

UNIDAD XOCHIMILCO

DIVISIÓN DE CIENCIAS SOCIALES Y HUMANIDADES

**EL SENTIDO DE LA MATERNIDAD: LA EXPERIENCIA DE MADRES  
CON HIJOS DIAGNOSTICADOS CON TRASTORNO DEL ESPECTRO  
AUTISTA.**

**TRABAJO TERMINAL QUE PARA OBTENER EL GRADO  
DE: LICENCIADOS EN PSICOLOGÍA PRESENTAN:**

Bernal García Anaid

Flores Rosab Alejandro Noé

Popoca Hernández Elizabeth

**ASESORES:**

Graciela Beatriz Quinteros Sciarano

Armando Ortiz Tepale

## PROYECTO DE INVESTIGACIÓN

El sentido de la maternidad: la experiencia de madres con hijos diagnosticados con trastorno del espectro autista.

### RESUMEN

Es un hecho que la llegada de un hijo cambia por completo el núcleo familiar. Para una madre, el proceso que atraviesa para construir el sentido de su maternidad es trastocada por constructos simbólicos, sociales y culturales que intervienen en la educación, crianza y atención de sus hijos. A nivel popular sabemos que algo no nos afecta, hasta que nos sucede a nosotros o a una persona cercana a nosotros. Es ahí donde todo lo que antes ignorábamos se vuelve parte de nuestra vida y cambia por completo todo. Lamentablemente, por tratarse de un conocimiento muy especializado, es esperable que no sea del todo clara, y, en un primer momento, no sea posible asimilarla. En este sentido, gracias al trabajo de investigación, el estudio del conocimiento disponible y el diálogo con las madres de niñas y niños con TEA que, con el mínimo o nulo conocimiento sobre la condición autista de sus hijos, han tenido que resignificar su sentido de maternidad e inscripción simbólica, y por tal razón, el enfoque de esta problemática se plantea a partir de la siguiente pregunta y objetivos que guiaron nuestra investigación.

¿Qué sentido cobra la maternidad: la experiencia de madres, con hijos diagnosticados con TEA, a partir del vínculo, el proceso de socialización, de cuidado y atención, ¿antes y después de su diagnóstico? Por lo que nuestro objetivo general es: comprender el proceso de construcción subjetiva de la maternidad, en mujeres con hijos diagnosticados con TEA, a partir del vínculo, el proceso de socialización, el cuidado y atención de su hijo, antes y después del diagnóstico. Planteamos como objetivos específicos: 1. *analizar* qué aspectos psicosociales y psicoemocionales se modifican en la construcción subjetiva acerca de su maternidad, de mujeres con hijos diagnosticados con TEA. 2. *identificar* las modificaciones que surgen en la organización familiar para el cuidado y atención, derivado del diagnóstico de un miembro con TEA, visto desde la perspectiva de la madre. 3. *explorar* qué tipo de instituciones atienden casos de autismo en la infancia, especialmente las intervenciones de la institución Gran Amigo Equinoterapia, y por último, 4. *indagar* en qué consiste, qué opinan y en qué les ayudó a éstas madres y a sus hijos, las intervenciones de Gran Amigo Equinoterapia.

En cuanto a la metodología que utilizamos, nos enfocamos en la investigación cualitativa ya que ésta nos permitió obtener información a través de entrevistas semi-estructuradas, las cuales audio grabamos, transcribimos y analizamos. Mediante el proceso de codificación, construimos las siguientes categorías de análisis: autismo; teniendo en cuenta los primeros detonantes que observaron las madres respecto al desarrollo de su hija o hijo, los prejuicios y mitos sobre el autismo, mismos que repercuten en nuestra siguiente categoría, maternidad: aquellos que van guiando los procesos que una madre va recorriendo y modificando respecto a su maternidad a partir de las construcciones sociales que se van mostrando en el transcurso del discurso de nuestras participantes y, por último, instituciones; el impacto y las intervenciones que realizan las instituciones (públicas o privadas) en el proceso antes, durante y después del diagnóstico.

**Palabras clave:** instituciones, sentido de maternidad, TEA.

## ÍNDICE

<b>I. INTRODUCCIÓN</b> .....	<b>5</b>
1.1 ¿QUÉ ES EL TEA? .....	6
1.2 MATERNIDAD Y TEA.....	8
1.3 ¿QUÉ ES LA EQUINOTERAPIA? .....	9
1.4 PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA .....	10
<b>II. METODOLOGÍA</b> .....	<b>15</b>
2.1 EL USO DE LOS MÉTODOS CUALITATIVOS .....	15
2.2 TERRENO DE INTERVENCIÓN Y TRABAJO DE CAMPO .....	15
2.3 HERRAMIENTAS METODOLÓGICAS .....	17
2.3.1 GUÍA DE ENTREVISTAS .....	18
<b>III. MARCO TEÓRICO-CONCEPTUAL</b> .....	<b>21</b>
<b>CAPITULO 1. TRASTORNO DEL ESPECTRO AUTISTA (TEA)</b> .....	<b>21</b>
1.1 HISTORIA DEL AUTISMO.....	21
<b>1.2 AUTISMO EN MEXICO</b> .....	26
<b>1.3 DIAGNÓSTICO</b> .....	26
<b>1.4 INTERVENCIÓN TEMPRANA</b> .....	30
<b>CAPÍTULO 2. EL CONCEPTO DE MATERNIDAD.</b> .....	<b>34</b>
2.1 ENFOQUE PSICOANALÍTICO.....	34
2.2 CONSTRUCCIÓN SOCIO-CULTURAL DE LA MATERNIDAD .....	36
2.3 VINCULO MADRE-HIJO DURANTE SU DESARROLLO .....	40
2.4 FAMILIA COMO RED DE APOYO.....	46
<b>CAPITULO 3. EL PAPEL DE LAS INSTITUCIONES</b> .....	<b>53</b>
<b>REFLEXIONES FINALES</b> .....	<b>61</b>
<b>BIBLIOGRAFÍA</b> .....	<b>65</b>
<b>ANEXOS</b> .....	<b>70</b>

## I. INTRODUCCIÓN

Hablar sobre maternidad es adentrarnos a un sinfín de significaciones como el deseo narcisista, idealización y la feminidad. La maternidad ha sido un organizador simbólico y social de la feminidad que históricamente se ha visto como algo “natural”, tal como lo plantea Ana María Fernández (1993, pág. 161):

*Nuestra sociedad organiza el universo de significaciones en relación con la maternidad alrededor de la idea Mujer=Madre: la maternidad es la función de la mujer y a través de ella la mujer alcanza su realización y adultez. Desde esta perspectiva, la maternidad da sentido a la feminidad; la madre es el paradigma de la mujer, en suma; la esencia de la mujer es ser madre.*

O como menciona Elisa Molina (2006, pág. 93): “*el discurso en torno a la maternidad está dominado por los aspectos más fisiológicos de la función: procreación, gestación, parto y amamantamiento (...) que la naturaleza le ha asignado visiblemente.*”

A lo largo del tiempo, estos discursos han sido inscritos social y culturalmente en la feminidad; Gracias a las aportaciones de los estudios de género y feminidad, se ha ido ampliando y enriqueciendo la concepción de maternidad, desde lo histórico-cultural, refiriendo a Cristina Palomar (2005, pág. 36):

*La construcción cultural es multideterminada, definida y organizada por normas que se desprenden de las necesidades de un grupo social específico y de una época definida de su historia. Se trata de un fenómeno compuesto por discursos y prácticas sociales que conforman un imaginario complejo y poderoso que es, paralelamente fuente y efecto del género.*

Incluso es visible desde la parentalidad, la cual; es un proceso psicológico que no precisamente tiene que ver con los lazos sanguíneos, sino que se formula a sí misma como un trabajo interior, donde los padres logran pensarse a sí mismos como hijos de sus padres o padres de sus hijos, *que implica entonces la creación de una serie de representaciones mentales en la cadena generacional y en la transmisión de los modos de crianza y de educación de la prole* (Solís Pontón, La cultura de la parentalidad como un antídoto contra la violencia y la barbarie, 2017,

pág. 64) Un claro ejemplo de esto, son los hijos adoptivos o las procreaciones medicamente asistidas.

Por sentido entendemos lo siguiente: *una categoría psicológica, siendo el agregado de todos los factores psicológicos que aparecen en nuestra conciencia como un resultado de la palabra* (Rey, 2011, pág. 312), visto desde la posición de González:

*El sentido subjetivo es aquella unidad de los procesos simbólicos y emocionales donde la emergencia de uno de ellos evoca al otro sin convertirse en su causa, formando verdaderas cadenas con formas muy diversas de expresión según el contexto en que la persona está implicada. A diferencia del sentido en la definición de Vygotsky, los sentidos subjetivos no están asociados a la palabra y representan la unión de lo simbólico y lo emocional, no siendo un agregado de elementos.* (2011, pág. 312)

En esta investigación analizamos el sentido de la maternidad, que es vista desde dos orientaciones: una social, dígame el modo o métodos de crianza a partir de la construcción sociocultural sobre la maternidad: y la otra tiene que ver más con procesos simbólicos y emocionales sobre el ser madre, esto es, su función subjetiva. Dicho de otro modo, consideramos que, en el discurso de las madres con hijos diagnosticados con TEA, confluye el sentido social y simbólico de la maternidad.

## **1.1 ¿QUÉ ES EL TEA?**

Anteriormente se conocía solo con el término autismo y entraba en una categoría denominada trastorno generalizado del desarrollo (TGD), pero tras largas discusiones y análisis, visualizado de forma más clara en El Manual Diagnóstico y Estadístico de Trastornos Mentales (DSM-5) y de enfatizar la dimensionalidad en la dificultad para establecer los límites entre los subgrupos, acordaron fusionarlo para llamarlo Trastorno del Espectro del Autismo (TEA) (Seldas, 2014) y es justo en esta categoría donde se engloba: el Trastorno Autista, el Síndrome de Asperger, el Trastorno Desintegrativo Infantil y Otros trastornos generalizados del desarrollo no especificados.

En la actualidad, el TEA no es reducido a una enfermedad o a un trastorno mental porque es visto o explicado desde diversas disciplinas, desde un enfoque clínico el autismo no tiene patrones biológicos específicos ni una fisiopatología que lo explique; más bien el TEA se considera de origen neurobiológico y, por ende, sí afecta los aspectos psicológicos. Desde la perspectiva médica y psiquiátrica, la Clasificación Internacional de Enfermedades (CIE-11), en la misma línea que se establece en el DSM-5, incluye *dificultades para la interacción y la comunicación social, por un lado, e intereses restringidos y comportamientos repetitivos, por otro* (España, La OMS actualiza los criterios de diagnóstico del TEA, 2018).

Una de las primeras aportaciones desde el abordaje clínico y psicopatológico del autismo la debemos a Eugen Bleuler, quien acuñó por primera vez el término autismo, proveniente de la etimología griega “autos” que significa “sí mismo” opuesto a “otro”. De acuerdo a este psiquiatra, el trastorno está caracterizado por: *el repliegue de la vida mental del sujeto sobre sí mismo, llegando a la constitución de un mundo cerrado separado de la realidad y a la dificultad o imposibilidad de comunicarse con los demás* (Lara, 2012, pág. 257).

Aunque fue Bleuler quien le dio el término por primera vez, se considera a Leo Kanner como el pionero del autismo, pues en 1943 fue quien propuso algunos criterios que definían el autismo a partir de síntomas como: *el aislamiento con las demás personas, deseo obsesivo por preservar su identidad, una relación estrecha con los objetos y una alteración en la comunicación verbal* ( Artigas-Pallarès & Perez, 2011, pág. 571).

Los estudios sobre el autismo siguen actualizándose, pasando por varias definiciones y especificaciones e, incluso, compartiendo sintomatología con otros trastornos. Actualmente, este trastorno se caracteriza por un déficit en la capacidad de comunicarse con los demás. La institución “American Academy of Pediatrics” observa que los síntomas comienzan desde que el bebé empieza a jugar y explorar ya que juegos en los que se comunica (gestos, simulación) no son hechos por el bebé, pero antes de los 24 meses es difícil que los padres noten estos síntomas (Pediatrics, 2021, pág. 25).

En resumen, podríamos enfatizar que el autismo se caracteriza principalmente por tres aspectos fundamentales: la dificultad o incapacidad de comunicarse con los demás, establecer relaciones sociales y la falta del lenguaje; y por la presencia de comportamientos repetitivos o estereotipias

(movimientos involuntarios, no propositivos, sin sentido o sin finalidad concreta). Si se toma en cuenta estas características que presentan las y los niños con TEA y sus efectos, implica que, para estas mujeres, sea más complicado modificar desde su mirada idealizada o expectativas socialmente construidas lo que significa para ellas ser madre.

## 1.2 MATERNIDAD Y TEA

Con la llegada de un hijo con TEA, la dinámica familiar cambia de forma significativa y el proceso de construcción de la maternidad a través del vínculo con su hijo se va desarrollando con el tiempo. Algunos signos de esto son visibles en algunas actividades cotidianas, por ejemplo, la alimentación, pues la madre es una figura que provee afecto al bebé, *le traduce necesidades, las satisface y se convierte, para aquél, en la representante del mundo que poco a poco el bebé va a conocer, animado por la seguridad que le ofrece el vínculo materno* (2015, pág. 264). Otro signo básico en este intercambio es la comunicación verbal y no verbal, sin duda fundamental en este vínculo.

Si bien la madre y la familia muchas veces no saben lo que sucede con el infante, pues el desarrollo de un niño autista aparentemente el primer año es normal, después surgen algunas dificultades que las van preocupando poco a poco. En primer lugar, comienza a notarse una serie de comportamientos extraños en él: el primero y, probablemente el más notorio, es la falta del lenguaje; en algunos infantes, al pasar el tiempo, se vuelve visible este trastorno. Por poner otro ejemplo, el coleccionar objetos y traerlos consigo todo el tiempo, a la vez que el infante se intenta alejar del ruido o se tapan los oídos cuando algo les molesta, así como anomalías en el humor, tales como ataques de rabia o angustia caracterizados por gritos, lágrimas, pataleo o tendencia a morder.

Entonces, conforme el avance de esta investigación, surgen una serie de preguntas e inquietudes, debido a que este trastorno no puede ser detectado sino hasta los primeros años de vida del infante. Por ejemplo, si uno de los signos del TEA es la falta de comunicación clara, ¿cómo logra la madre comunicarse con su hijo durante los primeros dos años de vida aproximadamente? ¿Qué sucede con la madre cuando no puede comunicarse de forma clara con su hijo? ¿Cómo y en qué momento la madre comprende que algo no está bien con su hijo? ¿Qué es lo preocupante en el proceso de construcción de la subjetividad y sentido de la maternidad de una mujer que es madre



de un niño con TEA? Aunque obtendremos una respuesta en el avance de este documento, podemos enunciar en primera instancia que, precisamente, se debe a que las madres no se dan cuenta, no saben, no entienden lo que está sucediendo con su hijo e, incluso, niegan la idea de que su hijo no se esté desarrollando de forma o manera normal. Por ello, la madre pasa por situaciones de angustia, dolor, confusión, incluso culpa, por el hecho de pensarse a sí misma como una “mala madre” y no saber lo que le sucede a su hijo, *que no es más que una representación ideal, abstracta y generalizadora* (Verea, pág. 16). Esto es contrario a lo que míticamente se piensa de la madre, es decir, la madre *posee un saber-hacer instintivo, que le permite entender mejor que nadie lo que su hijo necesita* (Fernandez, 1993, pág. 171).

A partir de estos planteamientos, decidimos realizar el trabajo de campo a la institución de “Gran Amigo Equinoterapia,” la cual brinda atención y apoyo integral a niños, jóvenes y adultos con discapacidad tanto física como emocional, en conjunto con sus familias y redes de apoyo social, para realizar nuestra intervención con madres con hijos con TEA, que actualmente se apoyan de esta institución.

### 1.3 ¿QUÉ ES LA EQUINOTERAPIA?

De acuerdo con Edith Gross, define este término como *una terapia que utiliza al caballo como instrumento terapéutico* (Gross, 2006, pág. 17) la cual surgió después de la Segunda Guerra Mundial en el continente europeo. Al principio sólo se utilizaba para tratar discapacidades físicas. Sin embargo, con el paso del tiempo y conforme fueron evidenciándose los resultados positivos de la misma, el doctor Max Reichenbach, comenzó a estudiar científicamente estas terapias. Actualmente, esta alternativa terapéutica permite tratar desde discapacidades físicas, trastornos de neurodesarrollo, problemas sensoriales, psíquicos y hasta problemas de adaptación social.

La equinoterapia, según Gross, se divide en:

- 1) **Hipoterapia**, la cual a su vez tiene dos subdivisiones:
  - Hipoterapia pasiva. En esta técnica es indispensable que el terapeuta acompañe al paciente arriba del caballo para proporcionar apoyo en la monta, se realiza a pelo

para que el paciente pueda aprovechar al máximo el calor del caballo mientras se adapta pasivamente al movimiento de este.

- **Hipoterapia activa.** El paciente ya puede montar sólo, sin embargo, es sumamente importante que el terapeuta lo acompañe junto al caballo. Se realiza con grapas (no silla de montar) y se implementan ejercicios neuromusculares los cuáles estimulan el tono muscular, la coordinación, el equilibrio, etc.
- 2) **Monta terapéutica y Volting.** La cual se refiere a los inicios de la equitación. El paciente ya es capaz de llevar por sí solo el caballo, se ponen en práctica ejercicios neuromusculares y gimnásticos.
  - 3) **Equitación como deporte adaptado.** Por ejemplo, paralímpicos, discapacidades mentales y eventos para discapacidades físicas (Gross, 2006, pág. 17).

Como observamos, la equinoterapia proporciona beneficios físicos en cuanto a la mejora de equilibrio, tono muscular, flexibilidad. Sin embargo, esta disciplina también se puede aplicar en personas con:

*“problemas de socialización y con trastornos de conducta; en chicos con alto riesgo de exclusión social; en jóvenes que están en periodo de desintoxicación por abuso de sustancias [...] trastornos por déficit atencionales; en el incremento de las conductas comunicativas y de interacción en chicos con autismo”* (Gómez, 2015).

Existen diversas estrategias terapéuticas, las cuales se aplican de acuerdo con las necesidades de cada paciente, y, tal como lo explica Edith Gross, la implementación de ciertos ejercicios tales como trabajar con sílabas, letras, hablar con otros pacientes o darle indicaciones verbales al caballo, permite mejorar la expresión verbal, lo cual es bastante favorecedor con las personas diagnosticadas con TEA (Gross, 2006, pág. 70).

#### **1.4 PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA**

Una vez planteado todo lo anterior, consideramos necesario abordar el estudio de esta problemática y visibilizarla ya que, la sociedad tiene muy poca información a su alcance sobre trastornos que un sujeto pueda presentar. En ese sentido, cabe destacar la poca socialización de los conocimientos sobre el autismo, debido a que estos circulan en comunidades académicas

específicas. Por tal motivo, es esperable que las personas lejanas o ajenas al mundo académico y de los avances de la ciencia, no se ocupen de temas de este tipo que se viven en un número reducido de familias en comparación con la población nacional.

A nivel popular sabemos que algo no nos afecta hasta que nos sucede a nosotros o a una persona cercana a nosotros; es ahí donde todo lo que antes ignorábamos se vuelve parte de nuestra vida y cambia por completo todo; es entonces cuando se toma la decisión de buscar información acerca de ese tema en específico. Lamentablemente, por tratarse de un conocimiento muy especializado, la información que se obtiene por medios sociales es confusa y cuesta trabajo asimilarla. En este sentido, gracias al trabajo de investigación, el estudio del conocimiento disponible y el diálogo con las madres de niñas y niños con TEA que, con el mínimo o nulo conocimiento sobre la condición autista de sus hijos, han tenido que resignificar su sentido de maternidad e inscripción simbólica de su hijo. Esto representa, desde la psicología, un momento de nuevas significaciones, cambios y re-construcciones simbólicas respecto a esta condición.

Partiendo entonces de nuestro interés por conocer este complejo proceso de cambios y reconstrucciones simbólicas que supone la construcción del sentido de la maternidad, en el caso específico de hijos con TEA, cabe iniciar la reflexión desde el momento mismo del embarazo, momento en que se inscribe esa visión idealizada del hijo, mediada por las construcciones sociales.

Ser madre suele ser un rubro o una etapa importante en la vida de muchas mujeres, siendo un momento central y crítico el enterarse que están embarazadas, especialmente en cuanto a las representaciones que los padres hacen de su hijo imaginario a partir de este momento, lo cual impacta en el encuentro que se produce con el bebé real, porque:

*La sociedad le confiere al niño un status puesto que le encomienda, sin que él lo sepa, la realización del futuro del adulto: la misión del niño consiste en reparar el fracaso de los padres, e incluso en concretar sus sueños perdidos (Mannoni, El niño, su "enfermedad" y los otros, 1963, pág. 1)*

Estas palabras de Mannoni, nos llevan a plantearnos: ¿Qué pasa cuando la madre no puede comunicarse con su hijo y no sabe lo que sucede? Justo aquí es donde inicia el problema, no porque el autismo o tener un hijo autista sea un problema, sino porque el desarrollo de su hijo que

pareciera ser “normal” al menos los primeros años de vida, se ve frustrado o interrumpido por un suceso que ni la madre ni la familia esperaban. Imaginar la angustia, la desesperación o el desconocimiento de lo que está sucediendo con su hijo, teniendo la única certeza en ese momento de saber que no está siendo una “buena madre”, el que su hijo no pueda hablar, que se comporte extraño o que tenga actitudes distintas a las de un niño de su edad, imaginar la angustia supone entonces, un proceso de cambios en la mujer, respecto a su maternidad, a partir del vínculo con su hijo.

Al momento de enterarse que su hijo tiene TEA, la madre presenta múltiples sentimientos, emociones, angustia, dudas e inquietudes que son complicados de asimilar y comprender para ella. Esta angustia la lleva a un conflicto interno con respecto a esa imagen idealizada que tiene de su hija o hijo. Por tal razón, todo este proceso puede ser enfocado a partir del impacto que tiene en cuanto a la reconstrucción del sentido de la maternidad, mediado por construcciones sociales y resignificaciones muy complejas con un impacto emocional también muy profundo. De tal modo que el enfoque de esta problemática puede plantearse a partir de la siguiente pregunta y objetivos que guiarán nuestra investigación.

¿Qué sentido cobra la maternidad: la experiencia de madres, con hijos diagnosticados con TEA, a partir del vínculo, el proceso de socialización, de cuidado y atención, antes y después de su diagnóstico? Por lo que nuestro objetivo general es: comprender el proceso de construcción subjetiva de la maternidad en mujeres con hijos diagnosticados con TEA, a partir del vínculo, el proceso de socialización, el cuidado y atención de su hijo, antes y después del diagnóstico. Planteamos como objetivos específicos: 1) *analizar* qué aspectos psicosociales y psicoemocionales se modifican en la construcción subjetiva acerca de su maternidad, de mujeres con hijos diagnosticados con TEA. 2) *identificar* las modificaciones que surgen en la organización familiar para el cuidado y atención, derivado del diagnóstico de un miembro con TEA, visto desde la perspectiva de la madre. 3) *explorar* qué tipo de instituciones atienden casos de autismo en la infancia, especialmente las intervenciones de la institución Gran Amigo Equinoterapia y, por último, 4) *indagar* en qué consiste, qué opinan y en qué les ayudo a estas 6madres y a sus hijos, las intervenciones de Gran Amigo Equinoterapia.

