tiene una creatividad impresionante y un afán de hacerlas cosas, hay otras cosas que se le atorán pero quiere ser muy autosuficiente desde chico, hasta la fecha cocina, sabe lavar, planchar, me da pánico que planche debo decirlo, sabe un poco de albañilería, entonces quiere aprender; sí como mamá soy más aprensiva, en la semana llegué y estaba arreglando una bocina, le gusta mucho escuchar música, entonces yo creo que ya se echó como 5 bocinas porque le da curiosidad y las abre y las quiere arreglar o quiere ver cómo funcionan, entonces le gusta mucho lo eléctrico pero a mí sí me da mucho miedo que lo haga porque lo he encontrado en la semana que llegué y estaba con la bocina conectada y sí pegué el grito de “Joshua quita eso porque está conectada a corriente, no puedes hacerlo de esa manera” creo que él tiene muchas habilidades muy interesantes, bueno les comento, él no quiere hablar con toda la gente pero en cuestión de negocios se la quita y lo hace y tiene mucha iniciativa, incluso tiene ideas que yo le digo es que en eso yo no te puedo ayudar pero sigue estudiando, prepárate y junta tu dinero y adelante, te apoyo; quiere poner un restaurante y

ahora sí que tiene muchas ideas, incluso está mucho más adelantado que yo, lo que decía la maestra de mamá ya vi que vamos a hacer esto, esto y esto, también ya lo pensé ahorita que ya va a entrar a la prepa “Joshua está la opción de prepa en línea, ¿no quieres estudiar en casa y seguimos como hasta ahorita?”, pero esta la otra parte de que tarde o temprano va a salir de casa, tarde o temprano va a adquirir las herramientas, tiene que saber andar solo en la calle que es algo que todavía le falla un poco, entonces pues prefiero en ese aspecto apoyarlo para que tenga las herramientas necesarias para salir y hacer de la vida y tomar decisiones asertivas. Sí, sí me aterra el que ahorita pues ya va a estar en una escuela más grande, va a convivir con muchísima más gente, hay muchas situaciones que él a un nivel subjetivo aún no alcanza a entender, yo lo veo muy inocente o sea tiene el conocimiento, tiene una habilidad matemática muy buena, o sea tiene habilidades a nivel académico pero a nivel social hay veces que sí se lo come, y es **lo que a mí me preocupa como mamá, que él tenga esas herramientas para entender un poquito más allá la malicia que puedan tener los jóvenes de su edad porque hasta ahorita donde ha estado en la escuela sus compañeros le platican, lo incluyen, pero no va a ser así toda la vida, y esa es la parte que a mí como mamá me aterraba pero tampoco lo puedo detener para que deje de vivir porque tiene que salir tarde o temprano**, y bueno, eso sería todo.

Xavier (Entrevistador): Claro Jenn, eres libre de participar cuando gustes

Jenn: Mira, ahorita escuchando a Catalina me acordé brevemente de una situación que vivió una familia de amigos, su hijo estaba en una institución educativa, creo que estaba en segundo o tercero de secundaria y se presentó una situación muy particular que al jovencito le gustó una niña, y esta niña se empezó a aprovechar de la inocencia, como dice Catalina, que tienen muchas habilidades pero en la cuestión social les falta mucho, la malicia como dice ella, les cuesta mucho distinguir la malicia, entonces este jovencito, esta chamaca abusiva porque yo no la puedo llamar de otro manera, se acercó a él y le empezó a decir, es que fíjate que yo quiero un peluche así, y él iba a decirle a su mamá “es que mamá quiero regalarle a una amiga un peluche así”, o los peluches que él tenía, o que su mamá tenía o que su hermana tenía, se los empezó a regalar a la chamaca, los muñecos de peluche; cuando se acabaron fijense, cuando se acabaron los muñecos de peluche que ya no tenía para regalarle a la chamaca, la chamaca le dijo “pues no sé pero consigue dinero para que me compres otro”, ahí fue cuando se dio cuenta mi amiga que el jovencito le agarró dinero de la cartera, de su bolsa para comparara el osito de peluche que quería la tipa, discúlpenme pero para mí fue muy frustrante aprovecharse de una compañera de su escuela de su escuela, se aprovechó de él. Fue la inocencia de él que no comprendía hasta que la mamá se dio cuenta que le había tomado dinero, y le dijo porque ya no tengo monos de peluches para regalarle y ella quiere monos de peluche en particular. Era nada más mi comentario, gracias.

Xavier (Entrevistador): Bueno, nuevamente muchas gracias por compartirnos sus experiencias y damos paso a la última escena que igual va a compartir Moni.

Reproducción de la tercera escena

Xavier (Entrevistador): Pues esta escena trata un poco de la relación que tienen los padres con la persona con TEA, no sé si gusten comentar algo.

Catalina: sí, en el caso de mis hijos tengo dos, Joshua de quince y Eduardo tiene trece, pues de más pequeños estuvieron en las mismas escuelas si es una situación un tanto también complicada porque mi otro hijo Eduardo me decía “es que mamá yo tengo amigos y si tú cambias a mi hermano o algo le pasa a mi hermano, a mí me estás separando de mis amigos”, sin embargo, aunque es más chico, también Eduardo ha buscado apoyar a su hermano, también en la primaria a Joshua lo llegaron a picar con un lápiz en el cuello y pues Eduardo se fue a pelear con los chavitos y sí le dio un trancazo a uno, entonces él estaba al tanto de su hermano, todo lo que fue kínder y primaria estuvieron juntos, ahora que es la secundaria la psicóloga sí me sugirió que los separara para que ambos empezaran a tener un desarrollo diferente y pues no se les afectara ni uno ni otro, porque Joshua tiene que aprender habilidades sociales y para que Eduardo no estuviera como sombra de su hermano, entonces sí costó trabajo, la verdad tuve que pedir apoyo de mi familia para llevarlos de una a otra secundaria, están en escuelas diferentes actualmente y pues a pesar de que los dos son adolescentes, Eduardo me reclamó en algún momento “oye, no voy a estar cuidando siempre a mi hermano”, pero también hubo momentos en los que su hermano veía por él, por ejemplo, cuando él vendía le compraba el helado, el sándwich o equis. Entonces, ahorita pues las terapias nos han apoyado un montón pero ahorita ellos están conscientes de que cada uno va a hacer su vida, que desde la secundaria, cada uno va a una escuela diferente aunque estamos en la misma delegación, uno va en el centro de aquí de Azcapotzalco, el otro va en una escuela que está en los límites de la delegación y pues son situaciones que los dos tienen que enfrentar; ahí al principio quienes no estuvieron muy de acuerdo fue mi familia que son los que me apoyan, mis papás y mis hermanos, pero finalmente pues también han visto resultados, mis hijos están sanos, están aprendiendo a tomar decisiones, pero pues ahorita ya no porque yo les diga, sino los dos dicen que son un equipo, los dos saben que van a entrar una prepa, Joshua quiere entrar a la UNAM, Eduardo está viendo si una prepa o una del poli, los dos tienen intereses muy diferentes para su vida, pero ahorita de los dos sale el decir que toda la vida van a ser hermanos y que toda la vida se van a apoyar, pero si ha sido un trabajo que con ayuda de terapia hemos llegado a este punto, el que no va a ser Joshua el que esté cuidado por su hermano menor, sino que los dos van a ser independientes y bueno, eso sería. Gracias.

Jenn: Nosotros ha sido muy diferente la dinámica porque se llevan ocho años, entonces son como dos hijos únicos, la dinámica, Natalia en la universidad y el niño en la secundaria, entonces no han tenido puntos de coincidencia. En ese sentido son totalmente separados, en casa pues Natalia me apoya con el niño, no es su obligación ni su deber cuidarlo, eso siempre se lo he comunicado yo a Natalia, la obligación y deber es de sus papás, no de ella. Ella hace su vida independiente, practica su deporte y con sus amigas, y procuramos que sean totalmente las dinámicas separadas pero eso sí, Natalia ha sido un gran apoyo para su hermano y su hermano le hace mucho caso y también se ponen unos pleitos como hermanos, que yo nunca pensé que pudieran llegarse a ver porque él con autismo, o sea dije, no, no va a tener la convivencia que yo llegué a tener con tres hermanos pero no, con el tiempo ha surgido una dinámica que mi esposo dice “es que míralos” y yo digo es que déjalos, es parte de la enseñanza de ser hermanos y que Iván aprenda de Natalia, que viva la experiencia de ser hermanos; pero a Natalia le dejamos claro que no es obligación de ella el cuidado de su hermano, ella tiene que hacer su vida independiente y tiene que salir. Le digo sí es un equipo como mencionaba Catalina, pero es su hermano y la obligación es de nosotros, pero llevan una dinámica como hermanos, y Natalia nos apoya mucho le ha enseñado mucho a Iván, como el apoyo de su hermana mayor.

Xavier (Entrevistador): Bueno, pues ya nos acaban de avisar que estamos a punto de terminar la sesión y me gustaría preguntarles si tienen algún comentario o reflexión final para concluir, o algún tema del que quieran hablar quizás en la siguiente sesión.

Jenn: Perdón, a mí más que una pregunta es una inquietud, yo me uní a este grupo buscando un grupo en el cual podamos recibir o retroalimentarnos con otros papás de hijos adolescentes porque se enfoca mucho en niños, niños pequeños, pero no hay información acerca de los jóvenes, de la transición de los niños a jóvenes, a jóvenes adultos, entonces esa es más que todo mi inquietud, nos hablan mucho de los niños, las terapias y todo lo que tienen que recibir de niños, pero esos niños crecen y esos niños se vuelven adultos y pues ni modo de qué vamos a hacer con ellos, más que nada es eso, es una inquietud. Dónde nos podemos apoyar, cuáles son las dinámicas de los jóvenes, quizá estamos en pañales en eso verdad, a lo mejor todavía no hay mucho conocimiento, pero pues sí, sobre todo eso, qué hacemos cuando los niños nos crecieron y ya son jóvenes y adultos. Buenas noches a todos.

Xavier (Entrevistador): gracias

Catalina: Sí, también comparto un poco la inquietud con Jenn esa parte de que son jóvenes y no sé si en este grupo se vaya a compartir algo respecto a dinámicas, respecto a alguna situación de vida con ellos, nosotros como papás que estamos acompañándolos, pero hasta el momento me ha parecido interesante cómo lo están planteando, creo que esto lo van a ocupar ustedes para su escuela, entonces ojalá esto sea de utilidad porque como dice Jenn casi todo lo que es TEA va más enfocado a pequeñitos y es más difícil encontrarse con cosas hacia adolescentes y adultos, entonces mientras sirva de algo esta perfecto, pero si pudieran compartirnos también a nosotros alguna situación, algún material sería de mucho agradecimiento. Muchas gracias, bonita noche.

Xavier (Entrevistador): Este, pues de nuevo muchas gracias por acompañarnos, por su experiencia, por compartir sus reflexiones. Igual les recordamos que la siguiente semana será la última sesión y en verdad nos encantaría que pudieran acompañarnos. Con respecto...
audio cortado

SESIÓN 3 SUBGRUPO 1

Sesión 3.1

Jueves 28 de enero 2021, 18 hrs (Entrevista con madre)

La grabación inicia después del encuadre y con la reproducción del corto tomado de la película "Mary y Max".

Mónica (Entrevistadora): Vamos a reproducir el video

Reproducción de escena

Mónica (Entrevistadora): Hola Ara, de nuevo, gracias por prender tu cámara, bueno, en esta ocasión nos gustaría escuchar su opinión acerca de estas vivencias que el personaje relata

y experimenta a partir de lo que otros creen acerca de él al ser una persona con autismo, ustedes como sus familiares, ¿usted cómo su familiar considera que refleja de algún modo los sentimientos y emociones vividos por una persona con TEA?

Ara: ¿Ellos mismos o nosotros como familia?

Mónica (Entrevistadora): ¿Usted desde su perspectiva como padre piensa que lo que expresa Max, es parecido a lo que ustedes ven en sus hijos?

Ara: Sí, sí, ellos no expresan sus emociones es muy difícil, ya como adultos ahorita que estoy experimentando ya en una, bueno mi hijo está chiquito pero mi hijastro y mi sobrino, ellos ya como adultos de catorce años ya ellos pueden decirme qué es lo que sienten, que si se quieren ir, que si tienen un problema, que si algo les duele, y claro pues ya como adultos es más fácil, ¿verdad?, pero con niños es difícil porque no me va a decir “me duele” o “me quiero ir” o no, para el niño es muy difícil pero como adulto yo creo que como adulto que ya puede expresarse y decir, entonces es un poquito más fácil.

Mónica (Entrevistadora): y usted, ¿cómo ve esta situación de que la sociedad los ve a ellos?, como dice Max que esta señora del grupo se le quiere acercar sin pedirle permiso o que se confundió con algunas cosas, como las caritas felices y enojadas que él hacía para...

Ara: Sí, es muy difícil, bueno en mi experiencia con mi hijastro, él tiene... no le gusta que lo toquen, mi hijo no es así, mi hijo no tiene problemas con que lo toquen pero mi sobrino y mi hijastro sí, y si es difícil porque son cosas que como sociedad, lo hacemos; a lo mejor esa es nuestra forma de enseñar nuestro afecto o agradecimiento pero para ellos es difícil tocarlos y hacerles entender que es solamente una caricia pero como ellos son muy sensibles pues es diferente, pero es lo que debemos enseñarles, saberle decir “no” a la gente, o simplemente explicarle “no me gusta que me toquen, no me gusta que me abracen, no me gusta que me besen” pero sí he tenido, lo mismo que pasó en el video, sí he pasado en varias ocasiones como experiencia con mi hijastro.

Mónica (Entrevistadora): Y ¿ustedes como sus familiares cómo se han adaptado a su forma de vivir de él?

Ara: Nos hemos adaptado porque hemos hecho muchos cambios, muchos cambios, como pues somos una familia que tenemos varios familiares con TEA, entonces nos hemos adaptado a las necesidades de cada uno, este, por ejemplo, mi hijastro es menos sensible que mi sobrino y el tiempo que a veces mi sobrino dice “no quiero estar aquí con todos”, pues le damos su espacio, mi hijo también tiene sus crisis y pues ellos no lo juzgan, simplemente dicen “pues, llévalo a que se distraiga, o simplemente déjalo que saque su energía, le pase la crisis y luego ya lo controlamos”, hemos hecho muchas adaptaciones para que estén bien porque cada uno tiene su forma diferente de expresarse y tener sus crisis o simplemente decir lo que no le gusta al otro.

Mónica (Entrevistadora): Claro, muchas gracias por todo lo compartido, vamos a continuar con la dinámica de esta sesión, queremos compartirle los resultados de una encuesta en línea que realizamos para trabajar en esta sesión, ésta fue hecha a un público general y la respondieron 42 personas. El tema y las preguntas tratadas fueron para conocer la

información que sabían ellos sobre el TEA, el rango de edad de los participantes fue desde los 17 años, hasta los 55 y en la primer pregunta que les realizamos, lo que le preguntábamos, era lo que sabían sobre ¿qué es lo que sabían sobre el TEA, y en ella obtuvimos que sólo 12 personas sabían que es un trastorno del neurodesarrollo, 10 dijeron que es una enfermedad, 9 que es una condición, una discapacidad o un problema, y 7 no sabían lo que es, usted ¿qué opina de los resultados obtenidos en esta primera pregunta?

Ara: Pues es lamentable porque no es una enfermedad, para empezar, no es una enfermedad que se pueda curar con una pastilla, es un estilo de vida que por siempre va a perdurar en la persona... es lamentable que no sepan lo que es, no sé si en ese rango puede ser a lo mejor, porque muchas veces me han dicho las personas ya mayores, pues el autismo no existía, ellos no saben, decían no, es que una persona autista de tiempo atrás no sabían bien qué tienen y muchas personas no sabían, hasta ahora que ya está saliendo la información pero sí es muy lamentable que no sepan lo que es y tener un poquito de empatía porque si no saben lo que es, no van a saber el estilo de vida que lleva una persona autista.

Pantalla compartida con los resultados obtenidos

Mónica (Entrevistadora): Bueno, de igual forma, preguntamos sobre las causas que dan origen al TEA y aunque la mayoría respondió que aún no es posible determinar sus causas, hay algunas que sigue creyendo que el origen es por haber tenido una relación distante con la madre durante pequeños o por vacunas, como se muestra aquí en la gráfica, están algunos de los resultados y bueno, observando estos datos, nos gustaría saber ¿cuál era su opinión antes del diagnóstico y cuál es su postura actual en cuanto al TEA ahora que ya han pasado por este, todo este procedimiento al tener una persona con TEA?

Ara: No creo que sea una relación distante con la madre, ni por las vacunas, en cuanto viene siendo la vacuna siempre he tenido una teoría yo personal, siempre he pensado que aplicarle una vacuna a un niño con autismo es un trauma muy grande, entonces yo pienso que a partir de que le administran una vacuna, yo he tenido personas cercanas, amigos, que me han dicho que después de una vacuna se salieron sus síntomas o se desarrollaron sus síntomas más visibles, entonces yo pienso que por ser algo tan traumático para el niño, sale todo a relucir pero no que se la cause la vacuna. Ehh... genética, esa también ha sido algo que, realmente en mi caso, sí ha tenido mucho que ver la genética, porque pues tener tres personas con autismo en la familia y luego, por ejemplo, mi sobrino es sobrino por parte de mi esposo y es autista, mi hijastro es de otra madre con mi esposo, es autista y mi hijo, con mi esposo es autista, entonces yo sí tengo esa espinita que sí tiene algo que ver la genética, no sé qué la causa pero sí, sí tenía que ver la genética. Por mucho tiempo también pensé que a lo mejor la alimentación durante el embarazo, también pensé por mucho tiempo pero pues no, no creo tampoco que sea otro factor. Y pues esa es mi opinión en eso.

Mónica (Entrevistadora): Claro, bueno. Y ¿cuál era la información que usted sabía o conocía antes de compartir su vida con personas con TEA y ahora, ¿cómo han cambiado estos conocimientos que tiene?

Ara: sí sabía lo que era el autismo, sí sabía que eran chicos muy sensibles, también sabía que necesitaban un poquito ayuda extra para poder realizarse como personas independientes, pero pues no hasta que nació mi sobrino y mi hijastro, fue cuando comencé

a tener experiencias... pero pues **nunca cambió mi punto de vista, siempre fue el mismo, claro que es diferente que te lo expliquen, a vivirlo.** Pero sí tenía yo información de lo que era el autismo, porque hace 14 años atrás ya se venía viendo, ya se venía dando más información sobre lo que era.

Mónica (Entrevistadora): ¿Qué piensa usted de todas estas teorías que se vienen originando a partir del TEA, sobre esto que se inicia por una relación distante con la madre o por la vacuna?

Ara: No, pues yo realmente no creo que sea parte porque yo siempre he sido muy cercana con mi hijo desde el momento en que supe que venía en camino, yo siempre le hablaba, le ponía música, fue muy buen embarazo, no creo que haya sido una distancia y pues por la vacuna, como le repito, siempre he tenido la teoría de que la vacuna no lo causa, puede ser algo que lo haga desarrollarse, o sea sacar los síntomas... no son síntomas, es que se les dice aquí diferentes, pero vamos a decirle así pero a partir de que la vacuna se aplicó por el shock que es, que a un niño le apliquen una vacuna, es algo muy fuerte, su cuerpo, aplicar una vacuna es algo fuerte y más para ellos que son sensibles.

Mónica (Entrevistadora): ¿Usted por qué cree que se originan estas teorías?

Ara: Yo creo que porque todavía no hay una explicación, siempre como seres humanos buscamos el por qué o a lo mejor el tratar de evitar las cosas, entonces pues se tiene que intentar buscar una lógica, para tratar de entender el por qué está pasando todo esto, por qué un niño es autista, pero pues, realmente hasta ahorita no se tiene la respuesta del porqué, estas son opciones, son teorías que a lo mejor en un tiempo podrían ser razonables a medida que se vaya sabiendo más sobre el autismo pero por lo menos, ya podemos ir descartando algunas o ir agregando otras.

Mónica (Entrevistadora): Si usted tuviera que elegir una con la que está de acuerdo, ¿cuál sería?, de éstas que se muestran en la gráfica.

Ara: La cuatro, su origen está relacionado con el desarrollo neurobiológico y tiene una fuerte implicación genética.

Mónica (Entrevistadora): Bueno, como última pregunta también abordamos el tema de aquellas aptitudes y actitudes que es común escuchar de personas con TEA, esto a partir de que nosotros nos dimos a la tarea de buscar en distintos medios de información sobre los distintos mitos que lo rodean, lo que obtuvimos es lo que ahora se muestra en la pantalla, y bueno, lo que nos gustaría saber es el impacto que tiene en sus familiares y en ustedes como las personas que tienen cercanas a ellas.

Ara: No pueden comunicarse... a una persona común y corriente, común como nosotros, o sea ellos no son monstruos pero tienen otro tipo de vista hacia el mundo, no pueden comunicarse, sí... Tienen dificultad para relacionarse, también es muy cierto... no les gusta el contacto físico, también es algo que hemos experimentado... no sienten amor, no es que no sientan amor, es que no sienten empatía... son incapaces de sentir o expresar emociones, es muy difícil para ellos expresar emociones... dificultad para adquirir lenguaje, también... tienen talentos fuera de lo común, también es muy cierto, tienen habilidades muy diferentes...

dificultades para entender emociones, también es muy cierto... dificultad para expresar ideas, también, lo piensan pero no saben cómo decirlo... tienen una inteligencia superior, tal vez no tienen una inteligencia superior pero tienen un solo enfoque, se enfocan tanto en una cosa que pienso que es cuando empiezan a investigar más y su aprendizaje se ve más elevado, porque también son más visuales y les gusta mucho leer, eso también les ayuda a su capacidad intelectual... les gusta estar solos, también, ellos no saben que jugar es más divertido entre dos, ellos prefieren jugar solos, pero este claro, todo eso que está ahí pues tenemos que enseñarles, pues ellos necesitan un poquito más de ayuda para entender las aptitudes que tienen ellos.

Mónica (Entrevistadora): ok, si usted tuviera que describir al ser autista en sus palabras ¿cómo lo haría?

Ara: Son personas diferentes, pero no inferiores. Son personas que les cuesta un poquito más desde aprender a hablar, relacionarse, pero más sin embargo, todo se puede hacer y pueden hacer una vida normal, simplemente ayudándoles, necesitan un poquito más de ayuda... pero las palabras que siempre he utilizado siempre son esas, son diferentes pero no inferiores.

Mónica (Entrevistadora): Si pudiera compartírnos un poquito de las experiencias que ha tenido con ella.

Ara: Experiencias... ¡ay! Millones... yo sé que el afecto de la madre no fue, de eso estoy consciente porque desde el momento en que yo supe que estuve embarazada yo siempre le hablé, este "cómo estás mi niño, música para ti..." o sea afecto siempre estuvo, al momento que nació, sin saber yo, el primer examen para ver si escuchan como bebés, no lo pasó, tuvieron que volver a repetir el examen y fue cuando me dijeron "no, no, no es sordo"... hasta ahora lo comprendo que fue uno de los primeros síntomas que le salió, pasó el tiempo **era un niño normal, reía, jugaba, me miraba a la cara, y después de la primera hospitalización que tuvo por una infección en las vías urinarias, de ahí el niño cambió,** había recibido medicamento intravenoso, había sido muy doloroso para él porque tener 5 meses y tener que meterte una sonda para sacarte orina debe ser algo para muy traumático para cualquier persona y más un niño, y cambió, cambió el niño, dejó de mirarme, tenía mucho miedo a los hombres, a los hombres en general a cualquier hombre, pero yo pensé que había sido el trauma de la hospitalización; a los 7 meses volvió a caer en el hospital, esta vez por un virus respiratorio y volvimos a pasar por lo mismo, esta vez fue peor para él porque dejó de tener tantas aptitudes, para entonces él empezó a agarrar la tetera, empezó a hacer varias cosas y empezó a gatear y para ese entonces lo volvió a perder, yo seguía pensando que eran las hospitalizaciones, pasa el tiempo, el niño pues siguió conmigo en casa y el niño era muy callado, podríamos decir que un buen bebé porque no lloraba, no era latoso, era muy buen bebé, eso era lo que yo suponía... pasó el tiempo, a los dos años yo fui con su pediatra y me decía "¿el niño habla?" y yo "no, el niño no habla", "¿cómo te hace saber que el niño necesita algo?", "pues solamente llora, si llora supongo que tiene hambre, si no tiene hambre quiere un jugo o le doy un juguete" o sea yo era la que adivinaba, entonces me mandaron con unas terapistas para que lo evaluaran del habla, y ahí ya salió que tenía que no me veía a la cara, yo decía "es que el niño me mira a la cara" y me dice "no, te escanea pero no te mira a la cara" y tú eres su mamá, entonces empezaron a salir varios síntomas para ese entonces, pues empecé a trabajar en la guardería y me lo llevaba conmigo y fue lo peor que le pude

haber hecho duró mucho tiempo para poder adaptarse a otros niños, lloraba, se pegaba en la cabeza... era bien traumante para él y traumático para mí, al mismo tiempo, porque no me dejaba trabajar... porque lo tenía que estar cuidando a él, era demasiado para él pero yo sin saberlo de lo que estaba pasando. Ya a los dos años seis meses, ya las terapistas del habla ya nos empezaban a decir "tienes que llevarlo con alguien, con un especialista para que lo evalúe porque estamos viendo que el niño tiene ciertos retrasos en el desarrollo y el niño se te va a empezar a quedar atrás" y sí, fue cuando lo llevé y a los dos años once meses fue cuando me dieron el diagnóstico de que el niño sí era autista, para esa **experiencia pues sí fue bien difícil porque ya teníamos dos casos en la familia, entonces era una sensación de decir "ok, es mi hijo y lo voy a aceptar claro, pero qué hice mal, qué fue lo que estuvo mal, qué fue lo que causó esto", pues como ser humano te preguntas el porqué y el por qué tú, entonces me tomó mucho tiempo aceptar lo que estaba pasando,** mas sin embargo desde el momento en que yo supe que él era autista yo me empecé a "vamos a movernos, vamos a buscar ayuda", porque mi esposo me decía "mira a mi sobrino, míralo", él sí estaba un poquito más grave que mi hijo, porque él sí tenía algunas cosas que sí eran un poquito más difíciles para él, entonces él me ponía de ejemplo siempre a mi sobrino, "míralo, él ya va a clases regulares, él ya es independiente, claro, tiene dificultades para socializar pero mira, ya hasta le pide a su mamá ir al cine, míralo a él", y sí la ayuda que está recibiendo... claro que **ahora que ya pasó con la pandemia, lo poquito, lo mucho que ya había trabajado con él para socializar pues ya se perdió, pues dejó de ir a la escuela, las terapistas dejaron de venir aquí a la casa, para él pues es muy difícil salir a la calle porque pues todo toca, todo es un riesgo para él porque pues está chiquito, tiene tres años y no sabe lo que está pasando,** pero pues sí ha sido difícil **como experiencia de papás, ha sido cansado también porque pues como mamá soy quien se lleva las desveladas, la que lo lleva al doctor, las terapias, el simple ir a la tienda es difícil, pero pues tampoco me puedo rajarse y no por ser lo más cómodo para mí no llevarlo a la tienda, no llevarlo a él, porque pues para él sería lo mejor, pero lo más cómodo para mí es dejarlo.** El seguirle exigiendo a ser más sociable pues lo he hecho, pero mas sin embargo ha sido difícil. Espero que no sea tanto ósea al punto de que, ahorita las cosas son un poquito más fáciles, pero pues vamos a ver que sigue pues como le digo yo no me he rajado he tenido que buscarle yo, yo he tenido que andar detrás de él por el simple hecho de que no me gustaría que se quedara atrás y **mi meta es que tenga una vida independiente, esa es mi meta y lo tengo claro, tengo que enseñarle a sobrevivir porque yo no todo el tiempo voy a estar aquí.**

Mónica (Entrevistadora): muchas gracias por compartimos todo esto y bueno, también queríamos pedirle si nos pudiera compartir un poco sobre todas estas terapias que dice a las que ha asistido, que nos comparta su experiencia en cómo las ha llevado a cabo y como ha sido ese proceso.

Ara: cuando recién **recibió las primeras terapias que él recibió, tres terapias al principio de desarrollo, ocupacional y de habla, la que más le ayudó fue la de desarrollo porque ahí me explicaron todo lo que el niño tenía que hacer a su edad entonces ya empezaron a darme guías,** "puedes ir trabajando en esto puedes ir trabajando en otro, a esta edad el niño ya puede hacer esto", entonces para llegar a la meta que tenemos, tenemos que trabajar en estos pasos, entonces esa fue la que más me ayudó a mí. Por un año completito estuvo recibiendo las tres terapias, la ocupacional era la que menos recibía pero más sin embargo, si los tips que me daban y a mí que me decían "tienes que hacer esto yo lo hacía", **ellos eran mis guías para yo enseñarle porque una terapia en sí, no le va enseñar, tú como padre tienes**

que seguir la terapia para que él aprenda porque si no, nomás el día que vaya el terapeuta va a practicar lo que le están enseñando, entonces no va a funcionar sabemos que ellos son de rutina día a día, todos los días; es la que más me ha ayudado de las tres terapias que he recibido, pero ya pasó la pandemia y pues ahorita sólo recibe de habla pero durante este año, él avanzó mucho con las tres terapias.

Mónica (Entrevistadora): ¿Cómo se han adaptado ahora con la pandemia con todas sus actividades que hacían comúnmente, como con sus terapias y en la escuela si es que ya también va a entrar a la escuela?

Ara: en la escuela socialmente se ha atrasado muchísimo por la pandemia como le digo y le repito no está asistiendo a la escuela no está viendo a sus amigos no lo sacamos a ningún lado porque por el riesgo verdad, pero la escuela le ha ayudado bastante igual, la terapeuta solamente recibe una hora a la semana a terapia de habla, igual yo no termino de preguntarle a la terapeuta “cuál es el siguiente nivel, qué es lo que tengo que hacer para que el niño se comunique mejor” y ella me da tips para seguirle... este la escuela, le ha ayudado muchísimo a aprender académicamente en el sentido de que la maestra también me ha dicho que está preocupada porque Jannick socialmente él está muy atrasado porque pues sí no tiene contacto con las otras personas, pero académicamente le ha ido muy bien pero con la pandemia como le digo, ahorita todo es virtual y si le ayuda lo virtual pero claro que, lo que le va ayudar, es que otra persona le explique que no nada más es su mamá, otra persona que tenga contacto con el niño va a acostumbrarse y el niño va a empezar a tener más contacto con la gente.

Mónica (entrevistadora): Gracias, ¿nos podría comentar algo sobre esta relación entre usted, su hijo y la terapeuta?

Ara: Mi relación con la terapeuta pues muy buena, las terapeutas me dicen “yo sé que usted es una mamá que por usted el niño va a adelantar” porque nosotros los padres somos la guía, entonces mi relación con la terapeuta es bastante buena, pero como le digo, yo soy la que le pregunta a la terapeuta, yo soy la que está ahí, ahí, ahí, “ahora qué hacemos, qué vamos a hacer, cuál es la siguiente, qué es lo que sigue para la siguiente semana para ir adelantando entre semana”, yo soy la que le exijo a la terapeuta.

Mónica (Entrevistadora): ¿Cuáles han sido sus métodos para hacer que su hijo sea más sociable y se vaya adaptando más a la sociedad y se vaya también desarrollando con ellos?

Ara: Antes de entrar a la escuela pues claro que la guardería le ayudó, la guardería fue el primero que lo expuso a todo, fue bien difícil para él pero le ayudó, hubo un punto en el que lloraba todos los días, a todas horas lloraba por todo y hubo un día en que dejó de llorar y empezó a jugar con los niños y empezó a adaptarse y entonces el shock que él recibió, hubo un punto en el que dijo “ya no tengo salida y me tengo que adaptar”, entonces fue eso lo que me ayudó socialmente; como le repito, fue bien duro, fue un shock para él fue el ruido, los niños, que no le gustaba ir, mamá ya no lo iba a estar cuidando pero eso me ayudó socialmente y, ahorita pues no, todo por la pandemia, todo está muy limitado.

Mónica (Entrevistadora): ¿Y la relación que tiene con sus compañeritos de clase, es buena?

Ara: No los conoce, solamente se miran virtualmente pero como no hay esa conexión de persona a persona pues solamente los mira, pero no hay esa conexión de juego miradas o algo no, no la tiene porque no los conoce persona a persona.

Mónica (Entrevistadora): Bueno ya estamos casi por terminar, si quisiera comentarnos algo más sobre todo lo que nos ha podido compartir durante estas tres últimas sesiones y si quisiera pues aportarnos un poco más sobre sus experiencias se lo agradeceríamos mucho.