Dicho de otro modo, el proceso de todas estas modificaciones psicoemocionales y psicosociales, las implicaciones y construcciones subjetivas que hace la madre sobre su maternidad a partir del

proceso de resignificación de su hijo diagnosticado con TEA, el proceso en sus modos de crianza, en su educación, el cuidado y, en general el conjunto de aprendizajes de la madre durante el proceso de comprensión y generación de un nuevo estilo de vida.

Es importante mencionar que los casos en los que intervenimos, actualmente se apoyan de la institución de equinoterapia “Gran Amigo”, por lo que fue parte fundamental explorar por qué decidieron este tipo de terapias para sus hijos, lo que ha significado para ellas y cómo los han ayudado tanto a la madre como al hijo dentro de la institución. Como lo mencionamos anteriormente y tras realizar una búsqueda de los beneficios que la equinoterapia puede llegar a tener en personas diagnosticadas con TEA, observamos que existe un sinnúmero de materiales ya sean libros, testimonios e investigaciones relacionadas al tema, lo cual nos pareció importante para sustentar esta investigación. Ejemplo de esto es que para los autores Falker y Woolfork *“la equinoterapia combinada con la terapia clínica es una alternativa muy eficaz y efectiva para tratar el Trastorno del Espectro Autista (TEA)”* (Fierro Bósquez, Fierro Vasco, & Aguinaga Bósquez, 2018, pág. 663).

Por otro lado, tras hacer una búsqueda bibliográfica sobre la historia del autismo, descubrimos la importancia de la función familiar, entendiendo por este término el *“apoyo y protección psicosocial, ésta tiene que ver con el soporte que brinda, en situaciones de crisis o circunstancias nuevas, donde los integrantes de la misma, tratarán en lo posible de facilitar la adaptación, como lo es en los cambios evolutivos por los que pasan sus miembros”* (Delfín-Ruiz, Cano-Guzmán, & Peña-Valencia, 2020, págs. 43-55). La familia funge un papel importante en la vida psíquica de cualquier sujeto. En la vida de niños con TEA es aún mayor ya que, efectivamente, sobre los padres recae la responsabilidad, socialmente hablando, de tratar y ayudar a este infante. De forma más directa, históricamente se ha justificado que sean las madres las principales o únicas cuidadoras de las generaciones más jóvenes, de la carga de la educación, el cuidado y formación de un infante diagnosticado con este trastorno, siendo ella el apoyo fundamental para el desarrollo óptimo del sujeto.

Esto nos llevó a reflexionar acerca de que cuando un hijo es diagnosticado con este tipo de trastorno, para que pueda tener una buena calidad de vida, los estudios, las intervenciones y los apoyos se centran en las necesidades de ellos. Si bien la madre no es ignorada al momento de estudiar el tema, consideramos que deberían brindarle mayor importancia porque es ella quien se

encarga de diversas tareas justificadas por los mandatos de género, lo cual genera la responsabilización en exceso de la función de la maternidad. Desde esta perspectiva, nos centramos en la idea del significado que cobra para la madre, tener un hijo diagnosticado con TEA, tomando en cuenta todo el proceso a partir del diagnóstico, su terapia y las instituciones que atienden este trastorno, las vicisitudes por las que han atravesado estas madres al recibir el apoyo, en el caso de nuestro estudio, específicamente el de la institución Gran Amigo Equinoterapia.

Otro punto a retomar es, la forma en la que las madres pasan este proceso de “aceptación”. Al saber la noticia del padecimiento del hijo, la concepción simbólica acerca de lo que esperaba o deseaba de ese hijo o hija idealizada, cambia. Al saber el diagnóstico de TEA asignado a su hija o hijo, la madre pasa por una etapa de duelo singular, ya que cada caso de duelo es único (Kübler 2014), y que evidentemente requieren de ayuda profesional o un dispositivo de escucha. Por todo lo anterior, nos parece importante apoyar a madres que ya pasaron por este proceso de construcciones sociales y simbólicas sobre su maternidad y que sus experiencias sirvan para ayudar a más mujeres que apenas empiezan a vivir este proceso y así disminuir en alguna forma la incertidumbre que les pueda generar el diagnóstico de sus hijos.

Por último, y no por eso menos importante, nos basamos en experiencias personales de cada miembro del equipo, entre las cuales encontramos familiares diagnosticados con TEA. Trabajar en instituciones, cuyo objetivo es ayudar a las personas con alguna discapacidad y/o trastorno para que puedan tener una mejor calidad de vida, implica que debemos ser imparciales y objetivos con lo que se vaya suscitando durante la investigación.

## **II. METODOLOGÍA**

La entrevista puede tener en sus diversos usos, una variedad de objetivos. En el caso de la entrevista cualitativa busca conocimiento expresado en lenguaje normal, la cual pretende conseguir relatos matizados de diferentes aspectos del mundo de la vida del entrevistado.

### **2.1 EL USO DE LOS MÉTODOS CUALITATIVOS**

Se han definido varios conceptos para la Investigación Cualitativa, sin embargo, varios de ellos coinciden en que este tipo de investigación *pretende entender, describir y algunas veces explicar fenómenos sociales “desde el interior”* (FLICK, 2008, pág. 12) y puede conseguirse a través del análisis de experiencias de las personas o grupos involucrados, tal como es el caso de esta investigación. Se utilizó la entrevista cualitativa para suscitar la producción de subjetividad sobre el sentido de la maternidad en mujeres que tienen hijos diagnosticados con TEA.

Por entrevista cualitativa se entiende tratar de *desgranar cómo las personas construyen el mundo a su alrededor, lo que hacen o que les sucede en términos que sean significativos y que ofrezcan una comprensión llena de riqueza* (Flick, 2007, pág. 13) con el objetivo de ir más allá de un intercambio de ideas como una conversación cotidiana, es un acercamiento a partir de interrogantes y de una escucha en la que se busca meticulosamente obtener conocimiento comprobado, como bien mencionan Kvale, en la investigación con entrevistas *es una entre- vista donde se construye conocimiento a través de la inter-acción entre el entrevistador y el entrevistado* (FLICK, 2008, pág. 24)

### **2.2 TERRENO DE INTERVENCIÓN Y TRABAJO DE CAMPO**

La intervención se realizó dentro de la institución “Gran Amigo” que brinda atención y apoyo integral a niños, jóvenes y adultos con capacidades diferentes, tanto físicas como emocionales, en conjunto con sus familias y redes de apoyo social, a partir de terapias multifuncionales, principalmente de equino. Nos dirigimos con la directora del centro de equinoterapia “Gran Amigo” a quién le expresamos nuestro interés por realizar esta investigación dentro de la institución, a través de una carta expedida por la Coordinación de la Licenciatura en Psicología

de la Universidad Autónoma Metropolitana Unidad Xochimilco, en la cual, se reiteraron las actividades metodológicas que utilizamos para nuestra intervención, especificando el número de sesiones y, por último, los responsables de dicha intervención. Las entrevistadas que se integraron a nuestro proyecto fueron cuatro madres de hijos diagnosticados con TEA.

Dicha intervención constó de una entrevista individual a cada madre, en la que se abordaron los ejes temáticos: maternidad, abordando temas como el proceso de embarazo, de parto, la construcción subjetiva sobre la maternidad, la relación de ellas con la familia y con sus hijos; autismo, indagando sobre los primeros años de vida de sus hijos, los primeros indicadores de su condición y, por último, las instituciones, es decir, el apoyo y el proceso para recibir atención institucional, así como, el momento en que conocieron específicamente la institución de Gran Amigo y lo que ha significado esta institución para ellas y para sus hijos. Cada entrevista tuvo una duración de aproximadamente 60 a 90 minutos. Estas entrevistas se llevaron a cabo de la siguiente manera; una de forma presencial en la institución y las otras tres vías remotas, considerando el permiso aprobado por la directora del centro “Gran Amigo” y tomando en cuenta las medidas sanitarias pertinentes ante la contingencia de COVID-19. Las entrevistas se realizaron en dos semanas, de acuerdo con los días y horarios acordados con nuestras participantes.

Con ello, se debe plantear, antes que nada, el consentimiento informado, esto quiere decir que, se informó y explicó a los actores sociales el propósito general de la investigación, las características principales de ésta y el procedimiento que llevamos a cabo durante la intervención, lo cual, hicimos por medio de lo que llamamos el encuadre. De igual manera, solicitamos el consentimiento de las mujeres entrevistadas para audiogravar las entrevistas y redactar diarios de campo, ya que esta herramienta permite *al investigador un monitoreo permanente del proceso de observación. Puede ser especialmente útil [...] al investigador en él se toma nota de aspectos que considere importantes para organizar, analizar e interpretar la información que está recogiendo.* (Martínez R., 2007, pág. 77).



## 2.3 HERRAMIENTAS METODOLÓGICAS

Realizamos esta intervención a través de entrevistas semi estructuradas ya que éstas *parten de preguntas planeadas, que pueden ajustarse a los entrevistados. Su ventaja es la posibilidad de adaptarse a los sujetos con enormes posibilidades para motivar al interlocutor, aclarar términos, identificar ambigüedades y reducir formalismos.* (Laura Díaz-Bravo, 2003). Las entrevistas nos permitieron abordar y profundizar en los ejes temáticos previamente definidos (el significado que tiene para estas mujeres la maternidad, el autismo y el apoyo que han recibido en el terreno de intervención); gracias a su flexibilidad, pudimos empatizar sus vivencias y, más adelante, contrastar lo teórico y lo metodológico (Gonzales Rey, 2007, pág. 2).

Para poder llevar a cabo estas entrevistas preparamos previamente un cuestionario que *consiste en un conjunto de preguntas, normalmente de varios tipos, preparado sistemática y cuidadosamente, sobre los hechos y aspectos que interesan en una investigación o evaluación [...] (García Muñoz, 2003, pág. 2).* Esto nos permitió plantear preguntas para abordar todos los ejes temáticos, a través, de las cuales más adelante pudimos debatir y/o comparar con la teoría. Posteriormente, continuamos con la codificación de las entrevistas, proseguimos a establecer categorías como: autismo, maternidad, familia, instituciones y todo lo relacionado a lo emocional (duelo, culpa, enojo, ansiedad, estrés), las cuales nos ayudaron a obtener los datos más relevantes, con la finalidad de conocer y comprender cómo es que las madres reconstruyeron el sentido de su maternidad a partir del diagnóstico de sus hijos.

### 2.3.1 GUÍA DE ENTREVISTAS

Categoría Central	Ejes Temáticos	Situación de Entrevista
<p style="text-align: center;">Entrevista Cualitativa</p> <p>La maternidad de un hijo o hija con TEA</p>	<p style="text-align: center;">Eje Temático 1</p> <p style="text-align: center;">Maternidad</p>	<p><b>Embarazo</b></p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1. Durante el embarazo, ¿cómo imaginaba la maternidad?</li> <li>2. ¿Deseaba convertirse en madre?</li> <li>3. ¿Planificó su embarazo?</li> <li>4. ¿Cómo recibió la noticia de su embarazo? ¿Cómo recibió su familia/pareja/esposo/y personas significativas la noticia de su embarazo?</li> <li>5. ¿Recibió atención médica durante el embarazo?</li> <li>6. De ser así, ¿dónde se atendió? Si no la recibió, ¿por qué?</li> </ol> <p><b>Nacimiento</b></p> <ol style="list-style-type: none"> <li>7. ¿Cómo vivió el nacimiento de su hija o hijo?</li> <li>8. ¿Recibió asistencia médica en el nacimiento de su hija o hijo?</li> <li>9. ¿Dónde nació su hijo: clínica, hospital, hogar?</li> <li>10. ¿Necesitó apoyo de familiares y/o amistades para cuidar de su hija o hijo recién nacido?</li> <li>11. ¿Cómo fue el primer año de vida de su hija o hijo?</li> </ol> <p><b>1 año de vida</b></p> <ol style="list-style-type: none"> <li>12. Hábleme del primer año de vida de su hija o hijo.</li> <li>13. ¿Cómo fue la relación entre usted y su familia durante el primer año de vida de su hija o hijo?</li> <li>14. ¿Su hija o hijo recibió atención pediátrica durante el primer año de vida?</li> </ol>

		<p>15. ¿En ese primer año de vida hubo indicadores que le hicieran buscar ayuda profesional? ¿Cuáles fueron?</p> <p>16. ¿En qué momento se dio cuenta que su hija o hijo tenía autismo (primeros indicadores en su desarrollo)?</p>
	<p>Eje Temático 2</p> <p>Autismo</p>	<p><b>Construcción del autismo.</b></p> <p>1. ¿Cómo vivió usted el diagnóstico de su hija o hijo? ¿Qué edad tenía su hija o hijo cuando fue diagnosticado con TEA?</p> <p>2. ¿Qué estudios y que tratamientos ha recibido a partir del diagnóstico de su hija o hijo?</p> <p>3. Como madre, ¿cómo ha vivido el diagnóstico, tratamiento y pronóstico de su hija o hijo?</p> <p><b>Diagnóstico.</b></p> <p>4. ¿Cómo reaccionaron sus familiares al saber el diagnóstico?</p> <p>5. Como madre, ¿qué es lo que ha hecho a partir de ese momento para cuidar a su hija o hijo?</p> <p><b>Duelo</b></p> <p>1. ¿Cómo se ha adaptado o que acciones a tomado para criar a su hija o hijo?</p> <p>6. ¿Qué es la maternidad?</p> <p>7. ¿Qué es el autismo?</p>
	<p>Eje Temático 3</p> <p>Instituciones</p>	<p><b>Vínculo con la institución.</b></p> <p>1. ¿Qué tipo de atención necesita sus hijos?</p> <p>2. ¿En qué momento decidieron buscar terapia o tratamiento o ayuda o intervención para su hija o hijo?</p> <p>3. Después del diagnóstico, ¿a quiénes o a que instancia</p>

		<p>acudieron para recibir apoyo profesional para sus hijos?</p> <ol style="list-style-type: none"><li>4. ¿Cómo conocieron Gran Amigo?</li><li>5. ¿Qué apoyo han recibido en esta institución?</li></ol> <p><b>Resultados</b></p> <ol style="list-style-type: none"><li>1. ¿Qué tratamiento han recibido sus hijos en Gran Amigo y qué efectos han tenido en ellos?</li><li>2. ¿Qué otros apoyos les gustaría recibir de Gran Amigo?</li></ol>
--	--	---

### **III. MARCO TEÓRICO-CONCEPTUAL**

Dentro del marco teórico-conceptual abordamos los tres temas principales dentro de nuestra investigación, que son: TEA, maternidad e instituciones, con ello, buscamos que el lector pueda comprender de una manera más profunda y clara, en primera instancia, lo que históricamente se ha entendido y como se ha modificado el trastorno autista, analizada desde distintas disciplinas (médica, psicológica, psiquiátrica, antropológica etc.), en segundo, el proceso que tiene para una mujer, ser madre, a partir de las construcciones socioculturales y simbólicas, y las implicaciones que tiene ser una madre con un hijo diagnosticado con TEA, por último, el impacto e intervenciones que tienen las instituciones, sean públicas o privadas, respecto al apoyo brindado hacia las personas con TEA y sus familiares. Cabe mencionar que este apartado está constituido por el material teórico y el material empírico, es decir, aquí confluyen ambos aspectos, por un lado, lo que obtuvimos con base a la teoría (libros, revistas especializadas, artículos, etc.) y, por otro, lo que se obtuvo del trabajo de campo mediante entrevistas realizadas a mujeres madres con hijos diagnosticados con TEA.

#### **CAPITULO 1. TRASTORNO DEL ESPECTRO AUTISTA (TEA)**

En este capítulo abordamos toda la historicidad de lo que significa el autismo, los diversos autores que han aportado a las significaciones del trastorno y específicamente cómo se considera en México, el proceso del diagnóstico que es fundamental y que también tiene controversias por la forma en el proceso mismo, y la importancia de una intervención temprana para un óptimo desarrollo de personas que presentan este trastorno.

##### **1.1 HISTORIA DEL AUTISMO.**

En la actualidad la *OMS* (Salud, 2022) calcula que, en todo el mundo, uno de cada 100 niños tiene autismo. Esto representa una cifra media, pues la prevalencia observada varía considerablemente entre los distintos estudios. Sin embargo, en algunas investigaciones, se han registrado cifras notablemente mayores ya que en países de bajos y medianos ingresos se

desconoce hasta ahora la prevalencia, esto se debe a procesos de colonización que carecen de instituciones, recursos, políticas de salud y estrategias de atención para el TEA. Por lo tanto, es mucho más complicado tener un control de cifras correctas acerca de éste y otro tipo de trastornos del neurodesarrollo.

Las definiciones del autismo han cambiado a lo largo de los años. Aunque el autismo no es reducido a una enfermedad o a un trastorno mental, éste es visto o explicado desde diversas disciplinas. La palabra "autismo" fue utilizado por primera vez por Eugen Bleuler en 1911. Este término tiene una etimología griega, "autos" que significa "sí mismo" opuesto a "otro" y, según Bleuler, el sujeto que padece autismo tiene un repliegue mental sobre sí, separándose de la vida exterior e imposibilitando la comunicación con otros (Garrabé de Lara, 2012, pág. 258). También existieron definiciones que compartieron síntomas importantes con la esquizofrenia y se adjudicaba a la edad de los adultos jóvenes, pero estas definiciones estaban dispersas ya que cada país usaba la propia, no fue hasta la quinta edición de la Clasificación Internacional de Enfermedades (CIE<sup>1</sup>) la cual intentó unificar los términos en un mismo idioma, y que catalogó el autismo como si fuera esquizofrenia.

A finales de la segunda guerra mundial, surgieron dos autores que utilizaban el término Autismo. Leo Kanner, psiquiatra americano quien, a partir del análisis de once niños, identificó que se caracterizaban por una serie de peculiaridades que les hacían ser parecidos entre ellos y que eran similares a las detectadas en el autismo, vio características que aparecían en el primer año de vida, las cuales eran, movilidad del comportamiento, soledad y retraso en la adquisición de lenguaje verbal. El segundo autor que habló de esto fue Hans Asperger, quien estudio a otro grupo de niños con características similares a las que describía Kanner; a diferencia de Kanner, Asperger definió el autismo en sujetos de más edad, con un gusto por la rutina y que no presentan retrasos en la adquisición de lenguaje (Garrabé de Lara, 2012, pág. 259).

Las características que veía Asperger se redefinieron en un síndrome que lleva su apellido, el "Síndrome de Asperger". Según Lorna Wing, en 1962 se creó la primera institución que apoyaba a padres con hijos autistas, la cual se basaba en la definición del autismo de Kanner. Con la práctica, Wing y otros autores se dieron cuenta que no todos los niños encajaban con las

---

<sup>1</sup> Primera edición que contempló los trastornos mentales.

características que él definía, y en la década de 1960 comenzaron a surgir cambios importantes en la definición que ya existía del autismo, como las de Michael Rutter, quien desmintió la idea de que el autismo era provocado por la mala crianza de los padres, poniendo el origen del trastorno en causas físicas en el cerebro. (RIVERO & RODRÍGUEZ, 2018, pág. 9).

Bruno Bettelheim compartió la idea de Kanner en lo referente a que el ambiente negativo de algunas familias influía directamente en la estabilidad emocional del niño. Bernard Rimland, psicólogo y padre de un niño autista afirmó, en su libro *El autismo infantil: El síndrome y sus implicaciones para una teoría neural de la conducta*, que el autismo era un desorden de origen neurobiológico y no estaba provocado por el contacto afectivo como en su momento lo dijo Kanner. Tiempo después, este último se retractó de su idea y apoyó la teoría de Bernard, al comprobar que los hermanos de niños con autismo criados por los mismos padres a quien él consideraba como poco afectivos no tenían problemas para relacionarse con los demás ni de conducta (Sánchez Aneas, 2017).

Frith, citado en Kaufmann (2010), describe el trastorno central del autismo como un déficit cognitivo que afecta la capacidad de comprender los estados mentales y emocionales de los demás, lo que de manera implícita sugiere una dificultad para reconocer los pensamientos, deseos, intenciones y sentimientos de las personas.

Tras toda esta especificación del trastorno se logró un avance importante en el DSM III-R. La Asociación Psiquiátrica Americana define el autismo como un trastorno del desarrollo, sustituyendo la denominación de autismo infantil que se tenía en ese entonces, y que entraba en una categoría denominada trastorno generalizado del desarrollo (TGD). Tras largas discusiones y análisis, visualizado de forma más clara en el manual DSM-5 y de enfatizar la dimensionalidad en la dificultad para establecer los límites entre los subgrupos, la Asociación acordó fusionarlo para llamarlo Trastorno del Espectro del Autismo (TEA) (Seldas, 2014). En esta categoría se engloba el Trastorno Autista, el Síndrome de Asperger, el Trastorno Desintegrativo Infantil y Otros trastornos generalizados del desarrollo no especificados. Alberto Lasa (2021) menciona que: *se debe dudar en que sus intentos de homogeneizar los diagnósticos de autismo hayan supuesto un paso adelante (ahora los TEA –trastornos del espectro autista– se diagnostican más y mejor) o varios hacia atrás (incremento excesivo de diagnósticos de TEA).*

Actualmente, la Asociación Estadounidense de Psiquiatría (APA) publicó el DSM-5-TR, que incluye actualizaciones sobre cómo los médicos deben interpretar los criterios para el trastorno del espectro autista. La especificación actualizada busca hacer que el diagnóstico formal sea menos accesible, especialmente para las personas que presentan menos necesidades de apoyo y síntomas de deterioro social y sensorial menos expresados externamente. El copresidente de la revisión del DSM, el Dr. Michael B. First, *afirmó que los criterios más conservadores buscan reducir la tasa de prevalencia de los diagnósticos de autismo, porque estar "en el espectro" es sobrediagnosticado y se ha vuelto demasiado culturalmente prevalente* (Centro de Neurodivergencia, 2022).

Esto supone implicaciones ideológicas, teóricas y políticas ya que restringir los criterios del diagnóstico no va a hacer que existan menos personas con autismo, sino que provocará que haya más personas con autismo que no logren acceder a un diagnóstico profesional, por lo tanto, les será más difícil acceder a los apoyos que necesiten para tener una mejor calidad de vida.

La CIE-11, en la misma línea que se establece en el DSM-5, incluye *dificultades para la interacción y la comunicación social, por un lado, e intereses restringidos y comportamientos repetitivos, por otro* (España, La OMS actualiza los criterios de diagnóstico del TEA, 2018). Si bien no se ha encontrado concretamente lo que detona el TEA, desde una perspectiva biológica, se define como un trastorno neurobiológico con cambios complejos en la sinaptogénesis y en la conexión neuronal y es altamente heredable (CLAUDIA ARBERAS, 2019, pág. 20). Se han investigado posibles factores ambientales, las cuales observaron que el 30% de niños excesivamente prematuros (menor a 28 semanas de gestación) presentaban síntomas de TEA<sup>2</sup>, a su vez, situaciones como bajo peso al nacer, hemorragia aguda intraparto, infecciones virales con temperatura alta en la gestación y uso de drogas (alcohol, cocaína, antidepresivos entre otros) han sido relacionados a la presencia de síntomas de TEA (CLAUDIA ARBERAS, 2019, pág. 17).

El término TEA resalta la noción dimensional de un continuo en el que se altera un conjunto de capacidades en la interacción social, la comunicación y la imaginación. Ángel Reviere señala un conjunto de características que pueden presentar aquellas personas que tienen autismo: la dificultad de relacionarse con otras personas, problemas en la comunicación (dificultad en el uso

---

<sup>2</sup> Solo el 1% de niños con una gestación normal padecen síntomas de TEA.



y comprensión del lenguaje), movimientos corporales y/o comportamientos repetitivos, uso inusual de objetos o juguetes, dificultad de adaptación a situaciones nuevas o a los cambios de rutina.

Existen prejuicios en torno al autismo que se deben en gran medida a la desinformación, tal como lo encontramos dentro de estos discursos, donde se hace evidente que tanto los familiares, y ellos como padres, cuando no comprenden lo que ésta sucediendo con el infante, comienzan a pensar y suponer cosas, lo míticamente común, a cerca de las creencias de que *a lo mejor le están haciendo mal de ojo*. Otras veces se culpa a las madres por la mala crianza que realiza con su hija/o, esto debido a que, como se ha mencionado, el autismo se caracteriza por la ausencia de lenguaje, comportamientos repetitivos, en general, una deficiencia en la comunicación con los demás; entonces, se mencionan cosas como: *es que no tiene nada, es que no tiene un problema de desarrollo, es que a lo mejor lo estamos consintiendo demasiado*.

*P: “una vez lo llevaron al ISSSTE y el doctor les dijo que dejen de darle las cosas, que hable.”*

Prejuicios acerca de si el autismo se cura y que, por no presentar sintomatología física, no puede o no es posible que su hija/o tenga algún problema de desarrollo.

*A: Como puede tener TEA si esta guapo.*

*R: La abuela paterna, porque como ella, en esta cosa la ventaja de que es pedagoga entiende, la desventaja es que ella juraba que iba a curar a M.*

## **1.2 AUTISMO EN MEXICO**

Estudios del TEA a nivel mundial revelan que este trastorno se presenta en 1 de cada 100 niños convirtiéndolo en el padecimiento de desarrollo neurocientífico más frecuente en el ámbito psiquiátrico actual. En México, en 1994 el autismo no figuraba entre las primeras 10 causas de atención psiquiátrica. Desde 2013, el autismo está entre las primeras cinco causas de consulta psiquiátrica infantil. En pocos años, el autismo ha pasado de ser una anécdota en los informes oficiales a un problema de salud pública. Antes del 2013, la prevalencia del autismo era de 30 a 116 casos por 10 000 habitantes (Reynoso, Rangel, & Melgar, 2017). Con datos de demanda de las escuelas públicas de desarrollo especial han visto un buen incremento en la población de niños con TEA en su matrícula, pero por parte del gobierno hay poca investigación al respecto de estos padecimientos por lo que realmente hay poca información al respecto y, más aún, existe poca infraestructura para niños que presenten este espectro. (Ruiz, 2019, pág. 14)

Uno de los estudios epidemiológicos que existen en México, es hecho por el INEGI, cuyos resultados son controversiales ya que muestra números demasiado bajos (5000 niños a nivel nacional) en relación con los datos presentados por las instituciones escolares en su matrícula y a nivel nacional. No obstante, el autismo es considerado una discapacidad (Gustavo Celis Alcalá, 2022).

## **1.3 DIAGNÓSTICO**

El diagnóstico puede ser un tema complicado para los padres de un hijo con TEA debido a que no existen pruebas médicas que ayuden a detectar con seguridad si el paciente tiene el trastorno. Esto ocasiona que se pueda estar deambulando entre distintos médicos y especialistas que den uno u otro diagnóstico; en promedio los niños comienzan a presentar síntomas hasta los 2 años, dichos síntomas pueden ser más notorios a edades más tempranas dependiendo del grado de el trastorno de cada niño, lo que podría retrasar la obtención de un diagnóstico confiable; La demora en establecer un diagnóstico depende de varios factores. Uno de ellos es la intensidad del trastorno que se presenta en el sujeto: a mayor intensidad, el trastorno puede ser detectado a una edad muy temprana y, a menor intensidad, puede ser más difícil de diagnosticar. Sumado a esto, el TEA puede ser confundido con otros trastornos y, por ende, podría afectar en el tiempo que se

recibiría un resultado, lo que retrasaría el comienzo de un tratamiento y poner en cuestión su efectividad cuando el cuadro es severo o ha empeorado ( Centros para el Control y la Prevención de Enfermedades, 2020, pág. 5).

Como vemos, recibir un diagnóstico no es fácil ni rápido, debido a que no existen pruebas generales que funcionen para detectar este trastorno en todos los individuos que lo poseen, pues depende de la intensidad en que se presenten las conductas atípicas, será más fácil o difícil de diagnosticar, lo cual llega a causar problemas en estas madres pues esto les complica su proceso de enfrentamiento ante esta situación y no sólo por el tiempo que tardan en conseguir el diagnóstico, sino también por la constante búsqueda en distintas instituciones, tanto públicas como privadas, que se ven obligadas a recorrer para obtener una respuesta.

*A: “pero lo feo fue que lo llevé a muchos médicos, muchos, muchos, médicos particulares médicos de seguros y todos me decían cosas distintas...”*

Este es el primer y más importante paso al que se enfrentan las madres. En el discurso de R, notamos que recibir el diagnóstico psicológico de su hija ante las anomalías que presentaba, el cual obtuvo después de un largo camino con neurólogos quienes le decían que su hija estaba bien constitutivamente, le hizo sentir tranquilidad. Hasta entonces, supo qué tipo de apoyo buscar para M.

Aun se tienen discusiones acerca de a qué edad se comienzan a mostrar síntomas de TEA en el niño, con artículos que comienzan a notar anomalías en el desarrollo desde que el sujeto es un bebé, tardándose en desarrollar una forma de comunicarse propia de la edad como la gestualidad (sonrisas, mantener la mirada etc.) pero como mencionamos antes, el autismo es un trastorno que se presenta en distintas intensidades y características y, si bien poseen cosas en común, las intensidades y síntomas que puede poseer el niño son muy distintos en cada persona e, inclusive, estos síntomas van cambiando conforme va creciendo el niño (American Academy of Pediatrics, 2021). Aunque aún se tengan diversas teorías de a qué edad es detectable y diagnosticable el trastorno, sigue siendo de suma importancia la detección temprana porque esto ayuda a que el paciente comience lo antes posible a trabajar en las dificultades que podría presentar y, con el paso del tiempo, ir reduciendo la gravedad de éstas (Celis Alcalá & Ochoa Madrig, 2022).

En el caso de las madres que entrevistamos, vimos que las edades en las que notaron síntomas en sus hijos fueron distintas, sin embargo, las circunstancias detonantes no tanto. L comentó que se dio cuenta cuando su hijo tenía año y medio de edad, en un festival escolar en el que los niños tenían que bailar; el niño no bailó al escuchar la música; su reacción fue taparse los oídos, voltear hacia todos lados y girar en su propio eje. Este comportamiento se repitió en un evento familiar, sumado a que se mostraba temeroso, se escondía, aturdía y lloraba ante un escenario con mucha gente.

Por otro lado, A dijo que notó algunas cosas que llamaron su atención desde que su hijo era bebé, pues no se reía. A los 5 meses notó que apretaba muy fuerte los dientes y las manos, conductas que se manifestaban cuando tronaban cohetes o había ruidos de campanas cerca.

Un aspecto para considerar es que las madres se apoyan de familiares ya sean hermanos, primos, sobrinos o incluso algún conocido que les ayudan a tener un punto de comparación, el cual les hizo notar claramente las deficiencias en el desarrollo de sus hijos. Para P fue más sencillo comparar ya que tiene hijos gemelos, de los cuales solo uno presenta autismo, por lo que el avance que tenía uno, hacía notar el atraso del otro. En el caso de R, el hecho de tener una sobrina de la misma edad que la de su hija, le permitió tener un punto de comparación entre ambas niñas. Fue hasta los 2 años en un viaje a Saltillo, en una fiesta de cumpleaños de su sobrina, que notaron que había comportamientos *raros* en su hija.

*“A partir del segundo año que es cuando empiezas a ver más socialización, fue donde empecé a ver claramente los retos como que empezaban a saltar respecto a M.”*

La detección temprana resulta un tema muy importante para que las intervenciones que se hagan en el paciente den mejores resultados. Actualmente, los métodos para obtener un diagnóstico se pueden dividir en 2. Una de ellas es apegada a los criterios presentados por el DSM, que presenta dificultades y problemas, pero es actualmente la más utilizada y aceptada para la detección del trastorno, la cual consiste en el uso de observaciones al paciente, enlistando lo que se confirma o no, de acuerdo con cada posible síntoma que se pueda presentar en el sujeto. La otra forma de diagnosticar es más apegada al CIE, la cual se basa en acercarse más a situaciones esenciales, pero no volverlos criterios en concreto; esto se centra en buscar un conjunto de manifestaciones observables, que no tienen que ser una lista donde se cumpla los requerimientos, además que

observa los límites de normalidad, o situaciones que no son específicas del TEA. En resumen, es mucho más flexible a la hora de diagnosticar y poco a poco se está ganando más la aprobación médica y cobrando mayor relevancia entre la comunidad (Celis Alcaláa & Ochoa Madrig, 2022).

Mientras más temprana sea la intervención en el sujeto, el diagnóstico es más confiable, teniendo en cuenta que el TEA no es un trastorno degenerativo; es normal que se tengan aprendizajes y compensaciones a lo largo de la vida de aquel que presente autismo; pocos casos realmente logran mostrar un deterioro conforme va transcurriendo el curso de su vida; y aunque muchas de las personas que padecen TEA no pueden tener una vida cien por ciento independiente, se pueden encontrar lugares en los que según sus características puedan desempeñarse efectivamente en alguna medida (Celis Alcaláa & Ochoa Madrig, 2022).

Para adentrarnos un poco más en las formas que se da el diagnóstico y de algún modo profundizar en las características de este método, este se puede dar en distintas maneras siendo las más comunes en las que un padre se acerca a el pediatra a una revisión de rutina donde el especialista puede notar alteraciones en el niño, o la más común es que los padres busquen ayuda con médicos y especialistas a las anomalías en el desarrollo en su hijo y el médico procederá a hacer las observaciones y test pertinentes que en el DSM que se basan en 3 categorías:

Lenguaje: El niño no sostiene el contacto social, falta de expresión facial, corporal y gestual para comunicarse, no se relaciona con otros niños (compartiendo actividades intereses y emociones), falta de reciprocidad emocional (que el niño entienda que otro siente dolor, tristeza, enojo, etc.) y ausencia de emociones, logros e intereses (señalar, dar o mostrar objetos)

Lazos sociales: Retrasos en el desarrollo del lenguaje (falta de balbuceo), no mantiene o inicia una conversación, uso repetitivo de palabras o frases, ausencia de juego de simulación o juego social imitativo.

Manejo de símbolos: Dedicación intensa a uno o más comportamientos que podrían ser anormales para su edad, (en ocasiones puede que la actividad no sea anormal, pero si la intensidad con la que se hace), gran adherencia a rituales o rutinas sin algún sentido aparente, preocupación por partes aislada de los objetos (su aroma, textura color etc.)

El doctor con esta guía deberá marcar las características que cumpla el niño y si el niño presenta 6 de las características anteriores, repartidas entre las tres categorías, podría indicar un diagnóstico positivo en el trastorno de espectro autista. Si el médico basa su diagnóstico en CIE, utilizará la guía que se mostró anteriormente, pero a esta se le agregan límites de normalidad en cada característica, lo que hace que esta forma de diagnosticar sea más flexible e innovadora.

Al recibir el diagnóstico de autismo, se procede a recibir un tratamiento. Existen muchas formas en las que se puede dar un procedimiento para el TEA, cada una con sus propios beneficios y, en su mayoría, son tratamientos terapéuticos más que de medicamentos recetados; en muchas ocasiones pueden ser mezcla de varios, pero lo importante es que la intervención brindada al niño sea adecuada para el espectro del trastorno que el padece. Estos modelos de intervención se centran principalmente en generar estrategias de desarrollo, educacionales, el mejoramiento del lenguaje y el comportamiento. Estos métodos son, principalmente, dirigidos más hacia un enfoque conductual, lo cual ayudará en la mejoría del niño y él mismo tiene que ser constantemente evaluado para lograr la evolución del infante e ir adaptando las intervenciones según los cambios que se vayan observando en él (Daniela Zalaquett, 2015).

#### **1.4 INTERVENCIÓN TEMPRANA**

Una vez que el diagnóstico de TEA es confirmado se debe elegir la forma de intervenir, en lo cual hay distintos caminos por los cuales proceder y cada una de estos caminos o “intervenciones” comienzan justo cuando el médico debe de darles la noticia del diagnóstico a los padres, teniendo en cuenta que dar esta noticia puede ser de un fuerte impacto para ellos. El diagnóstico del niño se debe tomar como una oportunidad de poder adaptarse a éste y que él pueda desarrollarse en su entorno de la manera en que lo necesita y, con esto, poder cambiar la mentalidad de los padres y entiendan que hay muchas oportunidades aun para el niño (Rattazzi, 2014, págs. 290-294).

Podemos observar que el médico, una vez que da el diagnóstico a los padres, debe ser de una manera en la que puedan dimensionar todo lo que el TEA puede traer consigo, todas las

alternativas que tienen para ayudar a sus hijos y los beneficios que la intervención temprana genera y, a su vez, ayudarles a ver que se puede tener un buen avance que ayude a disminuir las dificultades futuras, debe verse el diagnóstico como una oportunidad, no solo para el niño si no para los padres, ya que con su apoyo y disposición de ayudar a su hijo, el pronóstico será mucho más favorable para todos.

Una vez informados los padres comienza la etapa de intervención en el niño, dicha intervención debe de adaptarse a las características del TEA propio del niño existiendo intervenciones con medicamentos y con terapias. En ambos casos, es de suma importancia que las intervenciones comiencen lo antes posible ya que permite disminuir las probabilidades de deterioro a largo plazo, fortalece a la familia y podría disminuir los costos de salud del niño en el futuro, además que en la niñez el infante posee una gran plasticidad mental en la que asimila de una forma mucho más veloz, razón por la cual en la niñez pueden ser más efectivas las intervenciones que se tengan con él, con esto mejorar en gran medida su integración en cualquier contexto social que se le presente a lo largo de su vida (Daniela Zalaquett, 2015).

Como mencionamos, existen varios métodos de intervención, por ejemplo, en el campo médico con farmacología como lo es la administración de antidepresivos y antipsicóticos. Pero por factor de una intervención de la mano de un terapeuta se pueden tomar aún más métodos, inclusive mezclarlos entre sí para obtener los mayores beneficios de ellos, observándose gran beneficio en los métodos que son más conductuales, métodos como el Denver, Teacch, Pecs, algunas enfocadas en mejorar la comunicación, el lenguaje, integración social entre otras características. En dichas terapias debe de existir una constante evaluación de los avances para seguir adoptando o aumentando la complejidad de las labores que hace el niño, para ir incentivando su evolución. Las investigaciones han demostrado que mientras más intensidad tenga el trastorno, las personas con TEA se benefician más con las intervenciones con enfoques conductuales, además de que mientras más horas el niño tenga de intervención mayores y mejores resultados tendrá, por lo que resulta fundamental que los padres y la familia se vean involucrados en la intervención con el niño, trabajando en los fundamentos que se aprenden en esta intervención, para que el niño pueda obtener mejores resultados (Daniela Zalaquett, 2015, págs. 129-130).

Para que estos métodos de intervención puedan ser lo más efectivos posibles también se debe mantener informada a la familia acerca de qué método se realizará y cuáles son sus características (Fernando Mulas, 2010). Los métodos se pueden enfocar en las siguientes categorías:

**Conductuales:** Centrados en cambiar los comportamientos, entendiendo qué pasa antes y después de que dichos comportamientos sucedan, alentando los comportamientos deseados y desalentando los que no lo son. Una de las intervenciones que tiene este enfoque es el ABA (Applied Behavior Analysis)<sup>3</sup> que puede realizarse a través de la enseñanza de tareas discriminatorias, enseñando paso a paso el comportamiento deseado y recomenzando los pasos que se hicieron para llegar a este objetivo, e ignorando los comportamientos que no son deseados; a su vez, existe un método que ayuda a que el niño comience a comunicarse el PECS (sistema de comunicación por intercambio de imágenes) compartiendo la enseñanza de tareas discriminatorias y apoyándose de reforzadores visuales (imágenes con dibujos y palabras).

**Del desarrollo:** Centrados en mejorar destrezas relacionadas al desarrollo (fisco y lingüístico) que usualmente suelen combinarse con enfoque conductuales, particularmente en el TEA. Las intervenciones van relacionadas al habla y lenguaje (en cada caso de TEA existen grados en que la persona se comunica, ya sea que hable fluidamente o solo haga movimientos corporales o gestos). Estos enfoques también se centran en terapias ocupacionales, donde se enseña a los pacientes a vivir de la manera más independiente posible (limpieza, vestimenta).

**Educacionales:** Como su nombre lo indica, este enfoque se da en el salón de clases, dándole a los maestros herramientas y estructuras para mejorar en el niño los resultados académicos. Una estructura común que se utiliza con este enfoque es el TEACCH, un método que se apoya de materiales visuales en áreas específicas, realización de horarios anticipando lo que se debe hacer en todo momento.

**Socio-relacionales:** Este enfoque se centra en mejorar las habilidades sociales y emocionales con los padres o personas que tengan una edad similar, usando de herramientas cosas como historias sociales, las cuales pueden describir con dibujos y descripciones de que se espera en algunas situaciones sociales.

---

<sup>3</sup> O análisis conductual aplicado



Farmacológicos: Realmente no existen medicamentos que curen o controlen el TEA, pero se pueden tomar medicamentos que controlen algunos de los síntomas del TEA, como el exceso de energía, la falta de concentración o comportamientos de auto daño. Es recomendable tener un acercamiento profundo con el especialista que recete los medicamentos para poder regularlos y que los beneficios de éstos no sean menores a los efectos secundarios negativos.

## **CAPÍTULO 2. EL CONCEPTO DE MATERNIDAD.**

Entender el concepto de lo que es, ser madre, implica analizarlo desde diversos enfoques. En este capítulo, lo abordamos desde un enfoque psicoanalítico, entendiendo a la madre como función simbólica, y desde un enfoque socio-cultural, fijado a partir de las representaciones sociales, prácticas de crianza (maternaje) y del vínculo madre-hijo durante su desarrollo. Siendo éste vínculo, un proceso fundamental para la construcción subjetiva de lo que, para cada una de nuestras participantes, significa ser madre, y lo que representa para ellas el sentido de la maternidad.

### **2.1 ENFOQUE PSICOANALÍTICO.**

Partiendo de entender a la madre cómo función simbólica, con base en los fundamentos freudianos, sabemos que el deseo de ser madre despierta en las mujeres, desde su inconsciente, aquí se encuentran todos los deseos reprimidos, los cuales se manifiestan a través de sueños, actos fallidos (cuando intentamos hacer algo que normalmente haríamos sin problema y no podemos realizarlo), lapsus (se refiere a problemas lingüísticos, por ejemplo, cuando queremos expresar una idea y terminamos diciendo otra), chistes y neurosis.

Desde un enfoque psicoanalítico se aborda a partir del Complejo de Edipo en Lacan, el cual habla sobre la satisfacción del narcisismo. Para entender el Edipo en Lacan, primero se debe entender el significado de un concepto indispensable, falo. Este término hace referencia a un enfoque simbólico, es decir, (Bleichmar, 1997, pág. 28) define al falo como *el significante de una falta* y por “significante” se refiere a cualquier cosa u objeto que sea perceptible, por ejemplo, un aroma, una imagen, un sonido, etc. En el Edipo, este significante del que hablamos representa una ausencia, por lo tanto, el falo se considera como *lo que está en lugar de la falta* (Bleichmar, 1997, pág. 30), es decir, cuando el falo imaginario aparece, da la sensación de que nada hace falta y cuando se llega a esta sensación de plenitud el narcisismo aumenta, generando como consecuencia la satisfacción.

Lacan plantea el Edipo en tres tiempos. En el primer tiempo, dice que el niño desea ser el objeto de deseo de la madre porque desarrolla una dependencia de amor hacia ella, es decir, el niño

quiere ser el motivo de la felicidad de la madre; sin embargo, la madre, más allá de amar al niño está satisfaciendo su propio deseo narcisista e, inconscientemente, está simbolizando el falo a través del niño.

A partir de los discursos obtenidos en las intervenciones que realizamos, pudimos observar que las 4 mujeres entrevistadas cubrieron su deseo narcisista con el primer hijo, puesto que, 3 de ellas expresaron que deseaban tener sólo un hijo y al recibir la noticia de que se convertirían en madre por segunda vez no se sentían tan entusiasmadas:

*A: “yo tenía muy claro cuando tuve un hijo, es que solo quería tener uno, entonces cuando llega el segundo que, si fue totalmente planeado, de todos modos, me sentía muy estresada por el hecho de que iba a tener dos...”*

*L: “mi esposo siempre ha sido de la idea de que tuviéramos dos hijos, al principio yo también pero después de que nació mi hija como paso mucho tiempo, pasaron casi siete años, yo ya me había hecho más o menos a la idea de que fuera hija única, pero mi esposo me insistió en que volviéramos a intentarlo y que viéramos que pasaba a ver si podíamos concebir a F...si fue más que nada deseo por él que por mi”*

*P: “no era muy planeado yo siempre quise tener nada más un hijo que se me hacía muy razonable y suficiente, pero cuando nos enteramos dijimos bueno va, vamos a intentarlo, vamos a ver qué pasa, vamos a ver que sale...”*

Por otro lado, en el caso de R, era su primera hija, entonces aquí se notaba el entusiasmo en su discurso por la llegada de su hija:

*“sí, siempre lo tuve en el radar (...) si fue el día más feliz de mi vida, o sea, si fue el día más feliz de mi vida, todo fue así súper bonito”*

Esto nos hace notar que para las madres a las que entrevistamos, convertirse en madre es un deseo ferviente. Sin embargo, para cubrir el estado de incompletud de la madre fálica, basta con la llegada de sólo un hijo, pero ¿A qué se deberá? ¿Qué pasa cuando el hijo no se convierte en la simbolización del falo para una madre? O ¿Qué pasa cuando la madre sabe que su hijo no es “normal”? siendo que cada mujer, ante la falta de las señales de identificación de su niño enfermo, va a vivir su angustia en función de aquello que la ha marcado en su historia, es decir,

*en función de su propia castración oral, anal, fálica. Cada madre vivirá subjetivamente, un drama real que siempre hace eco a una experiencia vivida con anterioridad en el plano fantasmático y de la cual ha salido de algún modo marcada* (Mannoni, 1992, pág. 23). Dicho de otro modo, no podemos generalizar lo que sucede cuando una madre no cubre sus idealizaciones con su hijo, ya que cada mujer vivirá un proceso distinto de acuerdo con sus experiencias vividas.