Ara: Cómo le digo, como madre es bien difícil... este... toda tu vida cambia completamente no es igual a la de los demás para ti es más difícil ir a la tienda es más difícil ir al doctor, para ti es más difícil, cualquier cosa es tan simple y es complicada pero la sociedad es muy cruel y esa es una de las cosas que a veces, yo era muy muy me lo tomaba muy apecho y decía "¿por qué la gente se burla, por qué la gente me mira?, y también es bien triste que no le enseñen a los niños a tener empatía porque me ha pasado que mi hijo tiene crisis en el supermercado y a veces hasta en ese momento, es una explosión porque a veces tú estás bien frustrada tratando de calmar al niño, el niño está frustrado y luego todavía la gente te está juzgando y lo primero que escuchas es "ese niño está loco" o "ay, es que no sabe comportarse" o simplemente las mamás llevan a los niños a un lado y los niños dicen "mami por qué el niño está llorando", "ay es que ese no es tu negocio, déjalo el niño se está portando mal" y eso es bien decepcionante, yo a mi hija la de cinco años le he enseñado de que cuando vea a una persona así, simplemente no está teniendo un buen día, al igual que ella todos tenemos malos días, todos tenemos frustración, todos tenemos ganas de llorar, pero simplemente déjalo que saque su frustración y ya se va sentir mejor, entonces la sociedad no tiene esa empatía porque no les pasa a ellos, entonces hasta que no tengan experiencia, van a cambiar las cosas. Pero también deberíamos estar un poquito más ilustrados porque no todas las vidas son iguales, la de nosotros es diferente y a veces, tus propios amigos te hacen a un lado porque es mejor no invitarlo a la fiesta porque el niño no aguanta... mas sin embargo, hay personas buenas que están dentro de todo esto y el día que tu hijo tiene una crisis ni siquiera lo voltean a mirar porque ellos ya están pasando por lo mismo, no te juzgan. Entonces el tener informada a la demás gente, a la población, sería de mucha ayuda, y el ser empáticos, tener empatía por los demás, nadie estamos en la situación de nadie, cada uno es individual y no sabemos lo fácil o difícil que es tener la vida de la otra persona.

Mónica (Entrevistadora): Muchas gracias por compartirnos esto y quisiéramos hacerle otra pregunta, qué es ¿cómo ha sobrellevado a todas estas crisis tanto como para ayudar a su pequeño, como las otras personas, cómo las sobrelleva estas situaciones?

Ara: Cómo las sobrellevo... pues en cierta manera yo tengo que ir preparada de todo, de todo, tengo que llevar mi mochila para decir "ok, si tiene una crisis yo sé que tengo que meterle al agua sus manos, tengo que darle su juguete, tengo que ayudarlo a tranquilizarse, tengo que... tratar, prepararme por si pasa", entonces tengo que cargar con sus cosas para tratar de tranquilizarlo o simplemente decirle, explicándole, también tengo que hablar mucho con él, explicándole "todo va a estar bien, vámonos al carro, nos tranquilizamos y we try again, lo intentamos de nuevo... pero simplemente número uno, no frustrarte porque eso lo tuve que aprender, me costó mucho pero tuve que aprender porque en el momento que tiene crisis una como madre se frustra y frustra más al niño.

Mónica (Entrevistadora): Muchas gracias por compartírnos esto Ara, queremos agradecerles por acompañarnos estas tres sesiones y también decirle que todo lo compartido con nosotros nos será de gran ayuda para seguir aprendiendo y para nuestra formación como psicólogos, nuevamente le agradecemos por su tiempo, por sus experiencias, por sus conocimientos compartidos que son de gran ayuda para nosotros y por su disposición. Hemos aprendido muchísimo de usted y bueno, si usted nos lo permite, nos gustaría seguir en contacto a través del chat de Facebook.

Ara: Oh sí, claro que sí, ojalá mi testimonio le sirva a alguien más, que esté pasando por lo mismo, yo **creo que como padres todos pasamos por lo mismo, bueno, de padres con hijos con TEA, nos sentimos solos pero igual no somos el único caso...** **este hay muchos más y solo nos queda apoyarnos, es todo lo que nos queda, apoyarnos y tratar de dar la mejor calidad de vida a nuestros hijos y enseñarlos que la vida es dura a veces**, difícil, no todo va a ser bonito, también va a haber “nos” y también va a haber “sís” y también va a haber buenos momentos y malos momentos, pero, así es. Y todo el apoyo de todo corazón a los padres que tienen un hijo con TEA.

Mónica (Entrevistadora): Muchas gracias por compartírnos todo esto, de las experiencias es que nosotros aprendemos más y claro que nos va a servir demasiados sus testimonios para aprender y bueno, esto sería todo. Gracias por conectarse, que esté muy bien.

Ara: ¡Gracias, hasta luego!

SESIÓN 3 SUBGRUPO 3

Sesión 3.3 (Entrevista con madres)

Viernes 29 de enero 2021, 19:00 hrs

La grabación inicia después del encuadre y con la reproducción del corto tomado de la película “Mary y Max”.

Mónica (Entrevistadora): en esta ocasión nos gustaría escuchar su opinión acerca de estas vivencias que el personaje relata y lo que él experimenta a partir de lo que otros creen de él al ser una persona con autismo, si nos pudiera hablar un poco desde su experiencia...

Irazú: Bueno, este las personas con asperger, son para mi perspectiva, son diferentes a las personas con autismo; las personas con autismo puro son completamente diferentes, el asperger tiene una característica muy fuerte entre ellos, así como la caricatura, así son relativamente todos ellos, en cambio el niño, el adolescente o el adulto con autismo todos son completamente diferentes por ejemplo, con mi niño, mi niño es muy apapachador, muy cariñoso, él expresa sus sentimientos, él llora, él te dice “me rompiste el corazón”, le encanta que lo apapaches y es un niño con autismo, el asperger no, definitivamente no; él tiene un amiguito que es asperger, tiene 11 años y definitivamente cuando ha venido a jugar con él, me dice “que no me toque, que no me toque Kendrick, no quiero que me toque, que se aleje”, entonces el asperger es muy marcado, él tiene bien definidos sus bases, sí tiene un rasgo de autismo, cuáles son, que son obsesivos compulsivos, que ciertas cosas les molestan pero

ellos son de alto rendimiento, el asperger es de alto rendimiento, ellos siempre les gusta liderar, ellos son líderes, por ejemplo esta cuestión de asperger también tiene sus variables, variables en que van creciendo y van siendo diferentes; por ejemplo, el papá de mi niño es asperger, entonces, y nunca lo supe, nunca lo supe por qué, porque yo pensé que era su carácter y su forma de ser así, dije "es raro, sí", dije "es especial, es medio diferente, tiene cosas diferentes" pero jamás se me cruzó por aquí que es una persona asperger, y es médico, es ginecólogo, y cuando Kendrik nació, nació bien, con estrellitas buenas y todo eso, al año y medio fue cuando se me desconectó completamente, no fue de asperger pero sí con autismo, entonces yo tengo bien definido el asperger diferente y una persona con autismo muy diferente, sí, el asperger tiende a ser completamente antisocial, muy líder, que todo lo quiere saber, muy inteligente, mis respetos; la persona con autismo tiene déficits, cuáles son sus déficits, la escritura, el leer, se les dificulta mucho por ejemplo mi niño que casi a los 6 años aprendió a ir al baño, los de asperger no, ellos son de alto rendimiento para todo y son autosuficientes, el autismo no; tiene rasgos sí, pero son para mi opinión y para lo que yo he vivido y yo he visto, son diferentes. No sé qué me quieran...

Mónica (Entrevistadora): Muchas gracias, sí... bueno, también le queremos, en esta ocasión, compartir siguiendo la dinámica de esta sesión los resultados de una encuesta en línea que se realizó y ésta fue hecha a un público en general, la respondieron 42 personas y el tema y las preguntas tratadas fueron para conocer información que ellos sabían sobre el TEA, el rango de edad de los participantes fue desde los 17 hasta los 55 años, en la primera pregunta que realizamos fue lo que sabían sobre el TEA y obtuvimos que sólo 12 personas sabían que es un trastorno del neurodesarrollo, 10 que es una enfermedad, 9 que es una condición o una discapacidad, 7 no sabían en absoluto lo que es. ¿Usted qué opina sobre los datos obtenidos en esta primera pregunta?

Irazú: Bueno, yo lo que puse es, es una condición y también se podría decir es neurológico, por lo general las personas que se dice que no conocen sobre todo aquí en México, que no conocen qué es el autismo, tienen una leve sospecha, tienen un leve conocimiento, pero siempre lo relacionan con un cierto retraso mental, otros lo relacionan con altas capacidades como por ejemplo, "Good doctor", que eso entre comillas han apoyado las personas con autismo y asperger, por qué, porque lo han catalogado, lo han etiquetado o lo han estrellado en Hollywood como una persona con súper, hiper altas capacidades intelectuales y casi casi un superhéroe inteligente y la verdad no es así, por qué, porque a mí me ha costado uno, sacar a mi hijo adelante y también los asperger porque no nacieron hablando, no nacieron caminando, no nacieron sabiendo, también se fletan y también se sacrifican estudiando, por qué, porque son obsesivos compulsivos, también el autismo, entonces todo cuesta, una como madre trabaja lo doble, lo triple y lo quintuple que un niño normal, que un niño normal, igualmente en el asperger y si el niño sabe más es porque es ideático, es decir repetitivo, es repetitivo y si se aprende las capitales del mundo es porque es repetitivo, repetitivo y repetitivo, y es repetitivo durante 6 meses y si se aprende los nombres de todo el mundo es repetitivo, y no por eso quiere decir que tenga cualidades, o sea sí tienen cualidades sí, pero por su condición, los niños regulares no lo pueden aprender porque no son repetitivos, hay otras que son fundamentales para ellos, que son básicas, como agarrar el lápiz o hacer deportes que para ellos se les dificulta muchísimo, en ese aspecto es el mío, en ese aspecto mi hijo es el que padece eso porque son factores básicos en su vida, que con esos estoy luchando, con esos me estoy peleando, estoy sacrificándome para que día a día acuda a sus terapias, yo puedo estar logrando poquito a poquito que salga adelante en esas cositas

insignificantes pero así como lo venden en el “Good doctor” y no sé, otros doctores que los venden así de magníficos, el de “Good doctor” que es un chavito como de 18, 16 años, piensan que tener autismo “ay sí, como el de “Good doctor”, son idénticos, son muy inteligentes”, o sea, no es así señorita; pero en un momento determinado pues gracias de que lo pongan así porque se quita el estereotipo de que son retrasados mentales o de que no tienen ningún déficit de atención, ¿sí? Pero por ahí no es el asunto, por ahí no es. No sé si contesté bien su pregunta.

Mónica (Entrevistadora): sí, muchas gracias por todo. Bueno, siguiendo con esto, de igual forma le preguntamos a los encuestados si sabían sobre las causas que dan origen al TEA, la mayoría respondió que no es posible aún determinar sus causas, también hay personas que siguen creyendo que el origen es porque había tenido una relación distante con la madre o bien, por las vacunas. Bueno, le voy a mostrar la gráfica obtenida de esto, observando los datos nos gustaría saber cuál es su opinión sobre el TEA antes del diagnóstico y cuál es su postura actual respecto al TEA.

Irazú: Ok, en cuestión de la gráfica yo no sabía que el papá de mi niño tenía autismo, hasta que nació Kendrick, ¿por qué me di cuenta?, por las señales, porque los rasgos que tenía mi niño él los tenía pero de diferente manera, yo cuando lo confronté, él se quedó callado y me dijo “pues sí, sí soy, soy asperger y tú crees que mis pacientes van a tratarse conmigo independientemente de mi profesión”, entonces siendo profesionales se callan, ahora imagínate en otros aspectos, ahora, que es neuronal, sí porque mi hijo lo heredó, ¿sí?; que dicen, bueno es que no se sabe, mi hijo, mi esposa no lo tiene ni mis hijos tampoco, pero puede ser de descendencia a descendencia, a lo mejor el abuelito, el bisabuelito, o el tío lejano, pudo ser un padecimiento mental independientemente de autismo, pudo ser una esquizofrenia, una bipolaridad, si es mental puede derivarse de muchas maneras porque tiene muchas raíces, definitivamente eso a mí me queda claro.

Mónica (Entrevistadora): Claro, ¿cuál era su postura antes y ahora que tiene cerca a una persona con TEA, ahora cómo han cambiado esos conocimientos que usted tiene?

Irazú: Pues antes uno vive en la oscuridad, uno vive nada más en lo que doctores, psicólogos, neuropediatras, paidopsiquiatras le dicen, ya cuando uno como madre independientemente, como padre independientemente busca, analiza, encuentra, experimenta, también mis propias terapias y todo eso, a mí se me abre un mundo inmenso de posibilidades. Ahorita completamente mi vida y la vida de mi hijo, completamente nos cambió, para qué, para bien; o sea yo estoy viendo mi vida como yo la quiero ver, si la quiero ver mal, mal me va a ir, si la quiero ver bien pues excelente me va a ir pero depende cómo la trabaje yo.

Mónica (Entrevistadora): Usted, ¿qué opina sobre estas teorías que se muestran en la pantalla, sobre la que origina el TEA, como la de que se origina por una relación distante con la madre o la de que algunas vacunas la pueden originar?

Irazú: No, definitivamente no, ni por las vacunas ni porque el origen, ni porque el eclipse, ni porque la leche no le dio la materna, ni porque bailó el jarabe tapatío, o sea son mil... porque ya me las sé señorita, principalmente que porque el eclipse pasó, ni porque tuviste el embarazo grande, que porque lo tuviste chico, ni porque pasó la araña, no señorita; a mí me queda muy claro que es neurológico, eso es más profundo, muchísimo más profundo, que no

se sabe, también es muy cierto porque se tiene que gastar muchísimo dinero en laboratorios, en experimentos, en neurodesarrollo, en genética sobre todo para encontrar bien la realidad, porque luego no solamente es un niño, la madre se vuelve a embarazar y sale otro niño, y se vuelve a embarazar y sale el tercer niño con autismo, eso yo se los digo porque en el CISAME habían tres hermanitos con autismo, entonces no es ni por casualidad ni porque así se dio, ni porque la madre naturaleza no, es por genética; pero los doctores dicen una cosa, los psicólogos dicen otra cosa, entonces pues mira cada quien tiene su teoría y su razón.

Mónica (Entrevistadora): ¿Y usted por qué cree que se generan estas teorías?

Irazú: Porque no buscan profundamente en la genética, laboratorios, todo eso es carísimo, entonces el autismo viene desde imperceptible, desde altas capacidades hasta muy oscuro, eso definitivamente me queda muy claro. Si tu papá es chino y tu mamá es china, si tu papá es güero y tú sales de ojos azules y lacia qué onda, qué pasa, si tus hermanos son negros, pues es genético, o sea no es porque viste el sol todo el día, es genético. Tuvo que haber un punto de partida genéticamente, no es porque no se sabe, nada aquí es porque no se sabe.

Mónica (Entrevistadora): Si eso es todo lo que nos gusta comentar pasamos a la última pregunta, en esta abordamos aquellas actitudes y aptitudes que tienen personas con autismo, esto a partir de que dimos a la tarea de buscar en distintos medios información sobre los mitos más frecuentes que lo rodea, lo que obtuvimos es lo que le mostramos en pantalla y nos gustaría saber cuál es su opinión acerca de estos mitos y que nos comente el impacto que tienen en sus familias y usted como persona cercana a un pequeño con autismo.

Irazú: ¿Cómo?, o sea ¿qué mito pensé que tenía o cómo?

Mónica (Entrevistadora): Que nos haga una, que si nos puede compartir una reflexión sobre estas cosas que aún siguen siendo mito alrededor de personas con autismo, hay algunas que son verdaderas en la gráfica, pero como puede ver hay muchas que no lo son y aún así hay un índice alto de personas que lo creen.

Irazú: lo que pasa es que las letras de la gráfica están demasiado chiquititas y no las puedo, ahora sí, leer; o sea de “no pueden comunicarse”, ¿es del TEA?

Mónica (Entrevistadora): Así es

Irazú: ah bueno, de que no pueden comunicarse sí, o sea el TEA en sus primeros años, la mayoría de los TEA's del año uno, dos, tres, cuatro, cinco, seis, es muy difícil hasta el año ocho es muy difícil su lenguaje, tiene que tener terapia de lenguaje porque es muy difícil sobre todo del año uno, hasta el seis. Toman terapia de lenguaje, sensorial, física, terapia conductiva conductual; tienen dificultades para relacionarse, sí entre comillas, dependiendo, porque si es asperger sí, sí es un niño con autismo se lo vuelvo a repetir, unos son muy cariñosos, otros simplemente sí son muy cariñosos pero se reservan su autonomía, sí te abrazo pero quiero ser independiente, eso es muy visceral pero es muy variado, no le gusta el contacto físico pero es muy variable entre los autistas, en los asperger es más marcado no les gusta el contacto físico, hay asperger que sí les gusta; no sienten amor, por supuesto que todos sentimos amor, hasta los animalitos sienten amor, todos, y los niños con autismo, con asperger y hasta con los de retraso mental, todos, todos sienten amor; son incapaces de

sentir o expresar emociones, claro, lo expresan a su manera, como sea, con señas, sin señas, con brincos, sin brincos, con alusiones, con lo que sea pero lo expresan; el aprendizaje de lenguaje se ve afectado, muchísimo, un asperger a los dos años ya te está hablando y te está leyendo, el niño con autismo no, dependiendo, si el niño con autismo es de altas capacidades pero si el niño con autismo es nivel dos, nivel tres, pues no, es muy difícil, muy difícil porque sí puedes leer, sí puedes hablar, y sí puedes avanzar; tienen talento fuera de lo común, eso sí, son personas que tienen una cámara automática dentro de su cerebro y se acuerda de tu nombre así te vea hace treinta años, se acuerda de tu nombre, de tu cara, de tu dirección, de tu apellido y de tu edad eso sí, porque son obsesivos compulsivos; tienen dificultades para entender expresiones, sí tienen dificultades, no entienden los chistes, no entienden ese tipo de cosas, se los tienes que explicar, los tienen que aprender sobre todo los asperger, que son muy literales, el sarcasmo, ellos el sarcasmo no lo digieren, no lo entienden, no lo entienden como la verdad, o sea es un chiste malo, es un chiste como de mentira, el de autismo como quiera lo puede aceptar en gracia, dependiendo de cómo se lo expliques tú; tiene dificultades para expresar ideas, sí mucho, definitivamente pero te expresa, a sus ideas te expresa, como madre se lo entiendes pero otras personas no, o sea tú se lo tienes que traducir a la maestra, al vecinito, al amigo, a la familia, a quien sea, por eso son sus terapias, sobre todo al autismo de nivel dos, nivel tres; tiene una inteligencia superior, dependiendo cómo lo manejes, si tú manejas a tu hijo siendo un niño con autismo nivel tres, nivel cuatro, del que sea, sacas el mayor provecho de lo que él pueda en sus capacidades, un niño tiene capacidades así sea síndrome de Down, si el síndrome de Down o el niño con autismo profundo tiene una capacidad superior a los demás niños dependiendo su capacidad, no su discapacidad porque su discapacidad puede ser no leer, no escribir, ah pero qué tal sabe pintar, y si tú lo explotas en eso, puede ser superior a cualquiera, entonces yo digo en mi opinión sí; les gusta estar solos, mmm les gusta ser independientes, sí, les gusta estar solos porque llega un momento en que se fastidian, incluyéndome siendo persona regular pero ellos son más, porque ellos se concentran en su mundo, ellos se encierran en su burbuja de cristal porque quieren estar solos consigo mismo, trabajar solos consigo mismo, luego hay veces que los doctores, psiquiatras dicen que no sólo tienen autismo sino que también son esquizofrénicos porque hablan y escuchan voces y hablan consigo mismos, pero no, no precisamente señorita, simplemente están en su mundo, se crean su mundo, hablan en su mundo, se contestan en su mundo sí, entonces no precisamente tienen que ser una esquizofrenia o una bipolaridad, tan sencillo como eso. No sé si contesté bien...

Mónica (Entrevistadora): Claro, muchas gracias por todo lo compartido, y bueno, quisiéramos también preguntarle ¿cuál o cómo ha sido su adaptación al vivir con una persona con autismo y si nos podría compartir algunas de sus experiencias?

Irazú: Bueno, el vivir con una persona con autismo te cambia el mundo, te cambia la gente, te cambia la familia, tú tienes que tomar decisiones, tú quitas gente, quitas familia, te llega la gente, te llega recursos, te llega la ayuda; te vuelves, yo como madre y hablo por muchas también, te vuelves autosuficiente, te vuelves guerrera, te vuelves leona, te vuelves defensora, ayudas a las personas, ese es en mi caso no, o te vas pa' bajo o te vas pa' arriba pero te vas, en medio no te puedes quedar, entonces a mí sí me ha cambiado mucho la vida para bien porque te vuelves más madura, , y más aparte ayudas a otras mamás en mi cuestión, en mi cuestión me volvió con más energía. Al principio sí fue duro, a lo mejor porque no supe o no me tocó lo que fue mi duelo, yo no tuve un duelo como tal en ponerme en depresión, lo que yo, sí sufrí mucho, sufrí mucho por la violencia de mi niño, era demasiado

agresivo, muy agresivo, entonces a mí nunca se me ocurrió meterlo a una escuela especial, a mí jamás... y tampoco pensé la gente está mal, sino sencillamente que la gente no sabe, la gente es ignorante y más siendo un país así, si yo estuviera en Europa otro cantar sería señorita, entonces a mí vivir con un niño con autismo **sí me cambió la vida, la verdad sí me la cambió completamente, definitivamente en todos los sentidos, moral, emocional, psicológica, sentimentalmente y económicamente, eso sí económicamente me vine por los suelos**, pero bueno mire, no hay mal que por bien no venga, uno se va por las ayudas del gobierno, por los recursos del gobierno, o sea no hay pretexto, de verdad no hay pretexto, se lo vuelvo a repetir, si uno ve las cosas mal, pues mal le va a ir, si uno quiere ver las cosas bien, el chiste es trabajar, si yo voy a ver por el bien de mi hijo pues le tengo que buscar, si yo fuera rica y millonaria pues yo le tendría que buscar una cita allí en el pedregal de mil quinientos pesos y no hago cola pero pues ni modo, fregada estoy señorita, entonces me tengo que ir a una de gobierno, a pararme a las seis de la mañana a sacar mi carnet pero voy a tener la misma terapia, la única diferencia es que va a ser gratis, ahí me van a dar mi lunch.

Mónica (Entrevistadora): En sesiones anteriores nos había comentado un poco respecto a las diferentes terapias que han tenido, no sé si le gustaría compartimos un poco de la experiencia que ha tenido en éstas.

Irazú: ¿O sea de las terapias que ha tenido en el transcurso de su vida, o las terapias que yo le he dado?

Mónica (Entrevistadora): Bueno, si nos puede contar un poco de las dos

Irazú: Ok, bueno de las terapias él empezó a los dos años, y ya después yo lo intercambiaba en terapias particulares, por terapias no acababa, para que él estuviera mañana, tarde y noche en puras terapias, eso a temprana edad le ayudó como un ochenta por ciento, de los dos años hasta los ocho o nueve eso fue lo que le ayudó el ochenta y cinco, noventa por ciento, más o menos que fue prácticamente súper bien, que fue lo que le ayudó a hablar bien, a dejar el pañal, a dejarse de golpear, a dejar de golpear a la gente que eso es lo que más me importaba, a dejarme de pegar, a poder leer bien, a escribir, a aprenderse las multiplicaciones, a ser regular con los niños; que todavía me falta, sí, me falta mucho porque todavía sigue siendo algo agresivo, estoy trabajando, me cuesta mucho trabajo; en lectoescritura sigo trabajando y tengo que seguir trabajando, mañana, tarde y noche con él, porque ahorita que estamos en el encierro/pandemia, tengo que hacer terapia física, desalojar toda esa energía que tiene acumulada siendo un niño de nueve años que a esa edad tiene que estar subiendo, bajando, jugando... si uno como persona, imagínese un niño y con esas cualidades diferentes pues imagínese, entonces yo tengo que estar a la orden de que haga ejercicio más aparte sus terapias cognitivas conductual, ser paciente, ser tolerante más los ejercicios, por qué te enojas, por qué te molestas, a ver platícame, qué sientes, por qué esto, por qué el otro, vamos a trabajar este ejercicio, vamos a tenerlo ocupado en todo, y sobre todo él que cuando está molesto o agresivo, en el momento, exactamente en el momento corregirlo que si el hizo algo malo y con su correctivo, castigo, y ya sabe qué castigo es. Entonces es error y corrección, sólo así hemos podido salir adelante y con todo lo demás sensorial, que la licuadora ya la tolera, ya en el momento en que un niño lo tolere, es porque ya está aguantando su condición, ya está en un equilibrio permanente, que ya está equilibrando su cuerpo señorita, ya está aprendiendo a equilibrar, cuando un niño ya tolera los ruidos lo sensorial llámese ambulancia, llámese licuadora, llámese lavadora y que él

agarre y conecte la lavadora la licuadora y ya empiece a soportar el ruido, es porque ya empieza a tener un control autónomo y eso para mí es un pie adelante de todo lo demás, ¿no sé cómo lo vean ustedes?... Pero para mí son muchos logros, que son muchos sacrificios que yo hecho porque tanto mi vida personal y sentimental la he dejado a un lado para poder sacar a mi hijo adelante; yo sé, como se los repetí, yo sé que más adelante hasta que mi hijo tenga una edad, una conciencia, un razonamiento y una madurez en la que él me diga “sabes qué madre, hasta aquí llegaste, muchas gracias yo de aquí ya camino solo”, entonces hasta ahí, en ese momento cuando me diga “yo voy hacer mi vida personal y sentimental”, que yo sé que lo va a hacer porque por eso lo estoy preparando ¿no sé si me quieran preguntar algo?

Mónica (Entrevistadora): si nos pudiera comentar también un poco sobre ¿cómo se ha adaptado ahora en la pandemia con todas sus actividades cotidianas y también con sus terapias?

Irazú: pues ahora con sus terapias este no se si les mostré un castillo que él hizo

Mónica (Entrevistadora): no, nos lo ha mostrado

Irazú: Hicimos un castillo de cartón, es este castillo de cartón para cuando está estresado el niño, un muñeco que le dieron en el CISAME para cuando el niño esté enojado empieza a pegarle, a gritarle, a maldecir, lo que quiera, este es el botiquín del amor...

Hemos trabajado mucho en la pandemia para hacer un castillo de cartón pues si nos hemos aventado ya casi el año entonces pues es el chiste, es de y el brincolin y el mono y todo eso, entonces si hemos trabajado bastante, más aparte hacemos sus ejercicios, más aparte la escuela en línea que tenemos que estar pendientes; un niño ocupado es un niño sano definitivamente, llámese regular o llámese con capacidades diferentes, si tú tienes a tu hijo ocupado mentalmente y físicamente, lo vas a tener bien lo vas tener sano. No sé si me quieren preguntar algo más.

Mónica (Entrevistadora): no, más bien agradecerle por todo lo que nos mostró y bueno, ya estamos casi al término de la sesión. Si es posible nos gustaría que nos pudiera comentar algo para cerrar esta sesión

Irazú: Como yo les dije la sesión pasada, ustedes que son el futuro, ustedes que son los nuevos psicólogos o sus nuevas especialidades que vayan a hacer, yo sé que tienen que estar renovando pero como yo les dije empiecen primero con los padres, definitivamente los padres son la base del desarrollo y éxito de los hijos definitivamente si un padre está mal sus hijos van a estar malísimos, es la picada; llámese padres, abuelos, tíos, quien cuide a los hijos porque es horrible que un niño con autismo, síndrome de Down, parálisis mental, lo que sea, lo ande cuidando la abuelita la tía, el tío ,el vecino y todo eso, entonces por mucho que ustedes ayuden, por mucho que ustedes hagan y deshagan no van a poder tener éxito si ellos no se comprometen al cien por ciento, definitivamente eso me queda claro y eso le tiene que quedar bien claro a ustedes si... porque de diez solamente dos pueden salir adelante, los nueve se quedan enterrados en la tierra, eso me queda claro.

Mónica (Entrevistadora): de igual forma si pudiera comentarnos que le parecieron las sesiones anteriores y darnos una reflexión sobre todo lo que hemos hablado

Irazú: los felicito, les doy las gracias por este espacio, le doy las gracias por aceptarme, usted y a sus compañeros este, la verdad me siento muy halagada, me siento muy arropada este y sí, darle las gracias y esperar nuevamente, que ustedes puedan este poder otra vez, que ustedes cuenten conmigo, estoy a sus órdenes. Cualquier cosa que ustedes necesiten pues yo estoy a sus órdenes y en lo que yo les pueda ayudar pues cuenten conmigo sí, y de reflexión pues este... **no hay niño malo, no hay niño enfermo, simplemente el papá o la mamá es el que está equivocado, definitivamente con el papá o la mamá hay que trabajar, con ellos primero, ellos son los discapacitados.**

Mónica (entrevistadora): ¿alguna otra experiencia con su pequeño que nos quisiera contar?

Irazú: Bueno, la experiencia de mi niño es que voy a seguir trabajando porque literal es una persona que no tiene pelos en la lengua, es una persona que no tiene filtros, es una persona que yo sé que más adelante por su forma de ser y no solamente ellos, sino **los asperger y cualquier persona entre comillas rara, diferente fuera de lo común, van a tener con la sociedad este... ellos, no es que se estén integrando a la sociedad, ellos van a seguir igual, simplemente van a tolerar a la sociedad, ellos completamente en la sociedad lo van a tolerar porque ellos no pertenecen a la sociedad, ellos no son de la borregada ellos siempre se van a resistir porque no les gusta, no les gusta el manejo de la escuela porque son precarios y son raquíticos tanto maestros como compañeros, ellos siempre se van a resistir en esas cuestiones porque no les gusta el pensamiento de los maestros, no les gusta el pensamiento de los alumnos porque así lo tienen los padres de los alumnos, entonces ellos buscan otras cosas ellos buscan más oportunidades de crecer y más oportunidades de conocer** sí, porque por ejemplo, ahorita mi niño en línea, él a las ocho en punto, él ya está y la maestra ni siquiera ha llegado, va llegando a las ocho-diez y va empezando la clase a las ocho y media, entonces él se enfurece, él se molesta y empieza a regañar a todos, entonces ya lo ven mal, pero ¿por qué? Porque es raro, porque tiene una condición, porque tiene esto, porque tiene el otro y luego ya van entrando los compañeritos a la hora que sea, es una falta de cultura es una falta de respeto lo primero que tienen que hacer los padres cuando tienen un niño con cualidades diferentes es respetarlo, porque el niño es diferente, el niño siempre va a saber que tu eres su padre, que tú eres su madre sí y que tú tienes una jerarquía, y que en esa jerarquía, el niño como él te vea siempre va a tener un respeto hacia ti, como él quiera verlo siempre te va a tener un respeto a ti, a su manera pero lo va a tener... pero tú como persona razonante, como persona adulta, se lo tienes que tener a tu hijo, no importa que el tenga tres ni dos, ni diez, ni dieciséis, ni dieciocho, ni veinte años, cuando tú respetes a tu hijo con esas condiciones, vas a entender realmente la posición de padre y vas a entender realmente qué es lo que estás haciendo, mientras no, definitivamente no; es como el que maltrata a un animal, el maltratador de animales tú sabes que si maltratas a un animal, la vida que tú estás llevando amargado, frustrado este... pues lo peor, imagínate un padre que no respeta a sus hijos, eso es muy duro de ver muy duro de pensar señorita, pues porque los padres cada quien tiene su teoría y pues todos se quejan, todos sufren... yo también, todas las madres, todos los padres pueden llorar ante ustedes y decir es que yo sufrí, me dejó, me hizo y más aparte tengo un niño con autismo; pueden sufrir y decirle todos sus amarguras, todas sus penas y todo eso... ¿Y qué has hecho? No pues es que no puedo hacer nada porque estoy en una depresión, porque no tengo dinero... ¡Y qué has hecho!... es que mi hijo, no sé qué hacer... ¿Y qué has hecho?... si yo lo he podido hacer, si yo lo he hecho y lo estoy haciendo porque otras personas que tienen marido o que tienen apoyo de la familia, o que son madres solteras no lo han hecho, es el querer, se lo vuelvo a repetir, tú vas a ver tu problema como

lo quieras hacer, si lo quieres ver trágico y dramático así va a ser toda tu vida, y así va hacer tu hijo llámese regular o llámese discapacitado, como lo quieras hacer y hacer, así va a ser tu vida, va a llegar un momento en el que no vas poder o lo vas a dejar más incapacitado de lo que está porque tienes tanta basura en la cabeza que no te deja pensar, por eso es que tienen que ir primero con el psicólogo los padres, para sacar tanta basura desde tantos años porque si no han arreglado su vida desde hace veinte años, cómo van arreglar la vida de un niño de cinco o de un niño de diez, cómo lo va a sacar adelante señorita, dígame cómo si no pueden sacar su vida mucho menos la de un niño con discapacidad o con cualidades diferentes, así la persona sea de cuarenta, cincuenta, veinte, treinta, lo que sea; eso depende de ustedes, hablarles duro, desgraciadamente si uno les habla con cariñitos y florecitas la gente más se deja, más se dobla; si uno les habla fuerte le entienden, como dicen “a punta de fregadazos entienden” desgraciadamente a veces es así, si les hablas fuerte hasta los ojos pelan, pero así es manera que entienden, si un niño cuando esta caminando se cae y se pega pues sí le duele, pero así aprende, pero si nada más lo vas tener en una burbuja de cristal pues nunca va a caminar; así es la vida y así es la vida de uno, o agarras el toro por los cuernos o definitivamente agarras un chivito, como quieras verlo; pero así se les tiene que hablar a los padres. ¿No sé si otra cosa me quiera preguntar?