Bleichmar pone un ejemplo de cuando la madre llega a tener un hijo con Síndrome de Down, explica que, *para esa madre, el hijo-falo, será el que posee otra mujer cuyo hijo sea normal. La ecuación hijo-falo igual existe en su inconsciente, aunque referida a otra dupla madre-hijo.* (Bleichmar, 1997, pág. 42). El problema es que no siempre es percibido de entrada; muchas veces la anomalía se manifiesta cuando el niño ya tiene hasta tres años, lo cual representa para la madre la pérdida de aquello a lo que se conoce como el hijo idealizado normal.

La maternidad no sólo se centra en las determinaciones inconscientes clásicamente estudiadas por el psicoanálisis, sino que también entran en juego prácticas y discursos socioculturales que operan en la producción de la subjetividad de las mujeres y en la que Ana María Fernández analiza y denomina “mitos” sociales de la maternidad.

## **2.2 CONSTRUCCIÓN SOCIO-CULTURAL DE LA MATERNIDAD**

El más claro ejemplo de un mito acerca de la maternidad, es aquel que la describe como un fenómeno natural, en el que este hecho se define como perteneciente a un orden biológico: la relación o ecuación mujer = madre supone que la maternidad es la función de la mujer porque posee un “instinto maternal”. La noción de instinto se postula desde una perspectiva biológica como un saber-hacer heredado genéticamente, como lo que guiará a la madre para encontrar las conductas adecuadas que le permitirán resolver aquellas cuestiones referidas a la crianza de los hijos, donde la mujer está hecha por y para ser madre. Dentro de los discursos de estas mujeres, observamos algunos ejemplos de estos mitos y presión social que existe respecto a lo que las mujeres deberían saber-hacer, donde mencionan:

*A: “Entonces sí, lo más difícil de ser una madre de hijos con TEA es la presión social, la gente que te rodea es lo más complicado”*

*P: “tu como mamá conocer a tu hijo y reconocer que ves una deficiencia en él (...) uno como mamá se tiene que dar cuenta desde chiquitos y aceptar”*

*L: “hay cosas que te abruma y no las puedes sacar porque todo el mundo espera que sigas hacia adelante, que seas fuerte y que saques adelante a tu hijo”*

Sin embargo, una cosa muy diferente es decir que para ser madre se necesita ser mujer, a decir que para ser mujer se necesita ser madre.

*Estos mitos no están por fuera de los individuos produciendo sobre ellos efectos de influencia; tampoco se habla de una interacción entre individuo y sociedad a través de sus mitos, sino que se piensa en estos como constitutivos del sujeto; complejo proceso a través del cual dichos mitos son recreados socialmente en cada individuo singular. (Fernández, 1984, pág. 164)*

Es por esto, que nos gustaría dejar en claro dos conceptos que consideramos ayudarían a aclarar estos mitos, pues muchos de ellos se deben a falta de información o confusión de esta. El término *sexo* se alude unívocamente a lo biológico, a las características anatómicas y funcionales entre hombre y mujer y a la procreación. Mientras que el *género* es resultado de una construcción social o *construcción simbólica [que] contiene el conjunto de atributos asignados a las personas a partir del sexo*. (Cánovas Marmo, 2017, pág. 31) Célica Cánovas dice que hablar de género es complejo ya que intervienen diversos factores como *la edad, la inestabilidad social de un mundo en que no existe estructuras definidas, la transformación de la familia que se manifiesta en diversos estilos, y la migración como efecto de la globalización económica [...]* (Cánovas Marmo, 2017, pág. 37) Si todos estos factores influyen en el concepto de género, debemos tener presente que la sociedad lo construye y modifica de acuerdo a la época y espacio en el que se aborde, por esto la autora explica que, para entender el género como resultado del imaginario social en un contexto específico, es importante definir los espacios sociales y éstos se refieren en algunas sociedades al capital económico y cultural.

Ahora bien, si consideramos que, de acuerdo con lo planteado recientemente, la sociedad tiende a vincular inmediatamente a la maternidad con el género femenino y encontramos que existen ideales, labores y conductas que la sociedad espera que las mamás cumplan por el simple hecho

de ser madres, de ser mujeres, y que, si no se llegan a cumplir sus expectativas de acuerdo con lo que es correcto o no, son juzgadas. Por ejemplo:

*P: “mi mamá me acuerdo de que una vez me dijo: cómo es posible que no te dé tiempo de comer, bañarte, limpiar la casa, lavar debajo de los tapetes, no se... o sea muchas cosas.”*

*L: “a veces juzgamos [...] pero realmente no sabes qué está pasando por su cabeza, a veces la familia igual, es que no haces esto, es que no haces aquello” pero estás dejando de lado muchas emociones que a lo mejor ellos están cargando todavía y a veces ese apoyo no lo tienes.”*

El imaginario social del que habla Fernández supone la producción y reproducción colectiva de significaciones imaginarias acerca de lo femenino y lo masculino que forman parte de los valores sociales y de la subjetividad de hombre y mujeres, este imaginario social es lo que produce los mitos, y quien organiza y estructura las relaciones humanas. Si bien la maternidad es una experiencia subjetiva, es también una práctica social que curiosamente, no es acompañada de un proceso reflexivo acerca de lo que motiva o lo que fundamenta este deseo de maternidad, dando por sentado que es un proceso donde las mujeres viven en “la casita bonita”, cuando la realidad, y como lo mencionan algunas de nuestras entrevistadas, no se visibiliza el otro lado de la maternidad, no se muestra “el sacrificio, el espacio, el tiempo, la dedicación...” “el acompañar a una persona”, es aquello donde no se reflexiona todo lo que conlleva ser madre, toda la responsabilidad de cuidar, acompañar y satisfacer las necesidades de esas *personas*.

Este imaginario ha traído consigo una desigualdad de poderes entre hombres y mujeres, ya que la modernidad ha establecido que la diferencia entre uno y otro es completamente opuesta pues, a quien se define como “uno” ocupa la posición jerárquica superior, mientras que el ubicado como “el otro” se sitúa en una inferior. (Cánovas Marmo, 2017, pág. 47). Un ejemplo de esto, es la carga social que se le asigna al hombre dándole el papel de proveedor del hogar, el fuerte, valiente, emprendedor, etc., mientras que a la mujer se le identifica como núcleo del hogar, donde su función principal es estar pendiente del bienestar de los demás, incluso antes del de ella misma, se representa también como sumisa, frágil, etc.

Todas estas concepciones socio-culturales e históricas sobre la naturaleza materna, fijan el sentido que la maternidad tiene en una cultura y tiempo histórico determinado, y presupone entonces la constitución de la condición materna, lo que es ser una buena o mala madre.

Nos parece sumamente importante visibilizar estas cargas sociales con las que tienen que lidiar las madres día a día, pero sobre todo sus consecuencias, pues como R mencionó:

*“ir al psicólogo me ayudó un montón como a romper esos enigmas personales y creo que tienen muchas mamás de, yo tengo que ayudar, yo tengo que cuidar, yo tengo que hacer, yo tengo que dejar de tener vida con tal de mi hijo...”*

Tengamos en cuenta que afortunadamente ella tiene el privilegio de asistir a terapia, la cual le ha ayudado a poner un alto a todos esos pensamientos que impone la sociedad y muchas veces se transmiten de generación en generación, pero lamentablemente no todas las madres corren con la misma suerte.

Por otra parte, nos parece interesante hablar sobre la parentalidad, concepto que se asocia al parentesco o parentela, que tiene que ver con los lazos de consanguinidad y que el origen se encuentra en la organización familiar y social, la diferencia entre la parentalidad y parentesco es que, la primera puede o no incluir lazos de consanguinidad y es más bien un proceso psicológico, un proceso interior que los padres deben realizar para pensarse a sí mismos como hijos de sus padres y padres de su hijo. La parentalidad implica, entonces, la creación de una serie de representaciones mentales. La parentalidad así concebida en el aparato psíquico implica de acuerdo a Leticia Pontón, un orden primario, un orden simbólico que será co-emergente de la cultura. Ambos, psiquismo y cultura son formaciones de lo que llamamos proceso de humanización (2017, pág. 63)

Es entonces que, a partir del imaginario social, el concepto de maternidad que se va construyendo culturalmente y que actualmente se han ido modificando estas concepciones a raíz de las teorías feministas, que tratan precisamente de de-construir ideologías a cerca de lo que significa ser madre, las implicaciones a nivel personal y social de lo que deberían saber-hacer y que han impactado en la subjetividad de cada mujer que se “convierte en madre”.

## 2.3 VINCULO MADRE-HIJO DURANTE SU DESARROLLO

De acuerdo con lo planteado anteriormente, es fundamental hacer hincapié en la importancia del papel que juega la madre en el desarrollo y aprendizaje del niño, que es visto desde perspectivas distintas. Para John Bowlby, en su texto: *Una base segura; aplicaciones clínicas de una teoría del apego*, algunos seres humanos, en algún momento de su vida desean tener hijos como también que sus hijos crezcan sanos, felices y seguros de sí mismos, la maternidad o paternidad exitosa supone un gran riesgo, pues puede resultar exitosa su crianza o no lograrlo y a lo que en costos será, ansiedad, frustración, incluso vergüenza y culpa, es por ello que deberíamos interesarnos más en conocer la naturaleza y las diversas condiciones sociales y psicológicas que influyen en su desarrollo (Bowlby, 1988).

*La conducta de crianza, a mi juicio, tiene poderosas raíces biológicas, lo que explica las fuertes emociones asociadas a ella; pero la forma detallada que la conducta adopta en cada uno de nosotros depende de nuestras experiencias: de las experiencias durante la infancia, sobre todo; de las experiencias de la adolescencia, de las experiencias antes y durante el matrimonio, y de las experiencias con cada niño individual. (Bowlby, 1988, pág. 17)*

Identificamos un ejemplo de vergüenza en el discurso de R, pues expresó “*pero claro que me daba mucha pena al principio de, porque no puede comerse un maldito puré de papa*” y consideramos que este sentimiento es consecuencia de la presión social, pues hay ciertas conductas que la sociedad no aprueba y al no hacerlo, llegan a la madre prejuicios e interrogantes sobre la crianza de sus hijos.

Bowlby explica que para él, la crianza abordada desde el punto de vista etológico, supone la observación y la descripción del conjunto de pautas de comportamiento en la crianza, el modo en que estas pautas cambian a medida que el niño crece y las diversas experiencias que influyen en el desarrollo de cualquier individuo, ésta conducta de crianza está en cierto grado pre-programada y por lo tanto, preparada para desarrollarse en condiciones posibles, esto significa que mientras transcurren normalmente los acontecimientos, el padre o madre de un bebé experimenta el impulso de comportarse de manera típica. Bowlby menciona, por ejemplo, abrazar al niño, consolarlo cuando llora, mantenerlo abrigado, protegerlo y alimentarlo. Todos estos



comportamientos son aprendidos, algunos de ellos durante la interacción con bebés y niños, muchos mediante la observación de la conducta de otros padres, empezando desde la propia infancia del futuro padre y el modo en que sus progenitores lo trataron a él y a sus hermanos.

Por otro lado, Winnicott (1963) menciona que el desarrollo emocional de cada individuo va de la dependencia a la independencia, sucede a partir de cambios graduales, la madurez del ser humano depende no solo del crecimiento personal sino a la socialización, es decir, que el proceso de maduración se da a partir de los procesos personales del individuo y del medio ambiente social, pues, el adulto es capaz de atender sus propias necesidades personales sin por ello ser antisocial, y es que la madurez plena de un individuo no es posible dentro de un marco social inmaduro, por ello, Winnicott plantea tres categorías que él determina como: dependencia absoluta, dependencia relativa y hacia la independencia.

La dependencia absoluta, como bien lo dice, es cuando el niño depende por completo de la provisión física aportada por la madre ya sea cuando está en el vientre o por medio de los cuidados que le brinda una vez nacido, los padres pueden proveer lo necesario para que el niño este sano, en el sentido de que alcance la madurez propia de cada etapa de su vida, pero esta adaptación de los procesos de maduración del niño exige demasiado a los padres, al principio la madre será quien constituya ese ambiente posibilitador y es aquí donde la madre entra en un estado que Winnicott llama como “preocupación maternal primaria”

*La madre se preocupa del cuidado del niño, o mejor dicho, se entrega a esta tarea; el niño parece formar parte de ella, es más, la madre se halla muy identificada con el bebé y sabe muy bien cómo se siente (...) de esta manera la misma madre se halla en estado de dependencia y vulnerabilidad (1963, pág. 102)*

Tener en cuenta el hecho de que cada mujer independientemente del número de hijos que tenga, da paso, al abandono que comienzan a tener las mujeres, precisamente para cubrir todas las necesidades básicas de sus hijos. Estas conductas se observan dentro de esta interacción madre-hijo, durante el mayor tiempo del desarrollo de su hijo, incluso, podemos observarlo cuando, éstas madres, conocen el diagnóstico de su hijo, su rol y su función en cuanto a las provisiones que le aporta a su hijo, cambia, pues pasa a un estado como Winnicott menciona, de dependencia y vulnerabilidad, el olvido de sí, para ocuparse del otro, en este caso, como ellas mimas refieren,

Una de ellas se aisló porque todo el tiempo estaba pensando en lo que F. necesitaba. En sus pensamientos no existía nadie más que F.

*“Yo tengo que hacer, yo tengo que dejar de tener vida con tal de mi hijo”.*

Mannoni explica que cuando el niño no resulta ser el hijo “idealizado normal” que la madre esperaba, ella se preocupa y *acepta ser parasitada, o más bien habitada por un ser que sólo existe en un cuerpo parcelado* (Mannoni, El niño retardado y su Madre, 1992, pág. 24) *dejas de pensar en ti, que solo te vuelves exclusivamente la mamá de M.* se llega a sentir sola, ya que sabe que el niño dependerá más de ella, su vida empieza a girar únicamente alrededor de su hijo y muchas veces se ve forzada a mostrarse fuerte, aunque no se sienta del todo bien. La madre se centra tanto en el niño, dice Mannoni, que pareciera que son uno mismo, empiezan a vivir una misma historia.

Notamos con facilidad este sentimiento de soledad en algunos discursos de nuestras entrevistadas y entendimos que la maternidad es más compleja de lo que se plantean cotidianamente, pues si bien, aunque todos los niños necesitan atención, es sabido que si el niño llega a presentar TEA o cualquier patología, entonces, va a necesitar más apoyo y atención del que recibiría un niño “regular” simplemente para cubrir necesidades básicas y por más tiempo del que normalmente tomaría a una madre enseñar a su hijo a cubrirlas, lo cual implica un gran sacrificio por parte de las madres, pues es más probable que tengan que renunciar a su trabajo, su socialización, su vida, ya que, ellas centran sus esfuerzos por acompañar y servir exclusivamente a sus hijos.

*P: “en algún punto para nosotros ha sido difícil, más para mí, porque yo si tuve que dejar mi trabajo.”*

*“Es como si yo me hubiera quedado sola, prácticamente yo me la eché sola con él durante todo su kínder.”*

*Fíjate que hay que renunciar a muchas cosas en tiempo, dinero y espacio porque Nolan me sigue muchísimo [...] ha sido difícil para mí renunciar a varias cosas.*

*R: Muchas veces sola porque justo todas las cuestiones como que eran sola, o sea el papá de María tenía que trabajar porque pues alguien tenía que pagar todo eso.*

De igual manera, como se menciona en la teoría del apego (Bowlby, 1988) los principios básicos entre la interacción madre-hijo, de acuerdo con Klaus, Trause y KeInnell los ejemplos más claros de estas primeras interacciones son al cargarlos, cuando les dan de comer y hablar con ellos mientras lo amamanta. Incluso la importancia de lo que Spitz llamó actitud afectiva.

*La ternura de la madre le permite ofrecer al niño una extensa gama de experiencias vitales, y su actitud afectiva determina la calidad de la experiencia misma (...) la actitud afectiva de la madre será, pues, la que sirva de orientación al lactante (Spitz, 1972, págs. 25-26)*

Por su parte, René Spitz realizó una investigación a dos grupos de lactantes separados de sus madres, para observar la importancia de las experiencias tempranas, un grupo criado por niñeras en un orfanato, y en otro, a un grupo en un anexo de cárcel para mujeres, donde tenían la oportunidad de ver a sus madres durante el día. Spitz notó que al final de primer año de vida, los niños del orfanato se notaban más bajos en cuanto a su rendimiento motor e intelectual, que a los niños que habían permanecido en contacto con sus madres. Eduardo y Rodolfo consideran que la explicación para los hallazgos de Spitz es que: además *del alimento, la madre es una figura que provee afecto al bebé, le traduce necesidades, las satisface y se convierte, para aquél, en la representante del mundo que poco a poco el bebé va a conocer, animado por la seguridad que le ofrece el vínculo materno* (Rendón Quintero & Rodríguez-Gómez, 2016, págs. 263- 264)

Pues recordemos la importancia del apoyo de los cuidadores primarios hacia el niño, dentro de sus primeros 18 meses de vida aproximadamente, ya que el ser humano nace con la incapacidad de valerse por sí mismo y se relaciona con lo que Lacan llama *imagen fragmentada*, pues el niño no es capaz de reconocer las partes de su cuerpo diferentes de lo que le es ajeno, por lo que el niño percibe sensaciones en distintas partes de su cuerpo, pero no comprende que todas ellas lo completan. Necesita unificar todas sus partes para formar su *yo* y para que esto suceda, el niño ve su reflejo en el espejo, y quien cumpla la función de madre es quien tiene la misión de ayudar al niño a identificarse como un todo, es común ver a las madres haciendo comentarios como: ¡mira quién está ahí, eres tú! Refiriéndose al reflejo del niño en el espejo. De esta forma el niño es capaz de identificar todas las partes de su cuerpo como un todo, externo de la madre y de lo que lo rodea.

De acuerdo con María Montessori, la mente de los niños tiene gran capacidad de adquirir conocimientos, dice que la mente de un niño se puede comparar con una esponja, pues absorben todo inconscientemente pasando poco a poco a la conciencia, siendo entonces, el primer periodo de desarrollo el más importante, pues menciona Montessori (Sánchez) que:

*Es la etapa de la vida en la cual hay más necesidad de una ayuda, una ayuda que se hace no porque se le considere un ser insignificante y débil, sino porque está dotado de grandes energías creativas, de naturaleza tan frágil que exigen, para no ser menguadas y heridas, una defensa amorosa e inteligente.*

A partir de un principio básico en el método Montessori, la individualidad de la enseñanza, en la que cada niño es una individualidad única, es decir, que tienen formas únicas de aprender, intereses y formas de trabajar. Desde esta mirada, es fundamental que, tanto en la escuela como en el hogar, los niños tengan la facilidad de aprender a sus ritmos, a la vez que aprenden colectivamente en un ambiente de respeto y colaboración. El desarrollo social es, sin duda, parte importante del desarrollo integral de todo niño, sin embargo, es básico que primero el niño trabaje el autoconocimiento, autocontrol y autodisciplina. De esta forma, la autorregulación de su aprendizaje también será mucho más consciente.

Montessori identificó seis periodos sensibles, se trata de sensibilidades especiales que permiten a los niños ponerse en relación con el mundo externo de un modo intenso, son pasajeras y se limitan a la adquisición de un determinado carácter. En cuanto a las etapas, existen tres etapas claras desde el nacimiento hasta los dieciocho años, pueden variar de un niño a otro, pero cada etapa sigue a la anterior, se apoya en ella y no se pueden omitir.

*Primera etapa, desde el nacimiento a los seis años: periodo de la mente absorbente o inconsciente. Desde los tres a los seis se hace consciente y aparece la memoria, la voluntad y adquiere rápidamente el lenguaje.*

*Segunda etapa, de los 6 a los 12 años: periodo de la adquisición de la cultura.*

*Tercera etapa, desde los 12 a los 18: periodo de la adquisición de la independencia.*

(Gacitúa, 2017, pág. 5)

Para ello, Montessori planteó lo que llamó, ambiente preparado, un espacio que responda a la formación personal y colectiva de niñas y niños, un lugar para que puedan lograr un aprendizaje significativo, esta preparación del ambiente también está diseñado para desarrollar la

construcción social del conocimiento. Los niños con trastorno del espectro autista (TEA) necesitan un tipo de educación especial, centrada en ellos y en los diferentes tipos de trastornos que puedan presentar, este método es capaz de desarrollar y potenciar las habilidades de los niños, pues les deja libre elección para escoger el material didáctico que ellos quieran, investigarlo y desarrollarlo hasta comprenderlo correctamente. La metodología de enseñanza para niños con TEA está muy ligada en muchos de sus aspectos con la filosofía Montessori. Estos son algunos de los puntos en común de ambas (AkrosComunicacion, 2016):

- *Distribución de las zonas de aprendizaje por ambientes*
- *Zonas ordenadas y bien organizadas*
- *Materiales didácticos que se autocorrijen y que pueden manipular*
- *Fomenta la importancia de la practicidad*
- *Fomentan el trabajo de forma individual y autónoma pero también de las inteligencias múltiples*
- *Aprendizaje basado en la propia experiencia del niño*
- *Una importancia especial en los periodos sensitivos de cada niño*

Esto en ocasiones nos lleva a observar otro tipo de conducta que es, la del apego:

*La conducta de apego del niño es activada especialmente por el dolor, la fatiga y cualquier cosa atemorizante, y también por el hecho de que la madre sea o parezca inaccesible. (Bowlby, 1988, pág. 15)*

Donde Bowlby menciona que existen pruebas fehacientes de que el modo en que la conducta de apego llega a organizarse dentro de un individuo, depende en gran medida de los tipos de experiencia que tiene en su familia de origen. Cada uno de los tipos de conducta mencionados sirve a su propia y distintiva función biológica: *la protección, la reproducción, la nutrición y el conocimiento del entorno* (Bowlby, 1988, pág. 18).

## 2.4 FAMILIA COMO RED DE APOYO

Para Castro (2015, pág. 323) cuando nos referimos a las familias y al entorno familiar se están señalando las funciones que estos grupos tienen con las personas que conviven en él: *cuidar y velar por su supervivencia, educarlas y formarlas para vivir en la comunidad social en la que se encuentre*. En cuanto a la dinámica familiar, se refiere a los roles que cada integrante realiza y que corresponde a la funcionalidad y el impacto que ellos tienen sobre cada uno de los integrantes. En todas las familias existen funciones comunes, aunque la mayoría tiene que ver con necesidades biológicas, psicológicas y sociales, además de las de crianza, las económicas y el cuidado de los hijos, así como el ambiente que se presente en ellas. Los grupos familiares, también tienen la función de apoyo y protección psicosocial, que tiene que ver con la ayuda que brindan en situaciones de crisis o en circunstancias nuevas, donde tratan de facilitar su adaptación, los cambios individuales y en conjunto que sufren por situaciones sociales externas y que exige un proceso de constante cambio, lo cual plantea que los roles familiares bien definidos y funcionales, tienen una mayor posibilidad de incidir de manera positiva en la vida y satisfacción de las familias. (Delfín-Ruiz, Cano-Guzmán, & Peña-Valencia, 2020).