Mónica (Entrevistadora): Bueno más bien cerrar la sesión, queremos darle las gracias por acompañarnos durante estas últimas tres sesiones y decirle que todo lo compartido con nosotros nos será de gran ayuda para seguir aprendiendo, y también para nuestra formación como psicólogos. Nuevamente le agradecemos por su tiempo, por sus experiencias compartidas, sus conocimientos y también por su disposición en estos últimos 3 días y bueno, hemos aprendido mucho de usted y nos gustaría estar en contacto a través del chat de Facebook si usted nos lo permite.

Irazú: Claro que sí, este muchísimas gracias y lo que yo les pueda ayudar de mis experiencias, que yo pueda ayudarles y pues nuevamente muchas gracias y mucho éxito para ustedes

Mónica (Entrevistadora): Muchísimas gracias e igualmente esto sería todo.

Irazú: Muchas gracias señorita y que Dios los bendiga, muchísimas gracias y estamos en contacto.

SESIÓN 3 SUBGRUPO 4

Sesión 3.4 (Entrevista con madre y padre)

Viernes 29 de enero 2021, 20:00 hrs México

La grabación inicia después del encuadre y con la reproducción del corto tomado de la película “Mary y Max”.

Mónica (entrevistadora): En esta ocasión nos gustaría escuchar su opinión acerca de estas vivencias que el personaje relata y lo que experimenta a partir de lo que otros creen acerca de él al ser una persona con TEA, ustedes como familiares cercanos, ¿qué nos pueden comentar?

Raúl: Hola, buenas noches a todos, soy el papá de Ulises. Pues mira ahorita en nuestro caso *risas* pues Ulises todavía está pequeño, no, no hemos visto así este... qué será... muchos estados a lo que ahorita refleja la película pero sabemos que va a tener que pasar por eso, hemos visto, también sus maestras nos han explicado acerca de los pictogramas para que vaya teniendo un poco idea de lo que... como ahorita todavía no habla, lo que pueda llegar a pedir por ejemplo para su agua, tenemos una imagen o queremos ponerle una imagen de su vaso cuando solicite o quiera agua y pues no sé, me imagino que así a futuro no sé, es como te digo Ulises todavía está chico, todavía no identifica las expresiones: de enojo, de ira, de tristeza, de las personas. Hemos visto películas, hemos visto series, la de "Atypical" que sabemos que él va a tener, no sé en algún periodo de su vida que enfrentarse a eso, entonces pues ahora sí que nos estamos preparando y por eso estamos con las terapias dándole su herramienta para que pueda ayudarse.

Adriana: Sí, apenas es un pequeño de 3 años y pues está en iniciación de lenguaje y pues algunas cosas, o sea sabe, sabe algunas cosas ¿no? por decirlo cuando a lo mejor mamá se enoja, como que sí lo, o sea como que sí lo reconoce, cuando papá también se molesta o le hablamos cuando... por decir ahorita le da mucho por morder ¿no? por mordernos o a veces arañarnos, cuando algo no le, cuando algo le molesta, por ejemplo cuando su papá le lava la cabeza, a él le molesta mucho porque tiene mucha sensibilidad pues en esta parte del cabello, de la cabeza, a él le molesta mucho y lo rasguña o lo muerde entonces su papá le dice seriamente que no, que no lo muerda o no lo arañe entonces como que él reacciona con una sonrisa, lo que un niño pues neurotípico no, a lo mejor se asustaría o no sé si la sonrisa es de nerviosismo pero sí como que reconoce ese no de ponerlo como que "sabes qué, lo que estás haciendo no está bien" le explicamos ¿no? "te estoy lavando la cabeza, no vamos a estar así todo el rato, es rápido y para que no te moleste" sí, o sea en parte es muy difícil identificar las emociones de los demás pero sí se da cuenta, a pesar de que no habla sí se da cuenta cuando mamá a lo mejor está triste o está enojada o está contenta, yo siento que él sí percibe todas esas emociones o sea sí las asimila, más no, ahorita como es aún pequeño y sin lenguaje pues no las, no las sabe expresar. Eso es lo que yo, lo que yo entiendo.

Raúl: Ajá, y cómo hemos visto en foros pues, pues muchos de estos niños con TEA pues no, o sea toman el sentido de la palabra o sea litera ¿no?, o sea como en el video de "vete así" y se va con la silla el personaje.

Adriana: *Risas* sí lo toma literal.

Raúl: Igual de los pictogramas, es una herramienta, es lo que ahorita nos decía su neuropediatra igual o sea "ahí lo vamos a ayudar con, con pictogramas entonces pues sí, todo eso uno como padre lo tiene que ir leyendo y también tiene que irse informando tanto nosotros para tener herramienta y poderle ayudar como para él.

Mónica (entrevistadora): Si pudieran comentarnos alguna experiencia que han tenido con su hijo en la que tenga justamente alguna característica de una persona con TEA, que se hayan dado cuenta.

Adriana: Bueno, lo que pasa, bueno, este característica pues como tal no, fueron un conjunto de características pues yo desde bebé tengo, pues tuve a mi hijo el de 17 años, que es Jonás, Jonás camino rápido, camino al año, o sea yo vi su desarrollo, a pesar de esa distancia de

14 años que lleva y aparte de mis sobrinos pues nosotros sabíamos más o menos a que edad los niños se sientan, o sea el desarrollo y ahorita con la herramienta que tienes del celular y de la computadora pues tú vas viendo el desarrollo de los bebés ¿no? Yo sí sospechaba, empecé a sospechar desde los, que te gusta 3 meses, 4 meses, él veía hacia arriba todo o sea has de cuenta que yo me ponía una mochila para llevar, me salía yo a caminar a algún mandado y él iba viendo todo, todo, todo, un niño a esa edad es muy raro, es 3 meses pues es raro que preste una atención así tan precisa, empecé a notar muchas cosas desde muy bebé entonces este a nosotros cuando ya nos llamó mucho la atención fue al año que no caminaba, que no expresaba palabra cuando Jonás ya manejaba un vocabulario a lo mejor de 20 palabras o 30 palabras al año o que no reaccionaba por su nombre pero pues no era sordo porque lo demás, lo demás ruidos sí los escuchaba, las canciones cuando escuchaba se reía o veía las animaciones y se empezaba a reír entonces dices no, pues sordo no es entonces fue cuando ahí yo me empecé a encender alarmas o sea como qué está pasando ¿no? ¿por qué no camina? sí se sostenía y sí gateó mucho no se aventaba a caminar le costaba entonces éste fue como su pediatra, su pediatra me dice “sabes qué” me dice, pues me empezó a hacer preguntas y dice “probablemente Ulises tenga algo en su desarrollo neurológico” dice “vamos a pasarlo a neuro” entonces fue como fuimos a la Ciudad de México y ahí éste vimos muchas muchas características que ya veníamos sospechando de autismo: por el aleteo, porque no respondía a su nombre que fue una de las cosas que así, un bebé a los, qué te gusta, 7 u 8 meses ya se identifica, ya es “fulanito, ah” o ya hace un contacto, ya hay más sociabilidad con el bebé, llega el papá no reconoce hace bulla y todo, Ulises no pues esas fueron como las primeras alarmas de que Ulises era, de que tenía autismo en sí nosotros sabíamos que era diferente que había algo en él diferente pero no sabíamos qué era sinceramente pero sí ya sabíamos ya veníamos viendo algo diferente en él ¿por qué? porque te digo, hay muchos niños en la familia y pues todos o sea la verdad siempre estamos pendiente de las necesidades de los niños que estén bien porque o sea es importante porque nos pasó hace mucho tiempo, tengo una prima, una prima a la que ella a los tres años no hablaba entonces ahí hubo un problema, tuvo problemas al nacer entonces eso como que te alerta de cierta manera a que a los demás niños que nacen en la familia **tú les vas vigilando el desarrollo, no puedes decir “¡ah pues ya va hablar ahí cuando sea!” ¿no? eso no puedes dejarlo a la ligera, no puede dejar si un niño no camina al año pues igual no puedes dejarlo a la ligera**, si eres a lo mejor a veces por ignorancia, es más que nada por ignorancia porque no sabes o no hay quien te oriente a veces uno deja pasar tiempo y el tiempo en cualquier, en cualquier trastorno, en cualquier enfermedad es oro, o sea no puedes dejar pasar tiempo ¿no? tienes que investigar y esos fueron los primeros signos: el que no respondía a su nombre, mucho el aleteo, la ansiedad también el tenía de bebé, mordía mucho o sea mordía todo, literalmente todo, se supone que estaba en una etapa oral pero una cosa es llevarse algo a la boca y otra cosa era que mordía todas, fueron cosas muy marcadas en nuestro hijo entonces pues ya ahorita con un diagnóstico ya confirmado totalmente de TEA, TEA moderado, por lo que nos dice su neuropediatra, nos lo confirmaron hace 4 meses y pues este pues en sí ajá en estos 4 meses a trabajar con terapia, 6 meses perdón a trabajar con terapia, con medicamento y a apoyarlo más que nada.

Mónica (entrevistadora): Muchas gracias por lo compartido, vamos a continuar con la dinámica de la sesión, queremos esta vez compartirles los resultados de una encuesta en línea que realizamos, esta fue hecha a un público en general, la respondieron 42 personas, el tema y las preguntas tratadas fueron para conocer la información que ellos sabían sobre el Trastorno del Espectro Autista, el rango de edad de los participantes fue desde los 17 años

hasta los 55 y la primera pregunta que realizamos, fue qué era lo que ellos sabían sobre el TEA en esta pregunta obtuvimos que 12 personas sabían que es un trastorno del neurodesarrollo, 10 dijeron que es una enfermedad, 9 que es una condición o una discapacidad y 7 nos mencionaron que no sabían en absoluto lo que es. ¿Ustedes qué opinan sobre estos primeros resultados obtenidos?

Raúl: Pues muchas personas lo manejan como enfermedad, yo era uno de ellos, pensaba que sí era una enfermedad, llevándolo con el neuro cuando tuvimos las alertas yo decía "bueno, se le va a quitar" ¡no! es una...

Adriana: Condición.

Raúl: Es una condición de vida. Sí hay mucha... ahora sí que no hay...

Adriana: No hay una cultura

Raúl: Ajá, sí...

Adriana: No hay una cultura sobre los trastornos en nuestra sociedad, estamos muy ignorantes realmente estamos muy ignorantes, tú ves a lo mejor vulgarmente como decimos al loquito de la cuadra o así ¿no? no sabes lo que pasa, no sabes lo que pasa yo también, no con, no con desprecio ni con menosprecio, no, para nada, yo jamás así pero mucha gente se refiere ¿no? porque eres ignorante porque no sabes qué tiene ¿no? ahorita a la larga, ahorita platicó con mi esposo "oye, fíjate que me estaba acordando de un muchachito que conocí hace mucho tiempo" y le digo "y sabes qué, yo creo que ese muchachito tenía lo mismo que mi hijo" yo tengo 40 años entonces imagínate el total de personas que yo he conocido en mi vida con este tipo de trastorno, o sea mucha gente por decirlo, yo vivo en una ciudad pequeña y las personas que nos decía el doctor "muchas veces no se veía porque la gente le daba pena tener un hijo o tener un familiar con una condición entonces los ocultaban" dice "es que ahorita hay como un auge" era lo que decía mi esposo, no, es que sea auge, es que ahorita hay más información y ahorita hay más o sea... ¡más información! no apertura, información, porque los prejuicios sociales existen muchos sobre las personas con algún tipo de trastorno entonces éste es uno ignorante más que nada entonces cuando, cuando empieza el tema entonces empiezas a investigar ¿no? y son condiciones de vida y más que, más que sentir alguna, algún sentimiento de lástima, es apoyar más que nada apoyar o hacer algo para que estas personas sean atendidas porque a veces es triste que el familiar los abandone o lo deje así o sea a mí me da tristeza ¿no?

Raúl: En nuestro caso es "sabes qué, es pequeño" y o sea muchos familiares nos decía y no o sea igual a mí me dijeron que era autista y ya con el tiempo ¿no? y es como nos decía su neuropediatra es que aquí el tiempo es, y como decía ahorita mi esposa, es oro, entre tú más, más temprano les empieces a dar herramientas a un niño con estas características lo ayudas a, lo ayudas bastante entonces no te puedes quedar con la idea de este "ah, es que esta chiquito, más adelante se va a componer o se le va a quitar", ¿no? y mucha gente con esa idea, igual les comento, muchas personas piensan que es enfermedad o qué te podría decir... no sé.

Adriana: Sí, o sea hay quienes, como decía yo que algo veía en un foro ¿no? la mamá decía que a su hijo le decían el loquito ¿no? el loquito pues este en mala onda y pues dices, quien vive una situación así es, no es, no es fácil pero muchas personas te digo en México desafortunadamente tenemos mucha, necesitamos más información y hay mucha ignorancia en este tema ¿no? hay mucha ignorancia yo pues te digo, comparto muchos foros, no nada más es, uno como papá trata de informarse y mucha gente de otros países: de EE.UU. en Canadá, pues es otro trato y otro tipo de trato y tipo de, de ahora sí que encuentras otras cosas para personas con trastorno, no nada más personas con TEA ¿no? entonces aquí en México hay un mundo de, de distancia para alcanzar ese tipo de, ese tipo de llegar a una sociedad incluyente, la verdad hablamos de inclusión pero realmente no, estamos muy muy lejos de la inclusión y eso es en lo que mucha gente tenemos que trabajar para que este, para que nuestros hijos no sean vistos como los raros, como los... sí sabemos que son diferentes pero no excluirlos, más que nada, yo así lo veo, igual mucha ignorancia, yo también me incluía en esa, en esa gente ignorante y ahora que estás dentro de la situación, ves las cosas de manera diferente y ves otras situaciones que al menos tú pensabas que estabas ajena o que totalmente no, pues a mí no pero ahora estás en estas situaciones y ves las cosas de diferente manera entonces yo así lo veo.

Mónica (entrevistadora): Muchas gracias por compartírnos lo anterior y bueno de igual forma les preguntamos si sabían sobre las causas que dan origen al TEA y aunque la mayoría respondió que no es posible determinar aún sus causas también hay gente que sigue creyendo que el origen es por haber tenido una relación distante con la madre y/o por alguna vacuna que se les hayan aplicado de pequeños, entonces les comparto los datos y observando estos datos nos podrían comentar ¿cuál era su opinión acerca del TEA antes del diagnóstico y cuál es su postura actual respecto al TEA?

Adriana: Mira, lo que yo he, bueno, lo que yo he leído o más que nada lo que yo le preguntaba a los doctores qué es lo que origina, realmente no se sabe, no se sabe pero por decirlo yo lleve un embarazo muy muy complicado, fue muy difícil mi embarazo, ya lo tuve grande, desarrollé diabetes, desarrollé placenta baja, estuve mucho tiempo acostada, estuve tomando medicamento, hacía dieta también, muchas cosas y me decían “pues sí, puede ser” ¿no? pero aún no se determina porque también hay mamás jóvenes, sanas, fuertes y también sus niños con la misma condición entonces pues dices realmente no hay una, no hay una como que una sola línea, sí, lo que sí sé es que por decirlo si en mi familia hay una persona con TEA, probablemente más adelante o no sé puede ser que haya otra personas con TEA ¿por qué? porque en el caso de hermanas ¿no? hay hermanas que una hermana tiene un hijo con TEA y la otra igual tiene un hijo con TEA o hermanos, sí lo, eso sí lo he visto, no sé si sea también algo genético, me imagino que se inclina más a eso pero no hay nada, nada al 100% hasta ahorita que a mí me digan “es que esto fue lo que desarrollo o la causa de TEA en tu hijo o en lo niños” de lo de las vacunas es un mito, ese es un tabú ¿no? a mí, mi médico me dijo “sabes qué es más fácil que te saques la lotería a esto” dice “es una probabilidad mínima, es muy muy muy difícil que eso sea cierto” dice “no te voy a decir que las vacunas son 100% seguras” dice “en algunos casos ha pasado que hay vacunas que vienen defectuosas y causan problemas en los niños” dice “pero no es el caso del autismo” ese es un mito por lo que yo tengo entendido es un mito y pues no sé hasta ahorita qué estudios haya para determinar qué es lo que causa, sinceramente ahí sí yo ignoro pero hasta ahorita que yo sepa no hay ninguna, ninguna este pues algún estudio que arroje ah pues esto es lo que origina y hay mucho de acerca de que lo niños vienen con metales pesados, eso sí yo he escuchado

que muchos niños con TEA les hacen estudio y hay mucho metal pesado, eso sí también lo que escuchado pero la verdad no sé a qué se origine, de otra cosa pues no pero ahorita que yo sepa, yo desconozco el origen, no lo han encontrado como tal hasta ahorita, no sé, a lo mejor más adelante encuentren por qué hay un niño con TEA, por qué nacen los niños con esta condición.

Mónica (entrevistadora): ¿Qué piensan por ejemplo de este otro mito que dice que se origina de una relación distante con la madre?

Raúl: Pues no es en nuestro caso, no, no creo.

Adriana: No

Raúl: Y es como lo comentaba la señora que se unió en la otra sesión, pues no, lo que le decía su suegra o no sé quién era de porque no se ponía una faja en el estómago o sea ajá que tuvo muchos problemas, ahí no sé si fue un embarazo no deseado igual, no, no, esta... yo digo que no.

Adriana: Esa como que no va, porque yo pienso que muchas, que a lo mejor muchos embarazos no deseados concluyen y resulta que sí, que al final de cuentas el niño o la niña nace y enamora a la madre o enamora al padre y pues tiene un desarrollo normal, no siente, no creo que eso tenga algo que ver, a lo mejor sí tiene algo que ver de cierta manera las emociones que pasas cuando estás embarazada, no sé qué tanta veracidad o qué tanta pues sí veracidad tenga el hecho de que tus emociones afectan al bebé cuando tu estás en gestación ¿no? a lo mejor sí hay mucho ¿no? mucho de las emociones fuertes o que pueden impactar, puede ser que sí afecte pero no que sea algo que determine que los niños nazcan con alguna capacidad diferente ¿no? o sea sinceramente como que no veo ninguna relación.

Mónica (entrevistadora): Gracias y bueno también nos gustaría saber ¿cuál es la información que ustedes sabían o conocían antes de compartir su vida con una persona con TEA y ahora cómo han cambiado esos conocimientos?

Raúl: Es como que, para mí el autismo era una enfermedad, o sea no era así un trastorno, nunca pensé que fuera así un trastorno que podía, que iba a estar siempre ¿no? yo pensé que era una enfermedad que posiblemente había una cura pero no, entonces ahorita sí definitivamente mi concepto o mi conocimiento acerca del TEA es totalmente diferente, nosotros nos informamos, es como te digo, como la sesión pasada ¿no? nos pasaron los cortos de la serie, yo sí me vi muy reflejado ahí con el papá ¿no? cuando le dan el diagnóstico; su niño tiene TEA y pues sí o sea de "oye, ¿estás seguro?" yo, la verdad yo sí, yo decía "yo quiero una segunda opinión, no creo que mi hijo lo tenga ¿no?" pero ya te vas dando cuenta, te vas adentrando y vas investigando e informándote pues en vez de asustarte dices "bueno, tengo que informarme más para poder apoyar a mi niño" entonces ha cambiado totalmente mi visión, lo que era el TEA, a lo que como nos preguntas de cómo lo manejábamos antes de ahora, es totalmente diferente o sea para mí sí ha cambiado, ha dado un giro de ahora sí que 180° pero es por lo mismo ¿no? de que no te puedes quedar como decía la, otra vez el ejemplo de la señora de la vez pasada, que ella se dio cuenta ya hasta su segunda, hasta su segundo hijo ¿no? de que ella pensó que la niña era diferente y pues el niño era el que era diferente entonces este, sí es como hemos leído "el tiempo es oro" y nosotros así lo estamos

viendo y es informarnos nosotros, como te vuelvo a repetir, tener herramientas y darle herramientas a mi hijo para que pueda, ahora sí que entrar, digamos que va a ser muy difícil su relación con la sociedad pero que tenga sus fundamentos para no aislarlo, que se ayude y para eso necesitamos nosotros ayudarlo de esos conocimientos para apoyarlo.

Adriana: Pues sí, la vida, la visión de la vida te cambia bastante porque pues, pues son cosas que tú no, que tú no esperas ¿no? pero al final de cuentas pues... es como un proceso, lo empiezas a asimilar, o sea yo lo empecé a asimilar desde uff o sea, estaba yo con él, todo el tiempo he estado yo con él ¿no? desde mi pancita, tú empiezas a asimilarlo cuando ves las cosas diferentes, lo empiezas a asimilar poco a poco, a mí cuando me dieron el diagnóstico, no fue una sorpresa, simplemente confirme lo que ya sospechaba, pero realmente no sabes también a lo que te vas a afrontar, no es fácil, no es nada fácil, la verdad te tienes que armar de mucha paciencia, ahora sí que una cualidad que no tengo porque yo soy una persona muy desesperada, lo reconozco, pero a mí alguien me dijo "tienes que tener mucha paciencia porque este camino no es de un año, no es de un día, es para toda la vida" entonces pues no te puedes estresar más de lo que te puedes permitir porque tiene uno que, al menos yo lo veo así, yo tengo que estar bien para mis hijos; no nada más para el que tiene TEA, no, también para el otro, para los tengo que estar bien, para cuidar de mi familia, para ayudarlo entonces no te puedes dar el lujo de rechazar, no te puedes dar el lujo de nada ¿por qué? porque yo siento que desde el momento, ese es mi concepto, yo te explico mi concepto de vida ¿no? desde el momento que tu tienes un hijo, no sabes, no sabes cómo viene, entonces para mí tener un hijo es un acto de amor desinteresado porque nadie te está pidiendo que lo traigas al mundo ¿no? entonces ya trajiste una persona al mundo pues del niño hazte responsable, ayúdalo, amalo, cuídalo, hasta que él pueda defenderse y ahora sí dale las herramientas para que él vaya al mundo ¿no? entonces ahora sí que nadie es nadie, mi niño igual, nadie lo, él no pide venir ¿no? y él con la condición que viene, yo así lo amo, ¿es muy difícil?, sí es muy difícil, claro, a veces te llega ¿no? no todo es felicidad, a veces ves a un niño neurotípico y todo lo que hace... y todo, y pues tu distas mucho de eso ¿no? al menos yo, mi relación con mi hijo el mayor es distinta ¿no? a los tres años pues ya, al parque, al cine, como cualquier niño pequeño ¿no? ahorita con Ulises es muy diferente, con mi bebé es muy diferente, una rutina, ahora sí que algo muy estricto, su rutina, sus terapias y no quiere decir que no lo disfrute porque a su manera, a su modo también lo disfrutamos, siempre hay que encontrar el modo o la manera, pues para mí, el camino de amar porque es eso ¿no? yo al menos así pienso que se sienta amado, que se sienta querido, porque para mí la niñez en una persona es muy importante, o sea yo creo que te determina totalmente como adulto, el cómo ha sido tu niñez, sea como sea, seas neurotípico, o tengas cualquier trastorno, yo creo que la niñez te determina totalmente ¿no? entonces el chiste es que ellos, o el fin para nosotros es que ellos estén y que se sientan seguros, que se sientan amados y sobretodo apoyados, ya saben que aquí, que en sus papás va a ver un refugio y siempre va a haber el apoyo ¿no? eso para mí es lo más importante, no es fácil, o sea nada es fácil pero pues yo creo que esa etapa del "¿por qué a mí o por qué a mi hijo?" no sé, esa etapa yo creo que ya nosotros la hemos ido pues poco a poco superando...

Raúl: No nos podemos dar el lujo de estar..

Adriana: Chillando.

Raúl: Chillando, ajá. Es como escuchábamos a los padres, bueno a los anteriores que estaban con ustedes de y “¿por qué esto y el otro?” no, o sea no te puedes dar el lujo, más con ellos o sea él ahorita es como otra vez el ejemplo de la señora de la vez pasada, ahorita ella dice “si yo hubiera tenido el conocimiento, o si hubiera hecho otra cosa por mi niño” ¿no? y ahorita su niño, o su joven ya de 19 años pues digamos pues sí se vale un poco por él solo pero hubieran, me imagino que ya hubiese deseado darle un poco más ¿no? entonces pues en este caso yo me imagino que así varios pues están como nosotros de no nos podemos dar el lujo de decir “¿y por qué nosotros? y ¿qué hicimos mal? o ¿qué fue?” no o sea...

Adriana: Es que el niño ya está ¿no? no te puedes dar el lujo de empezar a cuestionar y te cuestionas y te culpas, pero no o sea de... yo le digo a mi esposo “¡yo lo amo tal cual es, no lo imagino de otra forma, es tal cual es!”

Raúl: De hecho nosotros lo vemos que es capaz de hacer mejor las cosas o sea no sé, yo lo veo totalmente diferente a los otros niños o sea de repente sí ¿no? dice mi esposa “es que a veces no comparte el afecto” pero tú lo ves y es totalmente inteligente, es muy listo o sea no, no, no, te digo es que no sé en qué forma tú lo ves o qué te pone triste porque a veces a ella le da como tristeza le digo “no” o sea la verdad Ulises para mí es súper inteligente y si le damos más herramientas, te digo no sé hasta dónde vaya a llegar ¿no? o sea hemos visto así personajes dentro de la misma historia que han tenido este espectro entonces le digo “entre más herramientas le demos, no sabemos Ulises lo que vaya llegar a ser” pero sí necesitamos apoyarlo y apoyarnos nosotros, que es lo que estamos intentando y ahora sí que irnos a la par tanto él va ir, va conociendo y aprendiendo como nosotros tenemos que ir alimentándonos de ese conocimiento para apoyarlo.

Adriana: Sí, pues esa es nuestra opinión *risas* y nuestra perspectiva.

Mónica (entrevistadora): Muchas gracias por todo lo compartido, ya estamos a 9 minutos para el término de la sesión y nos gustaría si es posible nos pudiera comentar algo para cerrar y compartir también una reflexión acerca de esta sesión y de las anteriores.

Adriana: Pues este, pues la verdad está muy, está bien que hagan estos foros, yo los veo muy niños a ustedes, son muy jovencitos, me imagino que son estudiantes de universidad, está bien este tipo de foros, ahorita pues no hay mucha gente ¿no? ojalá hubiera más, ojalá en las próximas que ustedes hagan tengan más auditorio, es importante, es muy importante este tema al menos para nosotros ahorita lo vemos así, ¿no? porque yo le digo a mi esposo, luego cuando vamos en la calle “cuanto indigente ¿no? cuenta gente así” y tú los ves que van caminando solos o eso y yo le digo a mi esposo “imagínate todas estas personas, sus papás ¿qué pasó con sus papás? ¿qué pasó con su familia?” Sí me da cierta, a futuro, sí me da cierta tristeza y piensas “yo tengo que preparar a mi hijo para que no termine como estas personas en la calle” porque me da cierta tristeza y ver las cosas de diferente manera ¿no? pues esta padre, igual ¿no? ahora sí que punto y aparte está padre que hagan este tipo de foros, es importante para nosotros como papás a veces expresarnos porque a veces piensas que estás solo y no hay un mundo de gente que tiene la misma situación que nosotros y a veces es importante también conocer otras opiniones eso es lo bonito que tú conoces otras opiniones conoces otras experiencias éste... y pues también de cierta manera como decía igual la señora “relájense ¿no?” al final de cuentas esta es la vida y aquí venimos a vivirla de cierta manera a disfrutarla en medio de muchos problemas pero pues no toda la vida son

problemas no, hay que hay que disfrutar lo que tenemos ¿no? yo amo mucho a mi niño, lo ayudamos mucho amo, ahora sí que amo mucho a mis hijos cual son, no somos perfectos, nadie es perfecto pero sí apoyarnos bastante y puedes dar apertura de qué bueno que nos, que este foro pues sirve para pues para darnos voz a los papás con niños con TEA, es importante y es bonito al final de cuentas es bonito expresar nuestras ideas, expresar nuestras vivencias, nuestras experiencias.

Raúl: Bueno no experiencias porque es como maneja su maestra, de mi hijo, nos dice la neuro, “no hay un tal , no hay un tipo, no puedes encasillar a los niños que tienen TEA, decir, se le va a manejar así” no, cada niño es diferente o sea; hay niños que hablan, hay niños que no hablan, tienes que ahora sí que con la experiencia de los padres, la experiencia de las personas que manejan esta información está abarcando ya ahorita mucho espacio, es como yo me acuerdo, yo la primera sesión yo no participe mucho pero estaba escuchando a una señora de acá de igual de Veracruz que decía que no había mucha información y le digo a mi esposa “¿cómo que no hay mucha información?” es lo que yo le decía a ella, si te metes, investigas, es como te digo ella se quedó así en el no sé... si necesita ayuda igual y algunos padres sí necesitan ayuda, de que necesiten terapia, no sé la verdad pero no te puedes dar el lujo, yo sí se los puedo como una recomendación a si exponen este tema a los padres o a quienes se acerquen con ustedes, a que se informen o sea que se informen y que entre más temprano pues es mucho, sí es mucho el cambio que ves en un niño con TEA, nosotros lo vemos cuando lo llevamos al CRIT y vemos los otros niños de 6, 8, 9 años, tú los ves y dices “híjole” ¿no? o sea apenas 9 años y los están trayendo, es como dice mi esposa ¿qué pasó? ¿es pena?, es... como igual unos familiares nos dijeron a nosotros “ah sí más adelante se le quita, tú no te preocupes, está chiquito” o sea no, no te puedes dar el lujo o sea te digo de repente llega la... nosotros lo llevamos a una sesión de multisensorial y llegan niños más grandes que él, 6-9 años y tu los ves y dices “oye, ¿por qué apenas?” como que eso sí como que a veces te enoja, te enoja como padre ver que, no sé, ahora sí como igual, como dice mi esposa, te quedas con la ignorancia, igual como yo decía que era una enfermedad y no sé con medicamentos se va a tratar y se le va a quitar y no ¿no? pero ya 9-10 años y llevas a un niño y lo ves híjole de repente sí como que te da coraje entonces yo lo único que te puedo recomendar es decirles a sus padres que no sé...

Adriana: Yo creo que es más que nada, bueno antes de formar un juicio pues es como le digo, cada quien sabe ¿no? pero no puedes dejar, no puedes dejar...

Raúl: No puedes dejar...

Adriana: Yo trabajaba en una empresa y nos decían “ustedes ven el muerto y ahí lo dejan que se apesté” ¿no? ahí lo dejan que se apesté, ves el problema, sabes que hay un problema, hay como una intuición que quien padre está atento de sus hijos, hay como una intuición de algo, algo no anda bien, algo no funciona bien ¿por qué mi hijo es así?, ¿por qué es diferente? a veces tu vives ensimismada en otras cosas, en otros problemas y ves que el niño va a crecer como las plantas ¿no? que crezca como el pasto, uno es joven y a veces uno es tonto, es inmaduro, no tiene uno esa madurez, nosotros ya estamos grandes, no, de cierta manera pues ya yo tengo experiencia con Jonás y es diferente, yo no me considero la madre modelo porque no lo soy pero de cierta manera sí como que tu sentido común, nada más sentido común, ya no es intuición, sentido común o sea de que hay algo ¿no? entonces a veces es lo que yo le digo a mi esposo “híjole” le digo hay niños que yo veo en trastorno, los que hemos

llegado a conocer súper listos eh, mega listos, bien listos o sea nada, no te piden otra cosa no, no, un trastorno es una condición de vida pero la verdad algunos niños muy listos y yo creo que nos decía la doctora “tú llegas acá con un niño pequeño “ y muchos me decían “es que a los tres años” otros que a los 5 años y ustedes saben y nosotros sabemos que los hábitos, todo lo que le puedas enseñar a un niño es hasta los 6 años, a veces te sorprenden hasta los 10-11 pero lo que más va a aprender es hasta los 6 años y repito todo todo todo lo aprendes a los 6 años es como una pues ya tiempo límite ¿no? obviamente si tu empiezas después va a ser más complicado y dice la doctora va a ver también quién te sorprende pero si tu empiezas desde que ves el problema desde pequeñito lo atiendes adelante, hay mucho también dilema entre qué edad determinas el autismo ¿no? muchos dicen que es hasta los 3, otros que ya empiezas a ver desde los dos años y medio y así ¿no? pero si ya tienes algo que no te hace click en la cabeza, como que no te cuadra, tienes que ir a, tienes que ir a checar qué es lo que está pasando, tienes que preguntar, “soy ignorante, pregunto” nunca te puedes quedar, me informo, busco, no voy con la vecina ¿no? la vecina no es la doctora o si sí es la doctora vas y le preguntas, pero tú...

Raúl: Simplemente tu pediatra pues tu le vas explicando todo eso o sea, tú como padres dice “oye pues...”