Cualquier patología en uno de los miembros de la familia, modifica no sólo el contexto y la dinámica familiar, sino a cada uno de los integrantes. Así pues, al referirnos al entorno familiar y la función que cumple cada integrante para el desarrollo de la persona con TEA, la familia pasa a ser el principal y más permanente apoyo para el individuo, de su participación van a depender muchas de las expectativas, posibilidades y bienestar de la persona. Tal como lo menciona P en su narrativa: *“yo creo que la familia ha sido como lo más importante, los que nos han ido como apoyando [...] fijate que, si me han ayudado muchísimo mi familia, también la familia de mi esposo, yo creo que es lo más importante no? Que hay alguien que te apoye”*

Por su puesto que también importa que ellos mismos como padres, sepan la importancia que tiene la familia:

*L: yo sé que siempre va a estar alguien, ya sea su hermana ya sean sus tíos, sus tías, sus primos... que siempre alguien lo va a estar apoyando.*

El papel educador familiar no tuvo importancia hasta hace poco en las personas con TEA, sobre todo, debido al modelo clínico-médico que prepondera incluso en estos momentos; el modelo sistémico/social aporta gran importancia a la familia y a su papel educativo-estimulador, también el de inclusión y normalización, es el grupo de referencia que permite los primeros aprendizajes sociales y permite incluirse, poco a poco, en un clima adecuado y lúdico en la sociedad en que se inserte. Todas las personas con TEA son diferentes, no sólo están caracterizadas por los rasgos de estos trastornos, sino que se caracterizan por el entorno en el que viven, las experiencias que tienen en sus vidas, por los apoyos que tengan y los modelos educativos a los que estén sujetos.

El cambio social da lugar a un cambio familiar, por lo que la familia juega un papel de referencia al ser el grupo primario más representativo y de referencia social, como menciona Castro: *conocer el contexto familiar es de suma importancia para analizar el desarrollo de las personas con Trastorno del Espectro del Autismo y estimular su aprendizaje potencial* (Castro, 2015, pág. 324) Además de la ayuda práctica, es probable que una compañía femenina agradable proporcione a la nueva madre un soporte emocional o, según la terminología de Bowlby, el tipo de base segura que todos necesitamos en situaciones de tensión y sin la cual nos resulta difícil relajarnos.

Sin embargo, aunque la familia es una buena red de apoyo para los padres y el infante, hay ocasiones en que la intervención familiar no es del todo acertada, ya que llegan a surgir conflictos derivados de los diferentes puntos de vista de cada uno de los integrantes, que al final terminan pesando en las decisiones que los padres toman con sus hijos.

*A: ya no es solo mi opinión, sino también la de su papá y no solo la opinión de su papá, sino también la de sus abuelos*

*R: para mí fue muy normal pero no tenía familiares jodiendo con que no habla, no hace... y eso me ayudo un montón*

Por su parte, la familia y específicamente la madre, sufren grandes cambios con la llegada de un niño/a con TEA. Como por lo general son ellas quienes están mayormente involucradas en el cuidado de sus hijos, el riesgo de estrés en estas familias es muy alto y con ello, el riesgo de vivir en un constante ambiente de tensión y angustia. Bebko, Konstantareas y Springer, 1987 citado en (Bilbao León & Martínez Martín, 2008) plantean:

*El estrés ejerce un efecto negativo sobre el estado emocional, las relaciones de la familia con amigos, las actividades de ocio, la organización económica familiar, la actividad y dedicación de la madre fuera del hogar, las interacciones dentro del núcleo familiar y, en general, el equilibrio psíquico y físico de los adultos de la casa. (2008, pág. 224)*

Aunque existen estos “enigmas” como los llama R, las madres participantes mostraron dos posturas sobre la maternidad después de recibir el diagnóstico de sus hijos. Por un lado, L comentó que ella no creía que su concepto de maternidad hubiera cambiado después del diagnóstico de su hijo, pues se considera una mamá sobreprotectora desde la crianza que su primer hija, el único cambio que expresó fue *“me volví más movida, eso sí, trato de estar buscando cosas para poder apoyarlos, entonces en ese aspecto nada más”*. Por otro lado, R nos contó que para ella el concepto de maternidad siempre está en constante cambio, pues *“la maternidad era criar, hacer que sobreviviera y ahorita podría decirte que estoy en este aprendizaje de acompañar, acompañar a una persona”*. Por lo cual podemos pensar que, aunque se intentan plantear dos posturas completamente opuestas, mientras una mamá dice que no hay un cambio, pero sí se volvió más movida y la otra desde el inicio acepta que siempre hay cambios, ambas posturas concluyen en que efectivamente la maternidad se modifica.

De manera resumida podemos decir que la dinámica familiar se puede ver afectada por varios factores: la atribución de tareas y roles entre el padre y la madre, en cuanto al cuidado del hijo con autismo; el grado de sensibilidad de cada uno de los miembros de la pareja hacia los problemas que presenta su hijo; el apoyo recibido y la felicidad personal de cada uno de ellos, es decir, el entorno social. Para tener también una convivencia positiva se debe tener en cuenta dos aspectos fundamentales, tener unas expectativas realistas con respecto al hijo con autismo y mantener un clima familiar de calidad y que previenen posibles complicaciones a nivel personal, familiar y social.

Como hemos mencionado anteriormente, los padres suelen idealizar a sus hijos con base en las características social y culturalmente aprobadas. Sin embargo, al momento de recibir el diagnóstico de sus hijos se enfrentan a la realidad, y es que hasta la aceptación final del diagnóstico se vive algo muy parecido a las etapas de elaboración del duelo que Elisabeth Kübler-Ross estableció para explicar las reacciones ante la pérdida de un ser querido. De hecho,



las etapas que atraviesan los padres hasta la aceptación del trastorno del hijo son muy similares a las del duelo. La primera etapa de este proceso es la negación, la cual, según Elisabeth Kübler, es un mecanismo de protección de la psique. La negación es muy importante ya que nos permite controlar el dolor de la pérdida, si no pudiéramos regular el dolor que somos capaces de soportar, recibir la noticia de algo que implica una pérdida, sea cual sea, sería un golpe mucho más fuerte.

La segunda etapa es la ira, ésta no tiene por qué ser ni lógica ni válida (Torrens, 2006, pág. 27) y es importante comprender que, detrás de toda la ira que podemos sentir, existe un dolor de la misma dimensión, este sentimiento puede presentarse en repetidas ocasiones a lo largo del proceso de duelo. La autora hace hincapié en que es muy importante dejar salir este sentimiento ya que es el primero en manifestarse, pero de él se detonan muchos otros como tristeza, soledad, pánico, etc., y es necesario permitirnos sentir para continuar con el proceso de sanación.

La tercera etapa es la negociación, a nadie le gusta sentir dolor, es por esto por lo que recurrimos a la negociación con la finalidad de conseguir tratos que nos permitan omitir este sentimiento. Cuando atravesamos por esta etapa nuestra mente busca en los acontecimientos alternativas que hubieran podido evitar la tragedia, sin embargo, al final siempre se llega a la realidad de la que se pretende huir.

La cuarta etapa se refiere a la depresión, y aunque este término es muy resonado últimamente en internet, escuelas, trabajos, etc., nos referimos a este término no como un síntoma de enfermedad mental, sino la respuesta adecuada ante una gran pérdida. (Torrens, 2006, pág. 35) Es normal sentir depresión en distintas etapas de nuestras vidas y suele manifestarse cuando nos encontramos irritables, no tenemos deseo de salir de la cama, nos cuesta trabajo realizar tareas básicas de nuestro día a día como comer, dormir, bañarnos, etc.

Finalmente, la quinta etapa es la aceptación, y no precisamente se refiere a estar de acuerdo con todo aquello que ha detonado todo este proceso de duelo; más bien alude a la aceptación de vivir con el detonante del duelo. Se aprende a vivir con el dolor y los recuerdos que derivan de la pérdida. Muchas veces la aceptación puede ser sólo tener más días buenos que malos (Torrens, 2006, pág. 42) Tras haber pasado por todo este proceso de duelo, llegar a esta etapa implica haber modificado nuestros pensamientos alrededor de lo que sea que lo haya provocado, trayendo consigo un nuevo comienzo, con nuevos pensamientos y nuevas relaciones con nosotros mismos.

Y aunque la autora plantea estas etapas en este orden específico, cada persona vive su proceso en tiempo y forma distinta, en las entrevistas realizadas identificamos una comparación de procesos de duelo entre un miembro familiar y la madre. Por ejemplo, P comentó que fue más difícil para su mamá que para ella aceptar el diagnóstico de su hijo, y considera que se debió a que creció familiarizada con un trastorno ya que ella tiene TDAH y en su discurso se percibe que sí fue difícil este proceso, sin embargo tomó la decisión de no vivir el duelo por mucho tiempo:

*Ni siquiera hay forma de echarle la culpa a nadie... el autismo tú lo vas a sufrir el tiempo que tú lo quieras sufrir, pero yo te aconsejo que lo sufras 5 segundos y que pares y digas "órale a darle", porque si te enfrascas en que hay que hacerle pruebas de genética para ver de dónde fue nunca vas a aceptar que tiene autismo y nunca vas a hacer nada por tu hijo.*

De acuerdo con Gabriela Soulé (2009, pág. 53), la culpa es la consecuencia del autocastigo por afectar a otros, se hace presente en el proceso de duelo, en la etapa de ira, y es un sentimiento común en los padres con hijos que presentan alguna discapacidad debido a que continuamente están en busca de respuestas, en busca del origen o explicaciones coherentes sobre la condición de sus hijos e incluso buscan a un responsable. En el caso de una de las madres entrevistadas, identificamos un sentimiento de responsabilidad por el diagnóstico de su hijo acompañado de múltiples preguntas como *¿Qué pasó? ¿Cómo me pasó a mí? ¿Cómo llegué a este punto? ¿Fue mi error?* Estas interrogantes nos muestran que existe una insatisfacción en su deseo inconsciente de madre fálica tras recibir el diagnóstico, y no por el hecho de que su hijo no cumpla con las características del *hijo idealizado* que elaboró inicialmente, sino por el hecho de no poder superar el sentido de incompletud con él.

*L: sientes en cierta medida el ¿qué pasó? ¿no? ¿qué ocurrió? ¿fue mi error? ¿no hice algo bien en el embarazo? A lo mejor fue cuando se estaba ahogando... no lo supe atender o no lo supieron atender... o sea te empiezas a hacer preguntas hacia ti, empiezas a indagar en tu familia... si había habido antecedentes anteriores a esto que hubiera sido la pauta, así como el síndrome de Down, empiezas a hacer como tu historial... empiezas a ver qué fue lo que pasó para que mi hijo tuviera esta situación.*

Es común buscar un responsable, pues al encontrarlo, son capaces de exteriorizar su ira y frustración. Sin embargo, vemos que derivado de la responsabilidad que estas madres sienten por sus hijos e hijas, tienden a autocastigarse, a ser duras consigo mismas, lo cual las lleva a dedicarse a sus hijos de una forma extraordinaria. En este caso, las cuatro madres entrevistadas comentaron haberse descuidado tanto ellas, como las relaciones con sus parejas, su familia y el trabajo. Es completamente normal y entendible este sentimiento que como vimos, viene acompañado de dolor, pero también es sumamente importante que se permitan expresarlo para comenzar a trabajar en el perdón, de lo contrario corren el riesgo de estancarse en esa etapa, como la autora menciona *la culpa es un bloqueo que utilizamos para evitar vivir en el presente, y seguir lamentándonos de lo que pudo haber sido y no fue, por lo tanto, el futuro seguirá siendo el pasado.* (Soulé, 2009, pág. 56). Dicho de otro modo, ellas necesitan trabajar y sanar su culpa, para poder ofrecer a sus hijos un óptimo apoyo en su desarrollo.

Además, todos estos sentimientos de culpa, duelo, tristeza, angustia, ansiedad y enojo que experimentan las madres, tienden a ir acompañados de soledad, pues al sentir la responsabilidad, de mostrarse fuertes e inquebrantables independientemente de la complejidad de la situación a la que se tengan que enfrentar, no se permiten mostrar y expresar su sentir abiertamente.

*Lloré, lloré bastante porque ¿cómo me pasó a mí? [...] ¿fue mi error? obviamente no lo lloré así abiertamente, lo lloré por mi cuenta, con amigos porque no quería tampoco abrumar a mi esposo, no quería que el viera que me echaba la culpa [...].*

Derivado de los sufrimientos psíquicos suelen presentarse también cambios somáticos, todos esos cambios que modificaron de una u otra forma su vida personal, familiar y social. Una de ellas menciona que se enojaba por todo lo que pasaba, lo que le pasaba en el trabajo, se enojaba con su esposo, con su familia y con ella misma, R comentó que tanto ella como el papá de su hija lloraban mucho ante esta situación y expresó haberse descuidado. Como ya vimos anteriormente, es común que las madres lo hagan con tal de dar todo a sus hijos, sobre todo si consideran que sus hijos necesitan algún tipo de atención especial.

*R: Por su puesto lloré, el papá de M. también lloró [...]Me daba mucha ansiedad [...]Subí mucho de peso porque mi único consuelo era la comida, o sea era donde yo encontraba más confort [...] en este duelo que tuve me costó muchos kilos y mucha*

*desatención mía pues, o sea yo pase a segundo o tercer plano [...] el duelo más fuerte es dejarte, o sea que tu dejas de pensar en ti*

*mi terapia era ir a un McDonald's que yo sabía que estaba solo a esa hora y pues eso, llorar y llorar.*

Es necesario, resaltar la importancia que tienen las familias de personas con TEA, sobre sus necesidades que pueden darse en situaciones de mayor o menor medida, en familias con personas con alguna discapacidad o propiamente en familias con personas con TEA. Según un estudio realizado en la Asociación Española de Profesionales del Autismo (Torrens, 2006), sobre las necesidades de estas familias se destaca:

- a) Necesidades utilitarias: 1) control de conducta; 2) supervisión del hijo; 3) supervisión de los problemas físicos-*
- b) Necesidades psicológicas: 1) lugar y espacio de reunión para compartir ideas y sentimientos; 2) información y conocimiento del trastorno; 3) información, conocimiento del diagnóstico y procesos de evaluación; 4) información y conocimiento de las implicaciones del autismo; 5) espacio y lugar para expresar sentimientos individuales.*
- c) Necesidades instrumentales: 1) formas de favorecer el desarrollo, capacidades y adquisición de técnicas; 2) formas para organizar el tiempo y energía de las familias; 3) afrontamiento de problemas de conducta; 4) orientación sobre derechos y responsabilidades; 5) afrontamiento de la educación e información sobre servicio o becas.*

Consideremos entonces, la importancia del vínculo madre-hijo y en general, de la red de apoyo, durante los primeros años de vida del niño, y después del diagnóstico, siendo la familia ese agente necesario para la intervención de la persona con TEA. A partir de esto, comienzan las vicisitudes con respecto a la búsqueda de ayuda en instituciones, sean públicas o privadas, proceso en el que la madre atraviesa por un sinnúmero de escenarios para conseguir un diagnóstico preciso de su hijo.

### **CAPITULO 3. EL PAPEL DE LAS INSTITUCIONES**

A partir del contexto descrito anteriormente, es también fundamental el papel que juegan las instituciones, en el diagnóstico y sus implicaciones con el TEA, para ello, nos parece relevante puntualizar lo que se entiende por “instituciones”.

El término institución, considerada como una estructura cultural, considerada como un conjunto de normas sociales interrelacionadas que se asocian con un núcleo de valores de alta prioridad y con una o más necesidades humanas básicas. “Una institución es una forma reconocida de llevar a cabo alguna actividad en sociedad..., es una norma, como son normas los usos y costumbres populares y las leyes..., es un procedimiento establecido. Las instituciones exigen siempre asociaciones específicas que las sostengan (SMITH).”

Esto puede observarse respecto a las normas o reglas sociales que están presentes desde el nacimiento de un ser humano, si bien es cierto que tales normas regulan el comportamiento de las personas, no lo es menos que sean apoyadas y sostenidas por miembros de la sociedad. El matrimonio, la educación y la escuela, la economía, la religión y el sistema político, en cada una de estas áreas de la relación social, aquella que prescribe o regula el comportamiento es conceptualizada como «institucional» siempre que afecte a ciertos valores básicos y el todo estructural disfruta de fuerte apoyo dentro del marco social.

De acuerdo con

Berger y Luckmann citado en (Psicología):

*Afirman que la transmisión del significado dentro de las instituciones se basa en el conocimiento social y se transforman en soluciones permanentes para problemas permanentes dentro de una comunidad. De esta forma, la institución propone un orden, legítima y proporciona valores. Resulta necesario para el funcionamiento de la institución que sus significados se inscriban de manera indeleble en la conciencia del individuo.*

La institución es entonces, un espacio humanizado en donde se encarna la experiencia individual a través de diferentes roles que al ser objetivados se transforma y vuelve parte del mundo accesible para cualquier sociedad. Así, los roles desempeñados por los individuos participan del mundo social en tanto han internalizado dichos roles al tiempo que el mundo cobra realidad subjetiva dentro de ellos.

De acuerdo con Castoriadis (1983), la institución es una red simbólica en la que se combinan dos variables, un componente funcional y otro imaginario, en la que todas las instituciones poseen un juego de fuerzas en tensión constante. Por un lado, encontraremos lo instituido que estará dado por lo establecido, lo determinado y representa una fuerza que tiende a perpetuarse de un modo determinado, conservador, resignado, en contra de todo cambio. Lo instituyente será aquella fuerza que, oponiéndose a lo instituido, será portadora de la innovación, el cambio y la renovación y es que tanto lo instituido como lo instituyente, poseen una naturaleza dinámica ya que uno ansía el lugar del otro.

Estas formas en la que la institución funciona, al estar bastante relacionadas con el individuo, pueden llegar a generar en el sujeto un sentimiento de sufrimiento, y si bien las instituciones poseen mecanismos para que este sufrimiento no suceda. En la mayoría de situaciones estos mismos mecanismos tiene el efecto contrario, por lo que estar en esta relación y convivencia con las normas e implicaciones que esta posee, llega a ser un factor de sufrimiento en el sujeto (Kaes, 1987, págs. 54-58).

Los servicios que atienden específicamente a personas con TEA tales como, servicios médicos, educativos, de empleo o de ocio, se considera a la familia como primer medio para la mejora en la calidad de vida del niño/a con TEA, para ello, se deben fomentar programas de intervención que sean, explícitos, planificados y estructurados.

Ya explicamos anteriormente los prejuicios sociales a los que se enfrentan las madres de estos niños, sin embargo, por sorprendente que parezca, también se hacen presentes en el ámbito médico ya que en ocasiones los profesionales de la salud promueven este tipo de prenociones a cerca de lo que una persona con TEA podrá o no realizar a lo largo de su vida, la violencia con la que dan una opinión a los padres genera en ellos aún más dudas e incertidumbre

*A: por qué algo que me decía la doctora, que es psiquiatra, decía que yo era hipocondriaca entonces quería enfermar a mi hijo y que lo presionaba tanto que el niño estaba muy ansioso, de hecho pensaba que él, sufría de maltrato por que el niño estaba muy temeroso.*

En otra entrevista, la mamá menciona que su hermano, siendo psicólogo, le comentó que su hijo nunca podría ser independiente, que no podría hacer nada solo y que siempre dependerá de alguien. En cierta medida, esta información es correcta, pero estos pronósticos pueden ser más favorables si se hace una intervención oportuna. Estar en constante aprendizaje, le permitirá a las personas con TEA, realizar las actividades de una manera “normal”. Justo como las mamás refieren, no importa todo lo que han tenido que pasar, todo lo que su hijo ha logrado en el tiempo que llevan desde su diagnóstico hasta el día de hoy, ha sido totalmente satisfactorio, toda esa dedicación en tiempo, dinero, ha valido y valdrá la pena ya que lo más importante para ellas, es saber que su hijo en un futuro podrán valerse por sí mismo.

En términos de instituciones médicas pareciera que se debería trabajar en una forma igualitaria, ver como su igual ya apoyarse entre médicos y especialistas, pero esto no sucede así, ya que el médico o especialista sucumbe ante su táctica específica, que la emplea y que la intervención de otros puede hacer que esta acción se entorpezca, surgiendo rivalidades y viendo al enfermo como una propiedad (Enriquez, 1987, págs. 108-109) Es oportuno pensar en esta lucha de poderes en los que especialistas no acepten la ayuda y sientan que entorpezca su trabajo el trabajar con otras disciplinas que podrían ayudar a su paciente como un psicólogo o terapeuta.

El sistema de salud en México se divide en dos sectores, público y privado, y de acuerdo con el artículo 4° de la Constitución Política de México *toda persona tiene derecho a la protección de la salud*, sin embargo, no todas pueden ejercer este derecho de la misma forma, pues *La Ley definirá las bases y modalidades para el acceso a los servicios de salud*. (Jurídicos, 2020). Existen tres sectores de beneficiarios identificados que gozan de las instituciones de salud, por un lado, están los trabajadores asalariados, personas jubiladas y familiares, quienes tienen acceso al Instituto Mexicano del Seguro Social (IMSS), el cuál según estadísticas realizadas en 2020, es el más recurrido por la población con un 37.49%, el Instituto de Seguridad y Servicios Sociales de los Trabajadores del Estado (ISSSTE) con 5.69%, Secretaría de la Defensa (SEDENA), Petróleos

Mexicanos (PEMEX) o Secretaría de Marina (SEMAR) siendo estas tres instituciones las menos frecuentadas con 0.95%, dependiendo de la institución para la que laboren los trabajadores.

El siguiente sector se refiere a todas aquellas personas que estén desempleadas, cuenten con trabajos informales o sean autoempleados y sus familiares, todas estas personas tienen accesos a Instituto de Salud para el Bienestar (INSABI) el cual es el más recurrido en este sector con un 26.06% de incidencia en la población, Secretaría de Salud (SSa), IMSS Oportunidades y Servicios Estatales de Salud (SESA), estas últimas instituciones con un 0.91% de reincidencia en población.

Finalmente, hay otro sector, el sector privado de la salud está destinado a la población con capacidad de pago, quienes sólo abarcan un 2.08% de la población. Aquellos que acuden a los consultorios médicos privados en la colonia y las que ahora están a lado de las farmacias. El análisis del sistema de salud mexicano da cuenta de que éste, está centrado en la atención de la enfermedad. La prevención de enfermedades y la promoción de la salud son intervenciones ignoradas o descuidadas por el Estado y la sociedad.