Adriana: Y si no te convence el pediatra pues buscas otro pediatra. Aquí también sí hay mucho, yo sé que muchas veces hay mucho, son muchas cosas en contexto; el dinero, el nivel de estudios, entran muchas cosas en contexto, las creencias de la abuelita, el abuelito o sea entran muchas cosas o tu como ser humano pensante y razonable debes de darle esa cabida al sentido común de que algo no está bien entonces yo creo que sí, que ustedes como un foro que se están abriendo sí que se informen los papás a lo mejor ustedes están ahorita como espectadores pero sí dar ese apoyo a los papás de decir “saben qué infórmense ¿no? si no ven algo bien en sus hijos acudan, vayan al pediatra, vayan a instituciones” hay muchas instituciones en la CDMX que son gratuitas, aquí en la provincia es bien difícil, es bien difícil encontrar algún especialista, a terapeutas, a gente especializada en TEA es bien difícil ahí anda uno escarbando pero no con eso quiere decir que vamos a dar a nuestros hijos, eso es lo que yo les puedo compartir, lo que les podemos compartir.

Mónica (entrevistadora): Muchas gracias por todo, queremos también agradecerles por acompañarnos durante estas tres sesiones y decirles que todo lo compartido con nosotros nos será de gran ayuda para seguir aprendiendo y también para nuestra formación como psicólogos, nuevamente les damos las gracias por su tiempo, por sus experiencias compartidas, sus conocimientos y también por la disposición que nos han dado en estos últimos días, hemos aprendido mucho de ustedes y bueno nos gustaría, si ustedes nos lo permiten, también seguir en contacto a través del chat de Facebook.

Adriana: Claro que sí, pues nosotros igual les agradecemos. Esta muy bonito, esta muy padre el foro y la verdad sí a veces es necesario expresarse, es muy necesario y está bien que ustedes ahorita con este... pues yo me imagino que es para su carrera para su formación, es una iniciativa muy bonita de ustedes, me gusta, y claro que sí, saben que pueden contar con nosotros los padres, claro que sí. Muchas gracias.

SESIÓN 3 SUBGRUPO 5

Sesión 3.5 (Entrevista con mamás)

Viernes 29 de enero 2021, 21:00 hrs México

La grabación inicia después del encuadre y con la reproducción del corto tomado de la película "Mary y Max".

Mónica (Entrevistadora): En esta ocasión nos gustaría escuchar su opinión acerca de estas vivencias que el personaje relata y lo que experimenta a partir de lo que otros creen acerca de él al ser una persona con TEA, ustedes como familiares cercanos, ¿qué nos pueden comentar?

Jenn: Bueno, hola buenas noches a todos, ante todo.

Catalina: Hola, este bueno a mí me gustaría comentarles que en realidad el personaje, bueno como la película... Sí, buenas noches, buenas noches a todos. Bueno, les comentaba de mi hijo, de identificar las emociones, sí, sí lo hemos notado desde pequeñito, ahorita ya identifica un poco más pero aún así por ejemplo no se da cuenta de ciertas... y a lo mejor esta... **(Sale de la sesión)**

Mónica (Entrevistadora): Una disculpa, creo que Catalina está teniendo problemas con su micrófono, con su internet, Si puede, le cedo la palabra.

Jenn: Okay, gracias. Hola, buenas noches. sí me escuchan, ¿verdad? Sí, okay. Bueno como estaba diciendo Catalina, Iván Fernando sí ha tenido, ha tenido dificultades a veces para pues para poder interpretar lo que es y son los sentimientos ¿verdad? pero pues como tenemos mucho trabajando con él en esa área, sí logra lo que... el avance que más hemos tenido nosotros o que nos demostró que ha tenido más avances fue cuando escucha llorar bebés, cuando escucha el llanto de los niños de bebés voltea, él es muy expresivo facialmente porque pues se le dificultan las palabras ¿verdad? pero cuando él escucha llorar bebés nos busca, nos busca la mirada, nos busca que tengamos contacto visual y lo que hace el niño es; pone su cara de triste, cuando no podía hablar pues nada más ponía facciones como de triste o de cuando estaba, cuando le decíamos "contento o feliz" ponía una sonrisa ¿verdad? Pero ahorita que ya se comunica verbalmente, que ya tiene o qué ya tienen sentido las palabras para él, como les decía cuando escucha llorar un bebé voltea nos busca la mirada y nos dice "tiste, tiste" o llorando ¿no? es para nosotros eso es un gran avance para nosotros que él pueda identificar las emociones, nosotros aquí en la casa tenemos un juego con su, con su hermana que ya sea que llega que nosotros vamos llegando al departamento o ella va llegando y nosotros estamos aquí, corremos a escondernos: al baño, adentro de la regadera o al clóset y mientras nosotros somos los que nos estamos escondiendo él esta en una como angustia porque su hermana empieza "¿dónde estás Iván, estás en la sala o estás en tu cuarto?" y él se le ve reflejada las emociones y cuando ya su hermana llega y lo descubre que estamos dentro del clóset y su hermana le llega y le dice "BUU" y él de iniciativa propia empieza a decir "asustado, asustado" pero con una sonrisa o sea así **hemos tratado nosotros de manejarle y que vea las emociones o cuando está enfermo, cuando está triste o cuando está decaído, le magnificamos o le expresamos físicamente que físicamente vea en el rostro este... lo que significan las emociones ¿verdad? y así nos ha funcionado mucho a nosotros y**

así es cómo Iván a logrado identificar en él sus emociones y ponerles un, ponerle un nombre a algo que él no sabía o no comprendía qué era lo que le pasaba ¿verdad? Entonces eso es un gran avance para nosotros, que el niño ya le ponga palabras, que verbalice o que le encuentre sentido a sus sentimientos ¿verdad? para nosotros es muy importante eso. Okay, gracias.

Catalina: Hola, buenas noches otra vez tenía unos problemitas con conexión y bueno les comentaba de Joshua, ahorita con él, como dice Jenn también se ha trabajado mucho el que identifique emociones y en él mismo ya lo logra hacer pero donde todavía tenemos algo de dificultad es en la empatía con el otro por ejemplo decía ahí el personaje de la película que, que no que le gustaba que le dieran besos sin su consentimiento y que se iba a poner las cebollas ¿no? a lo mejor Joshua no hace tanto así pero sí llega el punto donde, donde dice “quítate, no me gusta” y pues sí lo hemos trabajado, bueno lo estábamos trabajando en terapia y aquí como familia el decir bueno no digas “quítate no me gusta” nada más “por favor, no me den abrazos o no me den besos” ¿no? cuando él quiere sí los piden y sí dice “mamá, ¿me das un abrazo? Mamá, ¿te puedo dar un beso?” o sea eso ya lo lo hace, en cuanto expresan sus emociones también pero sí desde chiquito se lo empezamos a trabajar con un muñequito como de peluche, bueno era como peluche pero con carita de plástico y traía dos cáritas era feliz de un lado y le dabas la vuelta y tenía una carita triste y lagrimita, era un payasito entonces con ese payasito él entendió cuando como sus sentimientos porque cuando era muy pequeño él no los expresaba lo que sí empezamos a trabajar fue que cuando sentía la emoción mucha angustia así como decía Jenn ¿no? va a pasar algo que le causa incertidumbre, a él le ganaba de la popo entonces empezamos a ponerle nombre cuando sientes ganas de la popó, eso se llama angustia y hay que... habla con mamá o habla con algún adulto o sea pero desde chiquito entonces ahorita ya lo identifica y ya tiene un autocontrol en ese aspecto o cuando era muy pequeñito y era feliz él aplaudía, gritaba, brincaba y aleteaba ahorita ya no aletea que sí tardó muchos años en quitarle la conducta del aleteo, de repente cuando está así súper súper súper emocionado por ejemplo en su cumpleaños quería unos Lego y le compramos una caja de Lego entonces nada más aprietas así las manos pero ya si te puede decir “estoy feliz muy muy feliz, mamá me siento feliz” a lo mejor no lo grita y todo pero sí o sea aprieta sus puños y te dice cómo se siente en ese momento o si no le dejó ver la tele por alguna cuestión sí me dice “mamá, estoy enojado contigo, estoy muy molesto contigo porque no me dejas esto” ya lo identifica, más bien es la empatía y también otro punto de ahí de la película de las palabras algo que sí me da mucha risa es que él decía “arbuli” para los brócolis, que era algo que le gusta también desde chiquito decía son arbolitos comestibles entonces les puso arbuli y arbuli se les quedó y pues nada más.

Mónica (Entrevistadora): Muchas gracias por lo compartido y vamos a continuar con la dinámica de la sesión. En esta ocasión queremos compartir los resultados de una encuesta en línea que realizamos, esta fue hecha a un público en general y la respondieron 42 personas, el tema y las preguntas tratadas fueron para conocer la información que ellos sabían sobre el TEA, el rango de edad de los participantes fue desde los 17 hasta los 55 años y en la primera pregunta que realizamos, era para saber justamente estos conocimientos que tienen y obtuvimos que solo 12 personas sabían que es un trastorno del neurodesarrollo, 10 dijeron que es una enfermedad, 9 una condición o una discapacidad, 7 nos comentaron que no sabían en absoluto lo que es. ¿Ustedes qué opinan sobre estos resultados obtenidos en la primera pregunta?

Jenn: Bueno, sí es... la verdad nosotros ya teníamos conocimiento antes del diagnóstico de Iván Fernando lo que era el autismo puesto que Iván Fernando tiene un primo hermano de 30 años que está dentro del espectro del autismo pero él es muy funcional o sea él terminó una carrera y él no está desarrollando su carrera él está trabajando en otro tema pero ya nosotros ya en general nuestro entorno ya lo conocía pero como nosotros vemos o **conocíamos a Manuel, su primo de mi hijo con autismo, pero él sí, él sí se comunica verbalmente, él nada más su falla era más en el área social y a lo mejor en alguna que otro tic que tenía, no era muy marcado, pues nosotros creíamos que el TEA era así ¿no? hasta que nos dieron a nosotros, nos enfrentamos con el diagnóstico de Iván** ¿verdad? entonces pues sí se me hace lógico que que que las personas en este cuestionario en estas preguntas que le hicieron tengan desconocimiento total porque pues esto, acerca de lo del autismo que te puedo decir de unos 15 o 20 años para acá es cuando se ha tenido mayor información ¿verdad? y se me hace mucho ¿verdad? aunque sí ha habido el conocimiento pero pues antes se trataba como una, si no me equivoco, como una enfermedad mental ¿verdad? como una enfermedad y no como una como y no como una falla en el desarrollo ¿verdad? sí se me hace lógico esas respuesta que a lo mejor ahorita se dio el boom del conocimiento de las personas fue por el mejor por el, las actividades que ha realizado los CRIT de autismo, de autismo Teletón quien han hecho más la difusión ¿verdad? **entonces como dice por ahí, hasta que te toca te enteras de qué se trata el asunto ¿verdad? Pero mientras no, vives como que lo escuchas y medio sabes, pero en realidad pues no,** se me hace lógico la respuesta, gracias.

Catalina: Hola éste como dice Jenn sí son respuestas lógicas y bueno se podría decir que hasta esperables porque mucha gente efectivamente está en desconocimiento y yo creo que no solamente del autismo de cualquier condición neurológica llámese trastorno, llámese secuela incluso de alguna situación, las personas no, no conocemos a veces hasta que nos toca estar en esa situación o conocer a alguien que lo está viviendo incluso me sorprende es que bueno no haya habido personas que les comentaron que son angelitos de Dios o qué es una maldición y les podría compartirte que bueno cuando estaba haciendo mis prácticas y **me tocó trabajar con un pequeño también con autismo y al entrevistar a la familia la abuelita decía que era un castigo de Dios porque su mamá era madre soltera entonces realmente hay mucho desconocimiento,** hay muchas personas que a lo mejor son bien intencionadas y te pueden dar un punto de vista pero no tienen la noción técnica de lo que, de lo que significa el TEA incluso de todo el espectro que incluye el TEA, las comorbilidades y demás pues creo que dentro de todo a lo mejor hay quién le tocó verlo como una discapacidad porque conoció a "x" o "y" y así lo toman, hay quién te dice es una condición porque no me causa problemas así soy también es lo que conciben entonces no me sorprende esa respuesta, en lo particular creo que es entendible, gracias.

Mónica (Entrevistadora): Muchas gracias a ustedes por compartirnos y bueno de igual forma preguntamos si sabían sobre las causas que dan origen al TEA y aunque la mayoría respondió que no es posible determinar aún sus causas también hay personas que siguen creyendo que el origen es por haber tenido una relación distante con la madre o bien por alguna vacuna que se les haya puesto de pequeños, como les voy a mostrar ahora en la gráfica estos fueron los resultados y observando esto nos gustaría saber ¿cuál era su opinión sobre el TEA antes del diagnóstico y cuál es su postura actual?

Catalina: Okay, este bueno antes de tener la situación con Joshua sí estaba de conocimiento de que hay varias posibilidades del origen del TEA ahorita bueno lo confirmo, hay muchas

posibilidades que puedan determinar el TEA y hay casos, pues cada caso es diferente, incluso bueno están todas las variantes y no hay, no hay como tal un origen único pero sí definitivamente descartaría y desde antes y actualmente lo de la relación distante con la madre pues lo de las vacunas la verdad no tengo yo los elementos para decir que sea a favor, ni en contra pero tampoco o se ha habido vacunas durante tantos años y no habido como una relación causal directa ¿no? más bien me iría por el factor múltiple, gracias.

Jenn: Pues yo, yo en particular no creo, desde mi punto de vista muy particular no creo que sean las vacunas y pues mucho menos el desapego ¿verdad? de las madres frías y que el distanciamiento ¿verdad? viene otra que también es “el origen relacionado con el desarrollo neurobiológico y tiene una fuerte implicación genética”, ahí yo desde mi punto de vista, lo que hemos leído, lo que nosotros hemos estudiado perdón, abro un paréntesis, a mi hijo en una de las instituciones en las que estuvo en terapia, él entró a una investigación del Politécnico Nacional junto con una universidad en Francia e hicieron, les tomaron, nos tomaron muestras de sangre tanto a los papás como a mi hijo y era para descartar la posibilidad de que tuviera el X frágil, se lo tomaron y después de creo que 4, 5 años nos dieron los resultados porque fueron unas investigaciones pero en las que las tomaron con personas de México ¿verdad? porque era lo que estaban investigando el TEA y el X frágil, la relación que tenía ¿verdad? y mi hijo salió negativo, las vacunas pues como lo comentó yo no creo no creo que sean las vacunas y yo me voy... A mi hijo le mandaron hacer una serie de exámenes por contaminación de metales pesados porque también hubo una teoría que era sobre la... supuestamente es de contaminación de metales pesados y hay que hacer la quelación y todo un rollo ¿no? y entramos nosotros a todo ese rollo, le mandaron hacer una una serie de estudios en Estados Unidos de contaminación de metales pesados y pues resulta que no, no mi hijo estaba dentro de los rangos normales de cualquier otra persona y no tenía nada que le pudiera determinar que el TEA se lo ocasionó una contaminación de metales pesados ¿verdad? y le tomaron una muestra de excremento, de sangre, de cabello y se mandaron a laboratorios a Estados Unidos y pues no estaba dentro de los rangos normales de una persona que vive dentro de una ciudad como ésta ¿verdad? yo, mi punto de vista muy particular yo creo que viene genéticamente, algo ahí, puesto que les comentaba que tiene un primo que es hijo de mi cuñada y pues dos casos de TEA en la familia a lo mejor por ahí pudiera venir ¿verdad? en nuestro caso ¿verdad? Pues ese es mi punto de vista, ¿verdad?

Mónica (Entrevistadora): Muchas gracias, nos gustaría saber también ¿cuál es la información que ustedes sabían o conocían antes de recibir el diagnóstico y ahora cómo han cambiado estos conocimientos que tienen al compartir su vida con una persona con TEA?

Jenn: Yo antes, antes de que nos dieran el diagnóstico o antes de que empezáramos a trabajar con Iván y a la terapia y todo cuando nos dieron a nosotros el diagnóstico pues había tantas teorías que nos decían que las terapias tenían que ser rápido ya, antes de los 6 años, porque si no ya no, ya no sé, ya no iban a funcionar las terapias en una vida adulta para él entonces también empezamos a trabajar con Iván Fernando sobre, sobre, sobre su tipo de alimentación pues en general era eso ¿verdad? lo que teníamos que trabajar con ellos y atiborrarlos de terapias y llevarlos a todas las terapias que pudieran haber, habidas y por haber, para que, para que en un lapso antes de que cumpliera 6, 8 años pudiera él adquirir las habilidades necesarias porque sino ya, hasta así se quedaba, cosa contraria que ya después nos dimos cuenta y conforme va saliendo nueva información y nosotros nos vamos informando pues resulta que no ¿verdad? que toda la vida es de aprendizaje y que no es

verdad que antes de los 6 años, por la plasticidad del cerebro, que nos decían ¿verdad? porque ya como que se quedaba ahí y ya no podía recibir más información y no es cierto ¿verdad? nosotros seguimos aprendiendo de él y él sigue aprendiendo todos los días y todos los días lo tomamos nosotros las actividades de vida diaria, las tomamos como guía de aprendizaje y de enseñanza para él ¿verdad?