Actualmente el IMSS sigue siendo la institución con más afiliación en México, de acuerdo con Sitio Web "Acercando el IMSS al Ciudadano", al cierre del febrero de 2022 la institución registró (Social, 2022):

- Más de un millón de patrones
- 7,911,265 personas afiliadas al Seguro Facultativo el cual se refiere al derecho a la incorporación del régimen del seguro social de todas las personas matriculadas en el IRC
- 197,877 personas afiliadas al Seguro de Salud para la Familia, a través del cual se brinda atención médica a familias en México o de mexicanos que se encuentran en el extranjero, que se incorporan voluntariamente al IMSS
- 242,032 asegurados en el esquema de Continuación Voluntaria del Régimen Obligatorio, este abarca cinco ramos básicos de protección a los asegurados: seguro de enfermedad y maternidad, seguro de riesgos de trabajo, seguro de invalidez y vida, seguro de retiro y vejez, prestaciones sociales, y seguro de guardería y otros.



La afiliación al IMSS es altamente inestable, lo cual ha ocasionado que un gran porcentaje de sus derechohabientes se vean en la necesidad de intercalar su atención entre los Sistemas Estatales de Salud (SES) y el IMSS.

La segunda institución de trabajadores más frecuentada es el ISSSTE, esta institución está dirigida a los trabajadores del gobierno y sus familiares, pensionados y jubilados y brinda acceso a servicios de medicina preventiva, atención médica, maternidad, farmacéutica, quirúrgica, hospitalaria, y de rehabilitación física y mental. De acuerdo con el Anuario Estadístico 2021, el año pasado llegaron a tener registrados 4,392,475 asegurados directos y 9,288,602 familiares de los asegurados, dando un total de 13,681,077 personas afiliadas a esta institución en 2021.

El sector que tiene acceso a SEDENA, PEMEX Y SEMAR no es tan amplio como las dos anteriores, sin embargo, cuentan con *atención médica, quirúrgica y hospitalaria de primero, segundo y tercer niveles; cobertura farmacéutica y de rehabilitación; seguro por riesgos de trabajo, jubilación e invalidez.* (Octavio G. Dantés, 2011)

En cuanto a los servicios que ofrecen específicamente, el ISSSTE y el IMSS, es muy notoria la implicación, la importancia y el impacto que tienen en la intervención en cuanto a un diagnóstico oportuno para las personas con TEA, ya que, de acuerdo con la narrativa de nuestras participantes, relatan el pésimo servicio del personal de salud, desde el embarazo, durante el diagnóstico de sus hijos y posteriormente, en la intervención. Todas las vicisitudes por las que atravesaron estas madres:

*P: es que el servicio es muy feo, de verdad el servicio en el ISSSTE es muy malo... Muy muy mal servicio, tuvimos que ir a particulares... o sea en México creo que, si está muy mal la forma en que tienes que conseguir tú el diagnóstico, en privado para que lo lleses al público y reconozcan que tu hijo tiene algo y ahora si ellos digan que tiene algo y entonces ahora si tengas derecho a poder pedir una beca o algo.*

*R: la realidad es que mis encuentros con la SEP han sido muy desafortunados, me choca la SEP., me choca como manejan las cosas, me molesta mucho que no puedas llegar con un guía...quería un apoyo del gobierno y tienes que llevar, digo tan simple, como para pedir la tarjeta de movilidad del metro, tiene que darte un diagnóstico de una secretaría social de salud, entonces vas al seguro y el seguro te dice por más que lleses a tu hija así,*

*necesito que vengas un mes todas las mañanas, a que el departamento de psicología del seguro evalué a tu hija, que trabajo te va a dejar faltar un mes.*

Debemos tener en cuenta hasta qué punto se puede considerar “un mal servicio”, existen factores que implican que este servicio sea adecuado o no, por parte del personal del sector salud, es claro que, las instituciones públicas tales como el IMSS, el ISSSTE y la SEP no tiene ni el personal calificado ni especializado para poder realizar diagnósticos como el TEA, los recursos disponibles dentro de estas instituciones públicas son escasas. Por otro lado, también consideramos que existe una ruptura de diálogo entre disciplinas, por ejemplo, dentro del discurso médico-psiquiátrico hay ocasiones que se hace evidente una insuficiencia e incompreensión, inclusive, falta de comunicación interdisciplinar, con ello, ocasionan que haya un considerable problema con la detección temprana del TEA, puesto que, como lo mencionan las entrevistadas, deambulan de un médico a otro, entre distintas disciplinas, dígase, psiquiatra, neurólogo, psicólogo, pedagogo, etc. En consecuencia, el personal de salud puede caer en suposiciones o prenociones de lo que podría tener un niño:

*L: este tipo de medicamentos lo que hace es relajarlo, calmarlo... y F. no lo necesitaba [...] el neurólogo nos decía: es que por si no les pone atención, es que por si... por si... por si... ¿no? Entonces yo decía: “por si” mejor me espero a que presente la conducta antes de darle medicamento.*

El Diario Oficial de la Federación indica que de acuerdo con la Organización Panamericana de la Salud (OPS) todas las personas y comunidades deben tener acceso a la cobertura de salud, con servicios de oportunos y de calidad, además de acceso a fármacos seguros y eficaces, sin implicar problemas financieros a las personas, y mucho menos a comunidades vulnerables, sin embargo, como vemos a grandes rasgos estas instituciones brindan servicios de atención médica general, y sabemos que las personas afiliadas a éstas atraviesan por un largo recorrido, el cual implica invertir mucho tiempo y escuchar muchas opiniones de médicos generales antes de ser canalizados con un especialista. En cualquier situación esto es un problema, pues la detección temprana de cualquier padecimiento es fundamental para una mayor efectividad en la intervención que deba realizarse.

Es por ello que, tomamos como parte fundamental, la intervención de Gran Amigo, institución que ha ayudado a estas madres y a sus hijos con TEA, a sobrellevar las situaciones que se les han ido presentando a partir de su diagnóstico. Como ellas lo refieren, conocieron a Gran Amigo en distintas circunstancias y mencionan que han notado cambios en sus hijos debido a que, como hemos mencionado, un diagnóstico temprano ayuda en gran medida a que con la intervención, la niña o el niño con TEA, tenga más oportunidades de apoyo con las características propias del trastorno. Afortunadamente en los casos de las madres que participaron en la investigación, refieren que, específicamente, en la institución Gran Amigo Equinoterapia, han recibido una intervención óptima, con apoyo y reforzamiento familiar en sus hogares; además, no sólo han recibido un solo tipo de tratamiento, lo que ha ayudado en gran medida a ver en sus hijos una gran mejoría.

*A: evidente desde que entro el pequeño a Gran Amigo, se soltó a hablar, empezó a repetir sonidos, y con lo que le dan la equinoterapia notamos que ya no solo decía la palabra si no que la entiende...con mi hijo el grande vimos un antes y un después se le recomendó entrar a actividades... y lo metimos a natación y a piano y eso le ayudó mucho, en una se concentraba y en otra como que se relajaba y vimos un buen, buen cambio y cuando el entro en la equinoterapia vimos un antes y un después, por que inmediatamente se soltó a hablar y cambió en su forma de convivir.*

*L: mi hijo no podía... no quería hablar, si pronunciaba algunas palabras, pero solía solo señalar las cosas o agarrarle y guiarle la mano cuando quería algo, entonces en Gran Amigo tuvo aprender a pedir las cosas, se volvió más sociable, ahora tolera más los sonidos.*

*P: ellos nos ayudaron muchísimo a conseguirle escuela [...] en gran amigo nos explican que hay escuelas públicas [...] ellos nos ayudaron muchísimo, platicaron con la directora, prácticamente ellos nos consiguieron la escuela no? Y ellos si es necesario platican con los demás terapeutas y así, nos consiguieron hasta natación, o sea P. se ha movido tantísimo que, si nos han conseguido de todo, o sea el caer en equino terapia creo que fue lo mejor que nos pudo haber pasado sabes, a nivel de aceptación de todo, de encontrar cosas para el niño.*

Como hemos visto a lo largo de la investigación, no solo el apoyo a los niños es importante, también el apoyo a los padres es una prioridad, al ser ellos quienes conviven más con su hijo y con el autismo. Una de las mamás encontró un apoyo grande al acercarse a una terapia psicológica y otras mamás vieron apoyo en Gran Amigo al ayudarlos a encontrar escuelas donde acepten y apoyen a sus hijos, además de que, en situaciones económicas difíciles, Gran Amigo está dispuesto a esperar los pagos, para que los niños sigan recibiendo estas terapias.

*Nunca voy a tener suficientes palabras para agradecerles todo lo que han hecho por N, porque yo les decía un día, ahora N va a las olimpiadas de discapacidad y yo les dije, sin ustedes N nunca hubiera corrido, porque ahí aprendió a saltar a correr [...] han tenido talleres para padres y así yo creo que el apoyo que nos dan es más que suficiente.*

Como vemos, es de gran relevancia para las madres encontrar una institución no sólo que ayude a tratar a sus hijos en su trastorno, sino también que conecte con ellas y las haga sentir en confianza y orientadas, lo cual va a permitir una mejor relación entre padres y terapeutas, causando un avance significativo respecto a sus hijos.

## **REFLEXIONES FINALES**

A partir de la información obtenida a lo largo de nuestra investigación, consideramos que comprender el sentido de la maternidad es complejo y al mismo tiempo abrió paso a plantearnos, desde diversos enfoques disciplinarios, la significación sobre este organizador. Podemos decir que, la maternidad es un conjunto de construcciones culturales, sociales, simbólicas, subjetivas y biológico-naturales. Que no sólo se abarca desde un concepto general de lo que representa la maternidad, sino, a una serie de significaciones que se construyen a partir de lo que un grupo social en específico necesita y de una época definida de su historia. Constituyendo todos estos procesos, psicológicos, sociales, familiares y subjetivos y el sentido de la maternidad de cada una de nuestras participantes.

El objetivo de nuestra investigación estaba dirigido a comprender el proceso de construcción subjetiva de la maternidad, a partir del vínculo, el proceso de socialización, los procesos psicoemocionales y psicosociales, las modificaciones que surgen en la organización familiar para el cuidado y atención, derivado del diagnóstico de un miembro con TEA, el tipo de instituciones que atienden casos de autismo en la infancia y especialmente las intervenciones de la institución Gran Amigo Equinoterapia. Es gratificante concluir con la investigación y observar que cada uno de nuestros objetivos fueron dándose de forma clara, en los discursos de las participantes, ya que, logramos obtener mucha información y en cierto modo, esta investigación fue más allá de servir a su propio propósito. De hecho, ésta fungió como teníamos previsto, servir como un dispositivo de escucha hacia las madres, puesto que, como ellas refirieron, les ayudó a que se visibilizara, aquellos procesos y cambios que suceden respecto a ellas como mujeres, como madres, que, la falta de conocimientos acerca de enfermedades o trastornos, es acompañado de cambios psíquicos, físicos, sociales y familiares resultado de aquellas representaciones sociales que se tiene acerca de lo que es una buena o mala madre, aquello repercute en la subjetividad de cada madre a través de mirarse a sí misma como la responsable o culpable de lo que presenta su hija o hijo y con ello, olvidarse de sí, para ocuparse del otro.

En nuestra formación como psicólogos, esta investigación nos ayudó a familiarizarnos más con estos procesos subjetivos acerca del TEA. En lo que respecta a nosotros como equipo, una de las cosas que más nos llevamos de este trabajo, es la importancia de que las mamás puedan tener

acceso a ayuda psicológica o dispositivos de escucha, porque nadie les enseña a ser madres, y ésta es una labor muy importante, que implica mucha responsabilidad. Y si, a veces por proveer a su hija o hijo, dejan de ser ellas y se convierten en "mamá de", que hasta cierto punto lo interpretamos como perder su identidad, hasta qué punto, una mujer puede dejar de ser o sentirse mujer y convertirse solo en *mamá de...* Algo curioso que observamos dentro de las narrativas de nuestras participantes, fue que todas las decisiones de qué se va a hacer con el niño, las toman ellas, esto tiene que ver con el exceso de responsabilidad que recae sobre las mujeres, la crianza y bienestar de sus hijos, son obligación de ellas. Eso hace que, aunque quieran o no, tengan la capacidad emocional de afrontar todos esos procesos o no, sea simple y necesariamente obligación de ellas, que lo tengan que hacer solo porque ellas son las mamás, por ejemplo, "Ni modo mijita, a chingarle, quería hijo" "tú como mamá, debes saber lo que tu hijo necesita", y con ello se deje de lado la importancia de su salud mental. Como bien sabemos, cultural y generacionalmente, la salud mental ha sido un tema poco importante para la sociedad. Actualmente, se ha modificado esta perspectiva a cerca de la importancia de la salud mental, siendo ahora, un tema muy socializado y estudiado.

Las consecuencias que esto tiene a nivel personal, familiar y social, lo que ha sucedido o no, a lo largo de la historia, para que se sigan reproduciendo estas conductas. Implica también, la importancia de las redes de apoyo, siendo una parte fundamental en el desarrollo de toda la dinámica familiar. Por ejemplo, es más difícil para una mamá que es criticada por su familia, aceptar o atravesar el duelo o los cambios antes mencionados, que una mamá que no se siente tan juzgada, al contrario, es apoyada y comprendida. No es lo mismo que la familia te diga "pues si ese es el diagnóstico de tu hijo, va, te ayudo a buscar alternativas terapéuticas", a que te digan, "los doctores no saben, sólo está consentido, se más dura con él". Este apoyo es fundamental para las madres, para que se sientan lo más cómodas y acompañadas posibles y a su vez, ellas puedan brindarle el mejor apoyo a sus hijas e hijos.

Logramos visualizar de una manera más profunda a lo que se enfrenta una madre con un hijo que tiene TEA, interpretando el proceso que vive anímicamente desde que nace su hijo hasta después del diagnóstico, observando la dificultad que vive derivado de las representaciones sociales que tiene, ser madre, más aún, ser madre de una hija o un hijo con TEA, lo que logra hacernos notar todo el peso que cae en ellas por estos comentarios, sumando aún más presión a la que ya podrían

tener por la situación de sus hijos, e inclusive vislumbrar el poco apoyo que reciben por las instituciones públicas y que para recibir este apoyo tiene que pasar por requisitos muy complicados de cumplir para una madre.

Por otro lado, abrió nuestro panorama para familiarizarnos con este trastorno y ver las posturas de las mamás, empatizar y entender el punto de vista de cada madre. Por ejemplo: que unas quieran hacer a sus hijos independientes, y que otras entiendan que son diferentes, los acepten y se adapten a sus hijos.

Asimismo, es fundamental, comprender la importancia de la interdisciplina en cualquier ámbito académico o de investigación. Implica adentrarnos a teorías, perspectivas y miradas de cada disciplina. Esto nos ayudó a tener un mejor panorama en cuanto al TEA.

Sin embargo, durante el transcurso de las narrativas, suscitaron una serie de acontecimientos que implican e impactan de igual manera, esta construcción de la maternidad. La intervención de las instituciones, el recorrido que atraviesa cada una de estas madres en busca de una respuesta a las *anomalías* que observaron en sus hijas e hijos.

Puesto que, en su discurso, se hace evidente la crítica hacia las instituciones o el personal de salud pública, esto se debe a diversos factores que implican que sea un servicio adecuado o no. Es claro que, las instituciones públicas tales como el IMSS, el ISSSTE y la SEP no tienen ni el personal calificado, ni especializado para poder realizar diagnósticos como el TEA, los recursos disponibles dentro de estas instituciones públicas son escasas, dicho de otro modo, hacen lo que pueden, con los recursos que tienen. Por otro lado, también consideramos que existe una ruptura de diálogo entre disciplinas, por ejemplo, dentro del discurso médico-psiquiátrico hay ocasiones que se hace evidente una insuficiencia e incompreensión, inclusive, falta de comunicación interdisciplinar, con ello, ocasionan mayor confusión y desinformación a las madres y sus familias respecto a la búsqueda de un diagnóstico certero. Debido a esto, su recorrido surge en deambular de un médico a otro, entre distintas disciplinas, dígase, psiquiatra, neurólogo, psicólogo, pedagogo, entre otros. En consecuencia, el personal de salud puede caer en suposiciones o prenociones de lo que podría tener un infante.

Para concluir, esta investigación aporta conocimientos interdisciplinarios que ayudan al lector a tener una perspectiva distinta respecto al sentido de la maternidad, que se constituye a partir del

conjunto de todos estos procesos psicosociales y psicoemocionales que atraviesa cada mujer, al convertirse en madre, y las implicaciones que conlleva ser madre de una hija o hijo, diagnosticado con TEA.



## BIBLIOGRAFÍA

Artigas-Pallarès, J., & Perez, I. P. (12 de 11 de 2011). *El autismo 70 años después de Leo Kanner y Hans Asperger*. Recuperado el 10 de 2021

Centros para el Control y la Prevención de Enfermedades. (2020). evaluación y diagnóstico. *Trastornos del espectro autista (TEA)*.

Rendón Quintero, E., & Rodríguez-Gómez, R. (10 de septiembre de 2015). *La importancia del vínculo en la infancia: entre el psicoanálisis y la neurobiología*. Recuperado el 12 de octubre de 2021

Acercamiento a la realidad de las familias de personas con autismo. (2008). *Intervención Psicosocial*, 215-230. Obtenido de Acercamiento a la realidad de las familias de personas con autismo.

AkrosComunicacion. (21 de marzo de 2016). *Enseñanza Montessori para niños con trastorno del espectro autista*. Recuperado el 18 de marzo de 2022, de Enseñanza Montessori para niños con trastorno del espectro autista: <https://blog.akroseducational.es/metodo-montessori-trastorno-del-espectro-autista/#:~:text=a%20su%20alcance,-,Principios%20del%20m%C3%A9todo%20Montessori%20en%20el%20autismo,y%20desarrollarlo%20hasta%20comprenderlo%20correctamente>

American Academy of Pediatrics. (2021). ¿Cuáles son los síntomas tempranos del autismo? *Healthy Children*.

Bilbao León, M. C., & Martínez Martín, M. A. (2008). Acercamiento a la realidad de las familias de personas con autismo. *Intervención Psicosocial*, 215-230. Obtenido de Acercamiento a la realidad de las familias de personas con autismo.

Bleger, J. (1972). Temas de Psicología: entrevista y grupos. En J. Bleger, *Temas de Psicología: entrevista y grupos*. Buenos Aires : Nueva Visión.

Bleichmar, H. B. (1997). *Introducción al estudio de las perversiones: La teoría del Edipo en Freud y Lacan*. Buenos Aires: Nueva Visión.

Bowlby, J. (1988). *Una Base Segura Aplicaciones Clínicas de una teoría del apego*. Buenos Aires: Paidós Psicología Profunda.

Cánovas Marmo, C. E. (2017). El género y la perspectiva de género. En C. E. Cánovas Marmo, *EL GÉNERO. El arte de su resignificación*. (pág. 31). Ciudad de México: fontamara.

Castoriadis, C. (1983). La alineación y lo imaginario. En *La Institución imaginaria de la Sociedad*. Barcelona: Tusquets editores.

- Castro, M. B. (2015). EL ROL DE LA FAMILIA EN LA CALIDAD DE VIDA Y LA AUTODETERMINACIÓN DE LAS PERSONAS CON TRASTORNO DEL ESPECTRO DEL AUTISMO. *Ciencias Psicológicas*, 323 - 336. Obtenido de Ciencias Psicológicas.
- Celis Alcaláa, G., & Ochoa Madrig, M. G. (2022). Trastorno del espectro autista (TEA). *Revista de la Facultad de Medicina de la UNAM*.
- Centro de Neurodivergencia*. (2022). Obtenido de <https://www.neurodivergence.org/post/our-passion-for-dsm-5-revision-of-the-diagnostic-criteria-for-autism>
- CLAUDIA ARBERAS, V. R. (2019). *AUTISMO. ASPECTOS GENÉTICOS Y BIOLÓGICOS*. Buenos aires .
- Daniela Zalaquett, M. S. (2015). Fundamentos de la intervención temprana en niños . *revista chilena de pediatría* .
- Deleuze, G. (1990). ¿Qué es un Dispositivo? En M. Foucault, *En E. Balbier, G. Deleuze y H.I. Dreyfus, Michel Foucault: filósofo* (págs. 155-163). Barcelona: Gedisa.
- Delfín-Ruiz, C., Cano-Guzmán, R., & Peña-Valencia, E. J. (2020). Funcionalidad familiar como política de asistencia social en México. *Revista de Ciencias Sociales (Ve)*, 44-53.
- Enriquez, E. (1987). El funcionamiento institucional. En R. Kaes, *La institución y las instituciones*,. Paris: Paidós.
- España, A. (19 de junio de 2018). *La OMS actualiza los criterios de diagnóstico del TEA*. Obtenido de <http://www.autismo.org.es/actualidad/articulo/la-oms-actualiza-los-criterios-de-diagnostico-del-tea>
- España, A. (2018). *La OMS actualiza los criterios de diagnóstico del TEA*. Madrid España.
- Fernandez, A. (1993). Madres en más, mujeres en menos: los mitos sociales de la Maternidad. En *Retos y conflictos entre hombres y mujeres*. México: Paidós.
- Fernando Mulas, G. R.-C. (2010). Modelos de intervención en niños con autismo. *revista de neurología*.
- Fierro Bósquez, M., Fierro Vasco, S. G., & Aguinaga Bósquez , L. B. (2018). La Equinoterapia en niños con Trastorno del Espectro Autista. *Revista Científica Mundo de la Investigación y el Conocimiento*.
- Flick, U. (2007). El diseño de Investigación Cualitativa. En U. Flick, *Colección de Investigación Cualitativa*. Morata.
- Gacitúa, J. B. (2017). *El Método Montessori TEORÍA DE LA EDUCACIÓN – CAROLINA DATTARI*. Recuperado el 14 de marzo de 2022, de Academia Accelerating the world's research.: [https://www.academia.edu/34880747/El\\_M%C3%A9todo\\_Montessori\\_TEOR%C3%8DA\\_DE\\_LA\\_EDUCACI%C3%93N\\_CAROLINA\\_DATTARI](https://www.academia.edu/34880747/El_M%C3%A9todo_Montessori_TEOR%C3%8DA_DE_LA_EDUCACI%C3%93N_CAROLINA_DATTARI)
- García Muñoz, T. (2003). *EL CUESTIONARIO COMO INSTRUMENTO DE INVESTIGACIÓN/EVALUACIÓN*.

- Garrabé de Lara, J. (mayo-junio de 2012). *El autismo. Historia y clasificaciones*. Recuperado el 2021-2022, de Revist Salud Mental: <http://www.inprf-cd.gob.mx/pdf/sm3503/sm3503257.pdf>
- Gómez, G. P. (07 de abril de 2015). *Autismo Diario*. Obtenido de <https://autismodiario.com/2015/04/07/caballos-y-terapia-del-lenguaje/>
- Gonzales Rey, F. L. (2007). El compromiso ontológico en la investigación cualitativa. En *En Los procesos de construcción de la información*. México: McGraw-Hill.
- Gross, E. (2006). *Equinoterapia: la rehabilitación por medio del caballo*. México: Trillas.
- Gustavo Celis Alcaláa, M. G. (2022). Trastorno del espectro autista (TEA). *Revista de la Facultad de Medicina de la UNAM* .
- Jurídicos, U. G. (2020). *Artículo 4°* .
- Kaes, R. (1987). Sufrimiento y psicopatología en las instituciones. En R. Kaes, *La institución y las instituciones, ESTUDIOS PSICOANALITICOS*. Paris: Paidos.
- Kaufmann, L. (2010). parte 1; El drama del desencuentro. En L. Kaufmann, *Soledades: Raíces intersubjetivas del autismo* (pág. 232). Buenos Aires: Psicología profunda.
- kvale, S. (2011). *Entrevistas en investigación cualitativa* . Madrid: Morata.
- Lara, J. G. (mayo-junio de 2012). *El autismo. Historia y clasificaciones*. Recuperado el 10 de octubre de 2021, de Scielo analytics: <http://www.scielo.org.mx/pdf/sm/v35n3/v35n3a10.pdf>
- Lasa Zulueta, A. (2021). Reflexiones y debates sobre el autismo. *Revista de la Asociación Española de Neuropsiquiatría* , 41 (139), 229-265.
- Laura Díaz-Bravo, U. T.-G.-H.-R. (JULIO de 2003). *SciELO*. Obtenido de [http://www.scielo.org.mx/scielo.php?pid=S2007-50572013000300009&script=sci\\_arttext](http://www.scielo.org.mx/scielo.php?pid=S2007-50572013000300009&script=sci_arttext)
- Mannoni, M. (1963). *El niño, su "enfermedad" y los otros*. Paris.
- Mannoni, M. (1992). *El niño retardado y su Madre*. Buenos Aires: Paidos.
- Martínez R., L. A. (2007). La Observación y el Diario de Campo en la Definición de un Tema de Investigación. *Revista perfiles libertadores*, 77.
- MIRIAM RIVERO, M. R. (2018). *REVISIÓN HISTÓRICA SOBRE EL AUTISMO*.
- Molina, M. E. (noviembre de 2006). *Transformaciones Histórico Culturales del Concepto de Maternidad y sus Repercusiones en la Identidad de la Mujer*. Recuperado el 07 de octubre de 2021, de Pshyke (online): [https://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0718-22282006000200009](https://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0718-22282006000200009)
- Octavio G. Dantés, S. S. (2011). Sistema de salud de México. *Salud Pública de México*.

- Palomar Vereá, C. (2005). Maternidad: Historia y Cultura. *La Ventana*.
- Palomar, C. (2005). Maternidad: Historia y Cultura. *Revista de Estudios de Género La Ventana*, 35-67.
- Pediatrics, A. A. (2021). ¿Cuales son los sintomas tempranos del autismo? *Healty children*.
- Psicología, S. (s.f.). *idoneos.com*. Recuperado el abril de 2022, de Instituciones y grupos:  
<https://psicologiasocial.idoneos.com/355166/#:~:text=Se%20trata%20de%20un%20conjunto,de%20socializaci%C3%B3n%20y%20control%20social>.
- Rattazzi, A. (2014). La importancia de la detección precoz. *Rev. Arg. de Psiquiat.*
- Rendón Quintero, E., & Rodríguez-Gómez, R. (2016). La importancia del vínculo en la infancia: entre el psicoanálisis y la neurobiología. *Revist Científica de Salud*.
- Rey, F. G. (2011). *Sentidos subjetivos, lenguaje y sujeto:avanzando en una perspectiva postracionalista en psicoterapia*. Recuperado el 10 de 2021, de  
[https://fernandogonzalezrey.com/images/PDFs/producao\\_biblio/fernando/artigos/teoria\\_da\\_sujatividade/Sentidos\\_subjetivos\\_lenguaje\\_sujeto.pdf](https://fernandogonzalezrey.com/images/PDFs/producao_biblio/fernando/artigos/teoria_da_sujatividade/Sentidos_subjetivos_lenguaje_sujeto.pdf)
- Reynoso, C., Rangel, M., & Melgar, V. (2017). El trastorno del espectro autista: aspectos etiológicos, diagnósticos y terapéuticos. *Rev Med Inst Mex Seguro Soc.* , 214-222.
- RIVERO, M., & RODRÍGUEZ, M. (2018). *REVISIÓN HISTÓRICA SOBRE EL AUTISMO*.
- Riviere, A. (S/A). La historia de un trastorno: Definición de autismo. En A. Riviere, *Trastorno del Espectro Autista. Evaluacion, Dagnóstico e Intervención Educativa y Familiar* (pág. S/p).
- Ruiz, M. A. (2019). *CAPACIDADES CIENTÍFICAS EN EL TRASTORNO DEL ESPECTRO AUTISTA*.
- Salud, O. M. (30 de marzo de 2022). *Autismo*. Obtenido de <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/autism-spectrum-disorders>
- Sánchez Aneas, A. (2017). La historia de un trastorno: Definición de autismo. En A. Riviere, *Trastorno del Espectro Autista. Evaluacion, Dagnóstico e Intervención Educativa y Familiar*. ALCALÁ GRUPO EDITORIAL.
- Sánchez, E. M.-S. (s.f.). *La pedagogía de la responsabilidad y la autoformación*. Obtenido de Los principios básicos de la metodología Montessori:  
[https://educomunicacion.es/figuraspedagogia/0\\_montessori.htm](https://educomunicacion.es/figuraspedagogia/0_montessori.htm)
- Seldas, R. P. (2014). *DSM-5: la nueva clasificación de los TEA*. Recuperado el 08 de octubre de 2021, de <https://apacu.info/wp-content/uploads/2014/10/Nueva-clasificaci%C3%B3n-DSMV.pdf>
- SMITH, H. E. (s.f.). *EL CONCEPTO DE «INSTITUCIÓN»: USOS Y TENDENCIAS*. Recuperado el 04 de 2022

- Social, C. (8 de marzo de 2022). *Acercando el IMSS al Ciudadano*. Obtenido de Acercando el IMSS al Ciudadano:  
[https://www.imss.gob.mx/prensa/archivo/202203/113#:~:text=%C2%B7%20Al%2028%20de%20febrero%20de%202022%2C%207%2C911%2C265%20\(siete%20millones,los%20servicios%20m%C3%A9dicos%20del%20IMSS.](https://www.imss.gob.mx/prensa/archivo/202203/113#:~:text=%C2%B7%20Al%2028%20de%20febrero%20de%202022%2C%207%2C911%2C265%20(siete%20millones,los%20servicios%20m%C3%A9dicos%20del%20IMSS.)
- Solís Pontón , L. (2017). El orden simbólico en una sociedad violenta. En *La cultura de la Parentalidad como un antídoto contra la violencia y la barbarie*. Paris: Cuadernos de Psicoanálisis.
- Solís Pontón, L. (2017). La cultura de la parentalidad como un antídoto contra la violencia y la barbarie. En *Cuadernos de Psicoanalisis*. Paris: PUF. (Coll. Le fil rouge) Chapitre 1, dialogue.
- Soulé, G. (2009). *Papás especiales para niños especiales*. Ciudad de México: Planeta Mexicana, S.A de C.V.
- Spitz, R. A. (1972). *El primer año de vida del niño*. Madrid: Aguilar.
- Torrens, E. R. (2006). Atención a Familias en los Servicios para Personas con Trastornos del Espectro Autista. *Educacion y Futuro*, 109-130.
- Verea, C. P. (s.f.). *“Malas madres”: la construcción social de la maternidad*. Recuperado el octubre de 2021, de Centro de Estudios de Género de la Universidad de Guadalajara.
- Winnicott, D. W. (1963). De la dependencia a la independencia en el desarrollo del individuo. En D. W. Winnicott, *El proceso de maduración del niño*.

## ANEXOS

### ENTREVISTA 1.

#### CONTEXTO

A: enfermera, casada, mamá de 2 hijos, uno de 13 y el otro de 4 años, ambos diagnosticados con TEA.

#### ENTREVISTA

Entrevistador: usted antes de su embarazo o durante su embarazo, ¿Cómo imaginaba la maternidad?

Entrevistada: Pues es que realmente no lo recuerdo, mi primer hijo tiene 12 casi 13, así que, creo que no había pensado en el tema, cuando era más joven y tenía el típico problema de adolescente contra sus padres así que pensaba que, que ser papa era algo., pues no complicado, pero si algo como que necesitaba mucha dedicación, y eso era lo que yo pensaba antes, antes de tener hijos.

Entrevistador: dedicación ¿en qué sentido?

Entrevistada: pues yo creo que en todos no, necesitan atención, necesitan tiempo, necesitan que realmente te intereses en sus necesidades, en todo y yo notaba que existían muchas carencias, no solo en mi familia, si no que veía muchas carencias en todas las familias en muchas familias no amigos, vecinos conocidos que yo notaba que ser padres como algo pues muy crucial, o sea lo que hacen los padres es muy crucial, afecta pues en mucha medida la vida de los hijos no, o sea como ven la vida y cuando crecen, en sus metas, en todo no, entonces pues yo veía esas carencias en amigos en familiares en mi propia vida y por eso pensaba que pues si ser padre o sea si realmente tenías que desearlo, que ser padre no es así como solo tener hijos y ya, pero eso fue antes mis de tener a mis hijos, no ya después pues ya cambia, no a lo mejor un poco la perspectiva.

Entrevistador: entonces con lo que me dijo del deseo de los hijos, ¿usted deseaba ser madre?, y ¿cómo fue el proceso de su embarazo?

Entrevistada: si, realmente mi embarazo no fue como tal planeado, realmente tuve un embarazo muy joven, entonces no tenía como tal lo planeado, pero pues si quería ser madre y quería ser madre joven porque tenía este concepto de que si eres muy viejo no te identificas con los hijos, tenía esa idea, ahora yo entiendo que tal vez no depende tanto de la edad, no esté, pero en ese momento yo pensaba que lo mejor era entre más joven mejor, entonces nunca fue como que yo lo planeara, pero no, este no era algo que no deseara, realmente cuando me supe embarazada estaba muy contenta.

Entrevistador: y al recibir la noticia ¿cómo la tomo usted o como la tomo su familia?

Entrevistada: pues como tenía conflictos con mi familia, no era como..., bueno ellos ya sabían porque yo le decía a mi mamá, por ejemplo, que ella me tuvo muy grande, le decía., te digo como yo tenía toda esta idea de que ser muy grande afectaba como a la maternidad entonces yo le decía siempre a mi mamá que yo iba a tener a mis hijos joven para poderme entender, porque yo sentía que nuestro nuestra g





ran diferencia de edad era un choque, pues también ella venía de otras culturas o sea tantos años de diferencia teníamos había un cambio de culturas de generación muy grande para mi punto de vista en ese momento este, entonces como que siempre le decía que iba a tener hijos joven hijos joven, y yo creo que no se sorprendió cuando le dije que iba a tener un bebé, en realidad nadie, no tuve ningún rechazo de ningún tipo yo siempre he sido trabajadora, o sea siempre trabajado para tener dinero y demás, entonces en ese momento pues yo ya estaba en la Universidad y trabajando entonces no, no le vi mayor complicación, no fue como que hay ya el mundo se va acabar porque no le vi ninguna complicación te digo.

Entrevistador: Okay, me llamo un poco la atención esto choque que menciona de las edades, entonces ya siendo madre ¿noto este choque que dice con sus hijos?

Entrevistada: Sí, por ejemplo, con el primero, que el primero tiene actualmente 12 casi 13 años, creo que mi forma de ser con él era diferente a como es con él con el hijo pequeño, no que él actualmente tiene cuatro, entonces siento que ahora estoy muy cansada no o sea por el trabajo, porque las presiones de adultos, no que al principio con mi primer hijo no las sufrí, porque fui madre soltera así que bueno, sí sufrí presiones no, pero me refiero a que veía la vida más tranquila entonces ya con 2 y ya con pues las necesidades y demás siento que empieza a crecer toda esta presión, siento que entre más grande como que te agobias más fácil, antes yo creo que eran las mismas presiones que ahora pero yo lo tomaba de una manera más relajada, siento que sí como que le dan sí, sí de alguna manera simple, pues antes mi hijo lloraba y o necesitaba algo y yo estaba ahí como muy paciente, ahora mi hijo él chico llora y yo siento que, si sabes, yo soy muy paciente demasiado paciente pero este, no yo siento que no soy tan paciente como antes lo era con el primero, pero siento que se está como que entre más grande eres como que empiezas a pensar mucho no, a agobiarte no sé qué ha sido como la diferencia, y si lo veo como en padres jóvenes no, tengo muchas amistades de hijos jóvenes y creo que más o menos son la de la forma en que yo fui y padres que son grandes, que por ejemplo ahorita., bueno grandes entre comillas no 30 o 35 algo así, que se agobian por todo, todavía creo que ni se embarazan y están preocupados no, entonces esto es muy estresante.

Entrevistador: y durante su embarazo ¿recibió algún tipo de atención?, y más o menos si la recibió ¿cuál fue?

Entrevistada: Pues el control prenatal normal del primer hijo fue particular, hospital particular y nació en hospital particular, el segundo fue en el seguro y nació en el seguro

Entrevistador: mm y ¿cómo fue viviendo sus embarazos?, las experiencias que tuvo de un hijo a otro.

Entrevistada: Pues en cuanto a malestares yo creo que no tuve, este, realmente no tuve realmente muchos en el primero tuve, bueno si tuve enfermedad se llama empiemitis gravídica, qué es un padecimiento en donde genera mucho vómito, pero pues ya controlado con medicamentos no tuve mayor problema, en el segundo pues mi embarazo resulto normal sin complicaciones, sin ningún riesgo, nada este y en el segundo sí cuando ya estaba cerca de nacer medio hipertensión gestacional, que es que se te sube la presión por causa de la placenta, entonces pues ahí sí fue como más complicado ,como más peligroso, pero realmente me lo detectaron no sé, un lunes y en 15 días nació realmente no fue mucho tiempo en el que yo estuve padeciendo, por la enfermedad detectada y como me dieron medicamento pues realmente estuvo controlando no, no tuve mayor problema y en cuanto a emocionalmente, pues yo creo que en el primero que estuve muy bien y en el segundo estuve pues como preocupada, por esto de compartir., algo que sí yo tenía muy claro cuando tuve un hijo es que sólo quería tener uno, entonces cuando llega el segundo que ese sí fue totalmente planeado, planificado todo, de todos modos me sentía muy estresada por el hecho de que iba a tener 2, entonces este si me empecé como a preocupar, más el hecho de., pero no en cuanto a que no quisiera, sino que si quería tenerlo, pero me preocupaba cómo iba a ser ahora no, ya mi hijo estaba grande y pensaba en volver a empezar otra vez, este cómo va a ser y seguramente muy complicado este cómo voy a mediar un bebe con mi hijo, no los 2 y tienen este tea entonces mediar vez me parecía como algo muy imposible no, en mi mente es que si era un tema una cosita que me agobiaba pero pues creo que nada.

Entrevistador: Okay entonces me llama la atención el por qué solo deseaba tener un hijo en un principio.

Entrevistada: Porque pensaba que necesitaban toda la atención, entonces yo decía,” sí tengo muchos pues no les puedo poner atención a todos” no, pero cuando crecí bueno, no yo, bueno sí en edad, y ver a mi hijo crecer me di cuenta que esto de la socialización es clave en el TEA, es su principal dificultad, entonces sentía que tener un solo hijo era como aislarlo aún más y a pesar de

que tuvimos otro hijo, él aún todavía es como, como aislado, yo creo que porque él es más grande de edad, cuando nació su hermano aunque ahora, este digamos que se conectan no, o sea tienen cosas en común, juegan cosas en común y pues si realmente como que me cayó el 20 de que para empezar pues yo no tengo más sobrinos, no o sea y sin duda como que si es necesario esto de, de socializar con gente de tu misma edad o bueno cerca de tu misma edad, no es lo mismo que juegues conmigo a que juegue con su hermano, o que juegue con sus amigos en la escuela, por ejemplo no, entonces sí vi como esta parte de, de que si necesitaba alguien, aparte que lo pedían y pues yo no quería tener otro, por eso no, aparte pensaba este pues que en la vida económicamente, la parte socioeconómica es mejor con uno, y pues ya después tuvimos el segundo y pues...

Entrevistador: ¿me explico esto de la socialización con los niños con tea, entre sus hijos ve que se apoyen en esta comunicación?

Entrevistada: Si a pesar de su diferencia de edad ellos sí conviven, aunque es complicado pero ellos, si lo hacen, llegan a ayudarse, a convivir, entonces veo que sirve como apoyo no, su hermano pequeño hace lo que el grande hace no, y el grande se siente a veces como, como te diré, como ah alguien hace lo que yo hago no, así como cómo, voy a seguir haciéndolo, no hay alguien que me está copiando o algo así entonces como que se van pues como jalando uno al otro, uno al otro y veo por ejemplo que, el grande es muy sentimental no, tiene esta parte de los sentimientos muy marcada y el chico es como muy a sentimental no, así como cómo que, no le importa si llora o algo así, entonces cuando su hermano, como el ya creció y ve a su hermano llorar o enojarse, como que lo ayudó a identificar los sentimientos no, eso es estar triste, eso es estar enojado, eso estar feliz entonces cuando lo ve triste lo consuela, es algo que yo no veo mucho como con niños con Tea, que él no hacía tampoco, porque no era muy expresivo entonces ahora ya veo que él comparte cómo eso no de ser feliz o estar triste o consolar, cuando alguien está triste o cuando se enoja o algo, este el igual recurre Ah tranquilo oye, bueno no hablan pero lo poco que te habla este si es así como que no, no, ya siéntate, siéntate, no así como, y ya cálmense este, entonces sí lo ayudó mucho con esto de identificar las emociones

Entrevistador: y tocando de nuevo el tema de los nacimientos ¿dónde nacieron sus hijos?

Entrevistada: Uno nació en un hospital particular, no me acuerdo como se llama, pero está en Xochimilco, y el otro nació en el hospital, de ginecobotetra número 4, ese es del IMSS el otro es particular

Entrevistador: ¿y recibió ayuda de algunos familiares en el cuidado de sus hijos?

Entrevistada: No

Entrevistador: Me podría comentar ¿cómo fue el primer año de vida de sus dos hijos?

Entrevistada: El primer año del pequeño digo del grande, fue pues un poquito complicado porque su papá y yo nos separamos cuando tenía un año, entonces su primer año fue como difícil, pero yo veía que él era muy listo a pesar de su edad, el empezó a por ejemplo a decir palabras, a identificar música, yo desde que estaba embarazada ponía música clásica en la pancita o escucharla, entonces este, cuando nació pues se la seguía poniendo y yo veía que la identificaba, entonces ya después cuando tenía (el niño se acerca para que la madre lo cargue) entonces yo note que casi no se distraía entonces se me hacía como algo normal., yo soy enfermera, licenciada en enfermería, cuando yo estaba en la Universidad ya había visto algunas cosas de los bebés y notaba que no se reía, entonces me empezó a llamar la atención, y después cuando cumple 5 meses empiezo a notar que aprieta los dientes como que muy fuerte y que apretaba las manos, yo pensaba que era como que se asustaba, pero empecé a notar que lo hacía con lo cohetes, con las campanas, con ciertos sonidos que si lo repetía lo podía volverlo a hacer muchas veces, muchas veces, empezó a ser más y cuando llega el año de edad comenzó a aletear., no bueno yo le digo aletear, pero no sé, el movimiento de sus manos, este entonces ,yo desde pequeño se me hacía anormal pero ya cuando empezó a crecer se me hizo todavía más anormal, no muy bueno pero lo feo fue que lo lleve a muchos médicos, muchos, muchos médicos, médicos particulares, médicos este de seguros, médicos en todos lados y todos me decían cosas distintas que finalmente no sé porque nunca me acabaron de convencer no, le mandaron antidepresivos le mandaron este BFH para crisis convulsivas porque me dijeron que era epiléptico, cosas así y yo realmente pues nunca creí que fuera algo así, porque yo veía que era, para mí era anormalmente inteligente, porque hacía muchas cosas que no hacían otros niños de su edad, decías, parecía más grande mentalmente lo veía muy avanzado, el entra al kínder leyendo, entonces se me hacía como pues, ha se me hace que no es por ahí, así que la verdad es que yo nunca le di los tratamientos, como

mala paciente, pero nunca les digo tratamientos porque se me hacía exagerado, yo siempre revise los medicamentos y decía un antidepresivo, dice que le va a causar no sé qué y no sé qué, o sea todos los efectos secundarios, y decía no esté realmente no creo, le diagnosticaron ansiedad y depresión, porque algo que decía la doctora, era una psiquiatra que decía que yo era como hipocondriaca, entonces quería enfermar a mi hijo y que yo lo veía, lo presionaba tanto que el niño estaba muy ansioso, que de hecho ella pensaba que eso sufría de maltrato, porque el niño estaba temeroso cuando me veía, pero realmente yo nunca lo vi así, entonces yo siempre eh manejado por ejemplo desde mi primer hijo pues no pegarles y ahora con el tea pues menos no, y yo siento que pegarles no es la solución entonces, este yo pensaba que yo fuera una madre que reprenda sus hijos, pues estoy de acuerdo que mi hijo me tuviera miedo, pero yo no lo veía así, yo creo que él se ponía ansioso porque la veía a ella y le daba miedo, porque ella era muy imponente, la doctora, entonces pues era miedo, hasta a mí me daba miedo entonces pues ya este cuando,(es interrumpida por sus hijos) entonces yo trabaja en un hospital entonces, no sé por qué un amigo medico escucho eso y me dijo ah yo conozco una neuróloga y es pediatra, es particular pues igual te puede ayudar, este ella ve muchos casos de niños y no sé qué, entonces ya cuando fui con ella, es que casualmente cuando estaba en consulta nunca hacia el movimiento de manos que te digo, nunca hacía nada no, entonces todos lo veían como normal, entonces cuando fui con la doctora pues ya, eh igual no volvió a hacer nada, así como que nadie te cree y demás, y justamente antes de irnos afortunadamente la doctora tenía mariposas colgando en su techo, entra el aire y se mueven las mariposas y él empieza a aletear, entonces fue que la doctora está, como que lo vio con sus propios ojos y lo empezó a observar, y le empezó a hacer varias pruebas, la verdad es que ya tiene tantos años que desconozco qué pruebas serán, pero ella me decía que tenía un IQ arriba de lo normal, bueno de lo común este y qué estudios le hizo, no los recuerdo, entonces fue cuando me dijo que él tenía el espectro del trastorno autista, que esto la clasificación dependía como del país o algo así pero que ella lo iba a dejar como síndrome de asperger, entonces pero pues, como tal lo dejaron como TEA entonces fue así con el segundo pues con la experiencia del primero, y pues que ya tenía muchos años, lo como que lo identifique desde que nació, nunca se reía y como que le obsesionaba mucho las bolitas de rodar las cosas, girar entonces desde que tenía como 4 o 5 meses yo lo vi muy serio, aparte lo veía y le hablaba y él podía evitarme no, o sea evitar la mirada así que este me pareció igual pero igual lo llevamos sí me dijeron que no tenía nada fue cuando este lo mandaron a una clínica que es de salud mental,

que se llama sísame pues ahí fue que, que le dieron el seguimiento y ahí lo diagnosticaron con autismo.

Entrevistador: Bueno en cuanto al tea me podría decir, ¿cómo son sus hijos?, ¿cómo se desenvuelven? Y ¿cómo son cada uno individualmente y juntos?