Catalina: Bueno, en el caso de Joshua, antes de que tuviera el diagnóstico de TEA, ya tenía el diagnóstico de problema de lenguaje y de hiperactividad mixta con déficit de atención, entonces de hecho fue en una de sus valoraciones cuando tenía 9 años que la paidopsiquiatría notó algunos aspectos y me preguntó si alguna vez nos habían sugerido el TEA, le comenté que no, me preguntó si sabía lo que el autismo, igual pues era a lo mejor una situación que sabía que hay diferentes tipos de autismo, diferentes grados de funcionalidad pero en sí este pues así adentrarse, adentrarse, no habíamos tocado tanto el tema, cuando me dan el diagnóstico de Joshua que le dicen que es síndrome de asperger ya fue cuando me explicaron que el asperger es una parte del espectro autista, que hay muchas ahora sí que una gama muy variada de funcionalidad dentro del espectro y que tendía más hacia una situación de sociabilidad pero ahí bueno, si en el momento fue algo confuso porque me decía, es que muchos de los patrones que él sigue coinciden con el TDAH pero otros son de asperger entonces era como una etapa donde estaban descartando si era uno, los dos en conjunto terminaron por darme comorbilidad de TDAH más TEA y bueno sí había algunas, algunas ideas, yo sí les pregunté bueno sí que va a cambiar en esto el tratamiento, qué tiene que tomar o qué tiene que... ahora sí que qué sigue ¿no? porque ya estaba él dentro de terapias, ya estaba en actividades extraescolares para canalizar la energía porque era mucho mucho muy marcada la hiperactividad entonces únicamente pues fue como anexar a... las situaciones de TEA y bueno este trabajo se continuó trabajando con terapeuta se continuó trabajando con neuropsicóloga y con paidopsiquiatra, sin embargo, pues como tal pues fue sí empaparse, empezar a leer, empezar a ver las posibilidades, qué había no sé, fue una situación en donde a lo mejor cambió la perspectiva que teníamos pero más que nada por aclarar cómo huecos que habían quedado con lo que veníamos trabajando con Joshua, gracias.

Mónica (Entrevistadora): A ustedes, muchas gracias por lo compartido y bueno también nos gustaría saber cómo ustedes se han adaptado a la forma de vivir de sus hijos y si nos podrían compartir algunas de esas experiencias.

Jenn: "Cómo nos hemos adaptado" ... en general algo de la lectura o de las pláticas o de los cursos que hemos estado yendo o hemos sido parte, yo en lo particular hablo porque tengo una hija mayor y algo que me quedo desde un principio, desde el diagnóstico de mi hijo, mi... que se lo me lo dieron a los 3 años, 3 años y medio. La niña estaba en la primaria y la niña tenía una serie de actividades de su vida diaria o sea es algo que yo platicaba que platicando mi esposo y yo es que la niña tenía que seguir con sus actividades y con su vida entonces platicando con su psicólogo, con el psicólogo del niño, con su terapeuta del niño, etcétera, antes de que no tiene el diagnóstico Iván Fernando nos acompañaba a las actividades de su hermana extracurriculares entonces andaba yo con mi hijo para todas partes entonces mi hijo se adaptaba a las actividades de su hermana, llevarla a natación, llevarla a sus clase de guitarra, llevarla a sus clases deportivas entonces yo con mi hijo acompañando a mi hija a sus actividades y conforme ya una vez que se nos dieron el diagnóstico del niño pues la vida siguió igual o sea Iván desde un principio yo he sido muy estricta y tanto mi hija como mi hijo

han tenido siempre su rutina de actividades y de horas de comer, horas de dormir, horas de bañarse, porque pues tiene que haber una certeza para ellos ¿no? en esas actividades entonces siempre hemos tenido muy marcados los horarios desde antes que nos dieron el diagnóstico de Iván y mucho más después ¿verdad? entonces nosotros en realidad no han sido muchas las adaptaciones que hemos tenido como familia porque nos dijeron pues que Iván se tiene su falla principal o una de las principales es la social entonces entre más reclusos estuviéramos nosotros en casa pues menos iba a ver ese desarrollo ¿verdad? entonces mi hija siempre ha practicado básquetbol y yo he sido una mamá que siempre ha estado al pendiente de ella ¿verdad? entonces pues Iván y yo siempre hemos estado a un lado de su hermana en las prácticas de básquet o en los partidos o en las actividades extracurriculares esperándola ¿por qué?, porque somos nuevos aquí en la ciudad ¿verdad? entonces yo tenía que estar al pendiente de mi hija en el colegio ¿verdad? entonces Iván se ha adaptado más bien, lo que ha pasado con nosotros es que Iván se ha adaptado a las actividades de toda la familia, obviamente sí le llevo su lunch, le llevo sus juegos, sus libros, sus audífonos que hubo un momento, sus audífonos para mitigar el ruido, etcétera, pero en general no, no hemos tenido unos cambios sustanciales ó marcados en los que como familia hayamos tenido que acostumbrar, a lo más que nos hemos tenido que acostumbrar es cuando hemos ido a restaurantes, es que pues no nos podemos quedar mucho tiempo para el postre o la sobremesa ¿verdad? porque ya empieza inquieto y ya se quiere parar, nos dice “goodbye, a casa” etcétera pero pero algo así drástico dramático no, al contrario Iván se ha adaptado a nosotros. nosotros por lo mismo que no somos de aquí viajamos mucho a Tijuana, a la familia, entonces desde chiquito Iván ha viajado en avión, nunca hemos tenido problemas, ni en el aeropuerto, ni en el avión, son tres horas de vuelo no hemos tenido ningún problema al contrario Iván ya nada más ve que estamos preparando maletas y pues empieza con la emoción porque ya sabe que vamos a viajar, etcétera, o sea en realidad no hemos tenido grandes adaptaciones o trastornos o que hayamos tenido que modificar nuestras vidas en torno a él, más bien él se ha tenido que adaptar a las actividades de nosotros.

Catalina: En el caso de nosotros ha pasado algo muy curioso, bueno yo también estoy... me interesaría, como creo que ya les comenté, en algún momento la neuropsicóloga de Joshua me sugirió también una valoración en ese aspecto sí me interesaría quizás en un futuro hacerme también una valoración por la misma parte del asperger porque aquí no es tanto que hayamos cambiado como el sistema familiar para el apoyo de Joshua sino que varias cuestiones que mi hijo está pasando en su momento yo las pasé por ejemplo la falta de socialización yo no hablaba con nadie absolutamente hasta los 12 años y fue por un mecanismo de hacer una como análisis de la gente y ver cómo interactúa para poder hablar con otras personas entonces esa parte de la poca socialización que también la marcaron con mi hijo, si bien tengo amistades no, o sea si no le habló a nadie no sufro y si me quedo encerrada en casa tampoco entonces por eso aparte hay como una comprensión de lo que vive Joshua y de que si él no quiere hablar con nadie más bien es como, como quien se ha tenido que adaptar a esa parte ha sido yo al decir bueno es que esto creo que es lo más natural para las personas y yo nunca lo he hecho en mi vida más bien es porque también algo hay conmigo ¿sí? entonces el que él diga no quiero socializar pues para mí si no quiere socializar y no es necesario, no lo hagas, más bien ha sido la adaptación con mi otro hijo, **con Eduardo que él es el que, el que de alguna manera se ha tenido más que adaptar a la forma de ser que tenemos Joshua y yo, entonces con Eduardo sí ha sido la explicación de haber hijo mira si tu hermano tiene que ir a las terapias ahora sí que es Eduardo quien nos acompaña, es un poquito al contrario de lo que platicaba Jenn,** sin embargo, a los dos se les

han dado actividades, desde chiquitos independientemente y desde antes de tener los diagnósticos de Joshua, era vamos a actividades deportivas, alguna actividad de la escuela o sea cada uno de acuerdo a lo que es, a la fecha siempre se les ha manejado que los dos son diferentes, no se les ha dicho ah mira Joshua tiene cierta predilección, Eduardo tiene predilección sino que a ver tú necesitas esto, esto te corresponde, tú necesitas esto otro, lo otro te corresponde igual como dice Jenn bueno ambos han acudido a deportes por sugerencia de los terapeutas sí no dijeron o sea que no vayan al mismo horario si tu tienes la posibilidad que cada uno tenga su horario aunque sea en el mismo lugar igual de las escuelas cada uno ha ido a la suya, si es a lo mejor no tanto el adaptarse por él sino por la familia en conjunto pero eran actividades que ya hacíamos antes del diagnóstico nada más recalcarlo o si acaso cómo les comentó más bien **la adaptación ha sido con Eduardo porque si a Joshua se le llevaba a terapia Eduardo decía ¿y a qué horas me toca a mí? entonces empecé a implementar una hora libre para salir con Eduardo y le decía es que tú pues ahorita o sea sí va a su terapia como familiar pero él no tenía que ir por ejemplo a terapia de lenguaje y demás cosas entonces era bueno pues vámonos a tomar un helado, es tu hora de si quieres terapia emocional** o como le quieras llamar, esa hora es exclusiva para ti y él es quien sí ha dicho es que yo soy el que se tiene que adaptar o según lo que tenga mi hermano yo también quiero una atención entonces pues también lo hemos implementado ahora sí que ahorita que por ejemplo no estamos acudiendo a la terapia bueno este es el horario de Joshua, este es el horario de Eduardo y es exclusividad y adelante con cada uno ¿no? Gracias, sería todo.

Mónica (Entrevistadora): Gracias a ustedes, mi compañera Diana nos comenta que estamos a 10 minutos de terminar la sesión y bueno, si es posible nos gustaría que pudieran comentar algo para cerrar o si bien nos podrían dar una opinión sobre las sesiones pasadas y también sobre esta.

Jenn: Bueno, **a mí sí me gustaría comentar algo que escuché que Catalina también comentó, a mí me preguntaban muchos de los grupos de mamá de las escuelas de Iván, me decían bueno pero que no le notabas tú algo raro al niño y yo les comentaba que no, dice pero el aleteo, la ecolalia o simplemente el aleteo o el caminar de puntas o cómo dice Catalina el no querer socializar con otros y me recordó Catalina unas situaciones muy particulares** que no, o sea yo no lo noté por qué porque mi hija de 21 próximo 22 años, mi hija aleteaba las manos, las agitada y mi esposo cuando está en ciertos momentos de estrés, que estamos viendo una película de terror o algo, también agita las manos entonces para mí eso para mí eso era normal o sea decía a lo mejor es un modismo es algo no sé un tic que tienen ellos, etcétera ¿no? entonces pues para nosotros, para mí, para mí no era no era este nada de extraordinario ver qué Iván Fernando agitará sus manos porque yo vi a mi hija y a mi esposo haciendo lo mismo ¿verdad? o Natalia hubo un momento cuando estaba chiquita porque Natalia tiene 22 años Iván tiene 13 entonces prácticamente son, prácticamente han sido como hijos únicos que están en dos etapas muy distanciadas ¿verdad? **entonces si Natalia también hubo un momento en que caminaba de puntas pero se le pasó pero yo no vi nada, nada fuera de lo común en Iván para yo poder decir mi hijo le pasa algo salvo que ya al cumplir los tres años pues no tenía una comunicación verbal ¿verdad? y fue como, como ya fue como un foco rojo con respecto a eso, de Iván ¿verdad?** pero en particular yo creo que también nosotros como les digo a mis amigas que somos una familia, somos una familia autis ¿verdad? y a lo mejor ni cuenta nos damos ¿verdad? y lo de la socialización igual si estamos con amigos bueno y si no pues también nosotros cuatro en nuestro mundo y en nuestra casa somos felices también ¿verdad?

Catalina: Pues algo que les quería comentar pues sería que qué bueno que estén haciendo este tipo de investigación para la escuela ojalá que le sea de utilidad porque como les decía hace rato y también creo que Jenn lo comparte, muchas cosas nosotras las normalizamos porque, porque probablemente toda la familia así lo seamos... anteriormente no había como tal tanto interés por el estudio de las, de los trastornos o de las situaciones de neurodesarrollo antes nada más decías es la callada o el callado, es el ner, es el molestón incluso tiempo atrás nada más era hasta el ratito, la rarita ¿no? y ahorita yo también podría decir, creo que pertenezco una familia de TEA lo podría decir porque igual desde mis papás, ni son las personas más sociables y hablan incluso con sus hermanos bien si no lo hacen perfecto entre menos tengan que salir mejor, no son las personas con las que a lo mejor una charla parece más un interrogatorio que una charla ¿no? porque van directo al grano y ya sea a lo mejor en esa situación de que no te van a disfrazar bonito las palabras te las dicen directo y tajante pero cuando a lo mejor por ejemplo con mi mamá, sus hermanas le dicen oye no seas tan dura, es que no te estoy diciendo nada malo más que la verdad ¿no? y decir la verdad es bueno entonces creo que son cuestiones que como familias quizá normalizamos a lo mejor en esa parte donde ustedes preguntan si tiene algo genético no sea a la fecha cómo vayan las investigaciones sobre si hay un factor genético pero si no lo hay por lo menos una herencia cultural sí, sí es muy probable que la haya entonces creo que es un tema bastante amplio, qué bueno que estén haciendo estas investigaciones, ojalá que haya más avances porque en realidad el ser humano tenemos tantas, tantas cosas que quedan por conocer y pues todavía se sabe muy poquito ¿no? la cuestión es sí respetar valorar la autenticidad de cada una de las personas que estamos y pues ojalá que esto les sea útil, sería todo.

Mónica (Entrevistadora): Muchas gracias, ya para cerrar les queremos igual pedir una disculpa por no poder abordar el tema que nos habían sugerido en la última sesión, como les comentábamos en el mensaje que les enviamos hace algunos días es porque nosotros todavía no tenemos esos conocimientos y no podemos hacer algo que no sabemos, más que nada porque no queremos compartir información errónea que pueda tener alguna consecuencia y bueno estamos en esa lógica de seguir estudiando el tema y seguir preparándonos para poder eso mismo darles una mejor información a ustedes, los padres, gracias por su comprensión y bueno este sería nuestro cierre, queremos también darles las gracias por acompañarnos durante estas tres sesiones y decirles que todo lo compartido con nosotros nos será de gran ayuda para seguir aprendiendo y también para nuestra formación como psicólogos, nuevamente les damos las gracias por su tiempo, por sus experiencias compartidas, sus conocimientos y también por la disposición que nos han dado en estos últimos días, hemos aprendido mucho de ustedes y bueno nos gustaría también si es posible seguir en contacto a través del chat de Facebook.

Jenn: Claro que sí, yo estoy, estoy y estamos como familia. los cuatro, en la mejor disponibilidad para, para ayudarlos a ustedes si en algo podemos contribuir nosotros como familia para formar profesionales en el tema de todo corazón créanme que de todo corazón estamos para ayudarlos los cuatro, les mando un fuerte abrazo, todas las mejores vibras para su carrera y seguimos en contacto. Catalina, ojalá podamos seguir en contacto nosotras y este yo creo que tenemos mucho, mucho que platicar nosotras ¿verdad? en común y saludos y muchas gracias y seguimos en contacto por chat.

Catalina: Claro que sí, igualmente este pues también tenemos la mayor disposición estamos los tres, incluso si llegaran a querer trabajar con adolescentes igual mis hijos están en la mejor

disposición porque saben ahorita que estoy en estas sesiones entonces pueden contar con el apoyo incluso si llegan a necesitar material de autismo si bien no tengo los libros pero ahorita con el diplomado que estoy tomando por lo menos la referencia de dónde encontrar cuestiones de neurodesarrollo, lo que son algunos talleres de habilidades sociales demás cuenten con ello y pues también adelante para seguir con el contacto. Jenn y chicos un abrazo fuerte, creo que sí tenemos mucho mucho en común yo creo que seguimos en contacto si pudiéramos a lo mejor mensajearnos, ya acabando la pandemia igual hasta reunirnos pues creo que sería bastante enriquecedor y pues les agradezco todo esto. Qué bueno que se estén preparando la verdad es que tienen un interés que están haciendo en este tipo de videoconferencias ahorita todo está cambiando, qué bueno que tengan esta posibilidad y es apertura entonces pues el mejor de los éxitos para su carrera y también pues agradecerles.

Mónica (Entrevistadora): A ustedes, muchas gracias de nuevo y estamos en contacto. Hasta luego, linda noche.

Xavier y Diana: ¡Gracias, hasta luego!