Entrevistada: Pues por ejemplo lo que a mí me decía la psiquiatra es que el TEA era como un abanico, o sea como lo que dicen el espectro es tan grande que pueden no verse iguales, lo que veo es que el TEA no se ve igual en todos, sino que pues son grandes diferencias por ejemplo el chico es muy extrovertido él no le da pena nada en él se puede subir, parar, brincar, cantar, bailar este hacer cualquier cosa, no le molesta por ejemplo el sonido pero le molesta la cantidad de personas, le molesta por ejemplo la comida, las texturas, los olores entonces veo ahí es muy extremo no, es que un olor no les gusta o sea no le gusta enserio, este sí un sabor no le gusta no le gusta enserio, el grande por ejemplo él es muy introvertido él es muy, muy por ejemplo el, el chico es como muy., a mí me decían que cuando diagnosticaron a al grande, me decían que ellos no tenían juego imaginativo, no que no podían hacer juego imaginativo y era como también así como un punto de una un inciso en un test no así de, tu hijo tiene juego imaginativo, y decía no pues no, y decían no pues los niños con TEA no tiene juego imaginativo, pero veo por ejemplo el chico tiene un mundo en su mente no, o sea tiene una gran imaginación él puede crear lo que sea en su mente, este veo que tiene mucho juego imaginativo, a diferencia del grande a le cuesta trabajo, si tú le das una taza, ahorita no a lo mejor ahorita ya lo comprende, así como el concepto, pero antes le dabas una taza y le decías ten tomate tú te y decía, “esto está vacío” no, y el chico no a él dices ten tomate un té y él simula que se toma un té, no o sea sí es como diferente pero este pues es que no sabría cómo, como verlos o sea yo creo que cada uno es único, tiene muchas diferencias inclusive sus dificultades son diferentes no, o sea el TEA en cada uno de ellos es diferente su dificultad del grande es la sociabilidad le cuesta trabajo acercarse a hablar con alguien, pero cuando habla pues ya, se puede soltar, ya luego le molesta mucho los sonidos por ejemplo ahorita ya no, no es tan grave pero antes no podía hacer cosas si había cohetes si los globos tronaban, o sea lloraba, gritaba se salía como fuera de control, y con el chico por ejemplo no, no se puede ah bueno, ahorita ya mejoró bastante pero pues no podía andar descalzo sin zapatos, ahora ya puede andar con calcetas y descalzos sin calcetas, también ya lo puede hacer pero antes era imposible, no era este inaceptable, lloraba, gritaba como si le picara algo en el piso

no, porque le quemaba o algo así entonces yo creo que también conforme van creciendo con la edad, se van modificando sus dificultades sus complicaciones o las mejoran o las modifican es lo que yo veo, que veo que no es como que ah no pueden hablar, el nunca van a hablar no, o no pueden aceptar las texturas y nunca van a comer o no, no, no le gusta el sonido y nunca va a poder tolerarlo, no se realmente si son cambiantes pero igual depende como del trato no como de la paciencia, de todo el trabajo que se hace de este lado no, y pues antes yo veía que abandonaban mucho a los niños con TEA o cualquier niño no, el que sea que tuviera una dificultad lo abandonaban mucho, entonces el niño nunca iba a tener una mejoría o iba a ser muy difícil hacerlo por sus propios medios, ahora ya conozco a muchos o veo muchos adultos con Tea no que no sabían que tenían Tea o cosas a así entonces yo creo que un sus diferencias van cambiando no, no son los mismas que tenían cuando eran bebés, a las que tienen ahorita y también su manera como de responder ante el medio pues bueno en nuestro caso pues va mejorando.

Entrevistador: Bueno, también, quería ver un poco el tema de ¿cómo fue la experiencia del diagnostica de sus hijos? ¿cómo vivió el buscar un diagnóstico para ellos, y el tratamiento?

Entrevistada: Ellos nunca han tomado medicamentos alguna vez me trataron con melatonina al pequeño, porque tenía trastorno del sueño bueno tiene trastornos del sueño pero este, es que con él es complicado que se tome algo, entonces darle algo es muy difícil pero el único tratamiento entre comillas que le hemos dado, que yo le he dado investigando no, ha sido el aceite de oliva que venía de un protocolo de dónde llama don, en donde ve la inflamación a nivel celebró entonces realmente nunca ha llevado a cabo todo su tratamiento porque es a base de aceite de oliva extra Virgen, insulinas, este pedazo de cómo se llama omega 3 no bueno no sé qué omega tiene, así como que tiene que ser un específico nunca lo he llevado a cabo del todo es un tratamiento un poco caro, pero desde que se lo he dado la verdad, no sé si sea mi imaginación pero no lo creo, que empezamos a usar el aceite de oliva el mejoro en con las características que él marcaba acerca de las características que tienes un antes y un después ya ahí sí, o sea sin duda alguna vimos un antes y un después cuando entró no, a terapia, el grande yo todavía no sabía eso del aceite de oliva como que el internet tampoco había mucha información este como tan accesible, entonces con mi hijo el grande el, el inicia terapias con equino terapia o sea realmente inicialmente del lenguaje por parte del seguro, pero del lenguaje no fue realmente porque la

necesitara de le decía ,que no había como la que lo único que no había como un tratamiento como tal que los medicamentos, nada más pueden hacer daño en su experiencia no me recomendaba ninguna entonces le recomendó entrar a hacer diversas actividades inmediatamente lo metimos aceptación y a piano entonces igual vimos un buen,

buen resultado cuando entró porque en una se concentraba mucho y en la otra como que con la natación una sacaba como la energía, y cuando entre aquí una terapia percibimos un gran cambio no, o sea fue igual un antes y un después cuando entra a la equino terapia que vimos un gran cambio en uso, desde las primeras semanas en su forma de hablar, en su forma de actuar, en su forma de convivir, vimos cómo es ese cambio, con el chico pues como no estaba del todo en algo todavía él le habíamos hecho este realmente ninguna actividad, entonces este la verdad es que como el grande te digo yo estoy sola y todo lo hice sola, como que nadie me decía no lo hagas no, y yo hacía lo que yo podía creer lo que me podía este pagar, o es cuando viene el chip ese entró dentro del matrimonio entonces ya no sólo es mi opinión sino también la de su papá y ya no sólo nada de su papá también son sus abuelos, entonces empieza a ver este círculo más grande donde yo no convivía, yo nunca había estado entonces se hace dificultoso ahora que recuerdo, a mí me da mucha risa, mi suegra me dijo “es que no puede ser que no tenga tea que sea autista” y yo, por qué no, y dice, “porque esta guapo”, y yo así de ok, entonces sí lo más difícil de ser una madre con hijos con TEA es la, la presión social, la gente que te rodea es lo más complicado, cuando estaba sola con mi hijo, no tuve como como hizo dificultan sabes era como todo más fácil y después cuando viene, la gente, la gente es un “no cómo crees si se ve tan normal no como crees no, yo creo que sería un consentido, no o sea cosas así qué te hacen dudar, o que te hacen no hacer las cosas que deberías, de no. si tú ya te estás dando cuenta que algo está anormal, lo buscas no, pero empiezas a bueno “sí a lo mejor y si”, o cosas así como que lo empiezas a dejar de lado, fue cuando, otra vez vamos al médico, en realidad íbamos por el grande y me dicen ah en realidad tiene tea y no lo han diagnosticado, como tal no en forma, eso era para un documento que necesitábamos en la escuela no, confirmar que el grande tenía tea pero pues es difícil que alguien te lo expida, entonces cuando vamos dicen, y el chico cómo lo ve, y yo no si mándelo, y fue así luego, y dije “no si él también tiene muchas dificultades”, entonces ya cuando lo manden lo diagnostican con, con autismo, nos dice la psiquiatra, pues el chico lo tiene muy marcado entonces la psiquiatra si nos dijo desde que lo valoro, de 30 no sé este preguntas, rubros que tengo que cubrir en mis mi test su hijo cubre 25, no, este pues a mí no me sorprende pero igual a



la familia como que sí, entonces ha sido como en esa parte pues lo más complicado, qué bueno como te digo en cuanto al tratamiento pues nunca han tomado como medicamento como tal, y el aceite de oliva sí, si vi así un gran cambio, pero por ejemplo el grande le di el aceite de oliva, e inmediatamente empezó a ser muy como muy extremo, como muy como que estaba muy irritado todo el tiempo, como muy molesto, y cuando se lo suspendí se calmó, entonces asumí que era la parte de lo del aceite, pero a el chico se lo sigo dando, no se lo doy así a cucharadas no, simplemente cocino con él, antes se lo daba en su leche, pero ahora ya no ahora nada más cocinar con él y si veo cómo bueno yo sí vi una gran diferencia.

Entrevistador: Disculpe, y con esto de que su abuelita del niño decía que era guapo, para tener TEA, me surge la duda de si ¿usted tenía alguna idea de cómo era el autismo antes de tener a sus hijos?

Entrevistada: Pues creo que todos o la mayoría tiene la idea del típico autista que sale como en la película no, está así que se mece en su esquina y así, no, como que todos tenemos esa idea, bueno actualmente después de investigar muchas cosas veo que, que creo que hasta todos no, tenemos un poquito de autismo en nuestras vidas, alguna actitud, alguna forma de ser , solo algunos lo tienen exacerbado no, o solo algunos les causa mucha complicación, es como se queda como en los niños con autismo no, no sé depende que tanto, he visto niños con un nivel muy grave que al final, o bueno ya debido al tratamiento, al seguimiento pues ya después hablas con ellos y como si nada, entonces yo creo que no solo el autismo yo creo que todas los trastornos todas las enfermedades, sobre todo mentales están como muy encasilladas están muy este, están muy satanizadas, así como que no le hables o te valla a pegar, no, este no sí los autistas se ven así como que cualquier cosa, este así como lo muestran en la tele, así como lo muestran las películas así se tiene que ver no, y si no es así pues no es así ya no ya bueno nosotros ya lo vemos diferente aparte que sea tea no es el fin del mundo.

Entrevistador: Bueno y ¿cómo fue el recibimiento de su familia, del diagnóstico de los niños?

Entrevistada: Pues del grande pues la verdad no sé, pues creo que nomas de la parte de mi familia del grande como que le ven que podría tener como muchas complicaciones en su vida por esto del movimiento que tiene, pero les digo pues es como mover la pierna no, como cualquier cosa realmente no tiene otra cosa, no tiene alguna dificultad de otro tiempo no, no nada, entonces

como que si lo veían así como que si de ah, sí notaba como que se estresaba, cuando alguien más los ve, cuando alguien más los ve es estresante, lo que te digo la presión social, cuando alguien está cerca y lo ve como que dices “ay no te muevas no” pero entonces no, talvez bueno en mi caso, por ejemplo en mi caso no pensaría “ay no te muevas porque no quiera que lo vean”, no sino que lo piensas en no quiero que los molesten, no sé no quiero que lo estén cuestionando, algo así ahora, ya no tanto como por mi parte, no tengo mayor problema solo, me estresa un poco porque se distrae mucho si luego le dijo “tranquilo hay que concentrarnos”, sigue haciendo lo que estás haciendo no te distraigas” no, pero no porque no quiera que lo haga, no porque me moleste o algo así no el, de parte del chiquito pues yo creo que nadie lo cree, o lo creyó porque no sé, no sé, no es como fácil para algunos no, o sea aún veo que mi suegro que le cuesta trabajo decir que su nieto tiene autismo es un., es más yo creo que ni siquiera lo menciona, y no es que lo tengas que mencionar pero no habría por qué que te cause decepción si lo tienes que mencionar, no a mí me da por ejemplo mucho gusto cuando lo ven así, y les digo y tiene autismo aunque no lo creas no, pero no a mí como que me da mucho gusto, no es que diga “ay me gusta que tenga autismo” , sino que me da gusto que ellos salgan del concepto que la gente tiene y que les dan, dicen “ay en serio, apoco, ni parece”, no es que no quiero que parezca o algo así solo quiero que se den cuenta que son personas que tienen otra cosa y que pueden lograr todo.

Entrevistador: hablando un poco de esto de los tratamientos, tratamientos del tipo terapias que ha recibido, me pregunto ¿en qué momento se acercó a gran amigo o a otro tipo de terapias que se haya acercado? y ¿cómo le ha ido en estas terapias?

Entrevistada: no sé pues con el chico nos acercamos a equino terapia, más bien la equino terapia se acercó a nosotros porque somos vecinos, entonces ellos están aquí atrás, y su mamá de Paty le comentó a mi mamá, que si podía poner un anuncio en su negocio pues mi mamá le dijo que si, , y pues leyendo su anuncio a mi mamá le dijo que si esto ayuda a los niños con autismo, creo que dijo, y no pues que sí, y mi mama le dijo “no es que mi nieto tiene autismo” no ,entonces este fue así, como que mi mama me dijo mira aquí sacan una terapia, yo no vivía por aquí, pero este equino terapia, y yo ya había escuchado que la equino terapia Delfino terapia, y todo eso sabía que trabajar con animales pues era bueno no, entonces lo empezamos a traer por eso, este porque se nos dio la oportunidad no, de, de llevarlo a esa terapia durante su estancia, pues estuvo yendo a terapia del lenguaje, pero por qué lo mandaron del seguro, pero , veo cómo te digo no porque lo

hayan diagnosticado ahí mismo, simplemente me dijeron “ay es que el niño no habla bien”, que este y nada más esas son las únicas actividades que ha hecho pero nada más, y pues él lo del piano y la natación lo estuvo haciendo un buen rato y qué otra actividad, pues ésta también ha hecho hace como varias actividades, pero sobre todo pues es como hacer cosas nosotros es como lo más que hace, y ahorita pues con la llegada de su hermano pues ha disminuido eso, y con la pandemia pues más pero este no es un niño que le gusta leer mucho, por ejemplo qué se interesa mucho por ciertos temas los investiga hasta el fondo hasta que se lo sepa todo ,entonces este pues sí hemos visto muchos cambios y con el chico en cuanto nos dijeron que este que tenía probablemente autismo entonces inmediatamente recurrimos a la equino terapia no, no habíamos ido antes pues no sé porque, no, porque yo creo que igual si pensamos así como que me consentido y demás, pero ya cuando nos empezaron a decir entonces ya inmediatamente empezamos a tomar pues hacer acciones, nos metimos inmediatamente equino terapia de parte en donde estaban valorando medicamente, le empezaron a dar terapias de control de esfínteres de lenguaje y de psicomotricidad, pero pues ahí era una vez a la semana no era tan constante, y creo que han sido todas las terapias, actualmente no va a la escuela por motivo de la pandemia pero nos gustaría que se integrara.

Entrevistador: usted, para adaptarse al TEA ¿qué ha cambiado a su forma de crianza?

Entrevistada: Pues ser muy paciente, antes con el grande tenía muchos calendarios entonces, tenía muchos calendarios donde se veía las actividades que le hacen falta, este caminar, irse a dormir y demás, creo que nada más y los horarios es para que no se le olvide, pero este antes cuando estaba más pequeño, si le ponían dibujitos , dibujos de, de cepillo de dientes, no de esto, luego iba y decía a que me falta por hacer, ah lavarme los dientes pues tenía mucho eso, ahorita pues muchas cosas han cambiado y por ejemplo la, la pandemia nos han modificado muchas cosas también, las llegada de su hermano, cosas así, eso se me ha hecho complicado mediarlos a los 2 porque los 2 tienen necesidades diferentes el chiquito es muy atrabancado muy va, viene, va de aquí para allá en todo, este y el grande hay que estarlo diciendo oye vente vamos a añádale no sé siento que los 2 tienen requieren mucha atención pero de diferente manera .

Entrevistador: Y ya para ir cerrando me podría, decir ¿cómo gran amigo la ha apoyado, o si incluso tiene comentarios para mejorar su servicio?

Entrevistada: Dentro de las terapias, para mejorar el servicio, creo que no eh estado adentro o sea estuve adentro cuando fue la terapia de mi hijo el grande, pero no sé qué modificaciones tenga ahorita, pero desde que mi hijo el pequeño fue ya no entras no, ya los niños entran solos, realmente no sé cómo estén trabajando o sea antes, cuando nosotros íbamos pues si estabas ahí todo el tiempo viendo la terapia, ahorita no entonces, realmente no sabría qué hacer o que modificaría, no, sabía que iban que se acercaban a el caballo, lo escuchan, respiran lo tocan de este caminan con él, se suben con él, pero actualmente no, desconozco que actividades hagan, aparte de lo que yo había con el grande, entonces no sabría qué modificaciones este o recomendaciones yo haría porque no, como te digo lo desconozco, ahorita como, pero evidentemente desde entro el pequeño, hubo cambio de las primeras semanas los primer día luego, luego pues se soltó a hablar porque tenía, bueno siempre ha tenido problemas con el lenguaje, pero antes eran nada, nada, hacía sonidos no pero ya cuando entró ahí pues empezó a hacer este, esto de la del ecolalia empezó a repetir palabras sonidos, y entonces nosotros ya empezamos a ver el cambio no, y desde que iban a la equino terapia pues si vemos que no solo dice la palabra, si no que la entiende no, entiende en qué contexto lo está utilizando o sea si dice hace frío, dice “hace frío”, no, ósea inclusive dice “hace frío uhhhh”, ósea mira no si está nublado, hace frío no se lo entiende, o está triste, no llores no, ponte feliz, este empieza a comprender que significa como la palabra no sólo las repite, como al inicio, al inicio solo las empezó a repetir, pero inmediatamente empezamos a ver que comenzó ya este proceso de entender , todavía no podemos tener una conversación con el pero no hablamos y ya entiende y nosotros ya lo entendemos a él, que yo creo que eso le ha dado mucha seguridad en hacer más cosas, porque ahora ya lo podemos integrar por ejemplo a un juego, no, lo podemos integrar una actividad e cualquier cosa, inclusive ir al super no, por ejemplo hoy e hoy no yo estaba haciendo comida y le digo a él grande pela este pepino y el chico quería ayudar y le dije agarras esto con cuidado y el repite con cuidado pero como que lo entiende , no solo me lo repite, pero no llevamos mucho tiempo en la equino terapia pero si hemos visto un buen cambio.

## ENTREVISTA 2.

### CONTEXTO

L: psicóloga educativa, casada, mamá de 2 hijos, una adolescente de 14 años y F niño 7, diagnosticado con autismo atípico.

### ENTREVISTA

Entrevistadora: ¿Cómo recibiste la noticia de que estabas embarazada? ¿Fue un embarazo planificado?

Entrevistada: Si fue un embarazo planificado. Y...un año antes de que el naciera, bueno, él ya estaba planeado para un año antes, nada más que en ese embarazo fue un embarazo anembrionico, no había embrión, entonces pues sí fue un golpe medio pesadito tanto para mí como para mi esposo y decidimos esperarnos un poquito y después ya lo volvimos a intentar y fue cuando nació F.

Entrevistadora: Y, ¿cómo recibiste la noticia? ¿cómo la recibió tu esposo?

Entrevistada: Pues es que tuve que hacerme un ultrasonido ya no convencional, tuve que hacerme el ultrasonido vaginal debido a lo del embarazo anembrionico, me hice el ultrasonido vía vaginal. Porque a nosotros nos habían comentado que probablemente si lo volvíamos a intentar podía salir otro embarazo anembrionico, entonces este... me acuerdo de que fuimos a laboratorio y mi hija quiso entrar conmigo, y este... y ya fuimos y la primera impresión fue verlo así como... pues ya estaba casi formadito así se le veía bien ya su cara, se le veían sus manos y sus piecitos, o sea ya estaba bien formadito. Y así fue como recibí que estaba embarazada.

Entrevistadora: Y tu familia, tu esposo, tu hija... ¿cómo lo tomaron?

Entrevistada: Pues mi hija cuando lo vio se sorprendió porque pues ella fue la primera que lo vio, se emocionó y mi esposo también estaba emocionado, mi esposo siempre ha sido de la idea de que tuviéramos dos hijos. Al principio yo también, pero después de que nació mi hija como pasó mucho tiempo, pasaron casi siete años, yo ya me había hecho más o menos a la idea de que fuera hija única, pero mi esposo me insistió en que volviéramos a intentarlo y que viéramos a ver qué pasaba, a ver si podíamos concebir a F.

Si... fue más que nada deseo por él que por mí.

Entrevistadora: Entiendo que ya tenías a tu hija, pero ¿cuál fue tu concepto de maternidad cuando tenías a tu hija nada más y durante tu embarazo?

Entrevistada: Pues si fue un poco complicado porque yo me estaba adaptando todavía a los cambios de mi hija, ella es así una niña muy reservada, este... es difícil que ella te platique muchas cosas entonces me estaba como que, adaptando a ella, más el trabajo. El trabajo siempre fue muy absorbente entonces este... pues si se me complicaba mucho esta parte, y durante el embarazo pues me hacía... en el trabajo me absorbía muchísimo, muchísimo, entonces la mayor parte del tiempo era destinado al trabajo que a la casa o que a mi hija... entonces estaba tratando de mediar esta parte y con el embarazo pues estaba entre las tres cosas, ¿no? Estaba, así como que... un tanto aquí, un tanto allá y ahora...

Entrevistadora: ¿siempre has sido maestra?

Entrevistada: Sí

Entrevistadora: Muy bien... ¿recibiste atención médica durante tu embarazo?

Entrevistada: Sí, en el ISSSTE y particular, de las dos formas.

Entrevistadora: ¿Tuviste alguna complicación durante el embarazo?

Entrevistada: No

Entrevistadora: ¿Cómo fue el nacimiento de F.? ¿cómo fue ese día?

Entrevistada: Pues estaba... a F. le dijeron “vas a nacer el 27 de marzo” y F. nació el 27 de marzo, tal cual, yo de hecho pensé que me iba a aguantar una semana más pero así exactamente cumplió la semana de embarazo y así fue tal cual. El día 27 empecé con contracciones y todo iba bien ósea todo normal pero la cuestión aquí es que nosotros vivimos en Tláhuac y el hospital del ISSSTE está hasta Barranca del muerto, entonces cuando yo empecé con contracciones me llevaron al Darío y de ahí ya me querían regresar a mi casa, pero yo les dije que sí de ahí a que me regresara pues iba a ser mucho tiempo y se me iba a romper la fuente como me había ocurrido con mi hija anteriormente, me regresaron a la casa y cuando regresé a la casa se me rompió la

fuelle y otra vez tuve que regresar. Entonces le dije que me dieran chance, ¿no? Porque pues si me regresaba y otra vez llegar aquí, otra vez iba a pasar, ¿no? Mi temor era ese. Me dieron chance de quedarme y cuando me estaban haciendo el ultrasonido de latidos de corazón detectaron que la frecuencia de los latidos de F. era baja, como con mi hija tuve una cesárea previa, pues ya me habían dicho que a fuerzas tenía que ser cesárea, no podía de otra manera, entonces me dijeron: pues te vas a tener que quedar porque hay que estarle checando la frecuencia cardíaca. Y ya, me pasé toda la noche ahí, después me pasaron a ginecología y estábamos, así como en un cuarto como ahorita que estamos aquí y había como tres camas, había tres personas ahí y a todas nos estaba checando la frecuencia cardíaca de los bebés y me dijo la... entre las tres casi, casi nos dijeron: ¿quién está peor? Y pues a F. ya le estaba bajando más la frecuencia cardíaca y pues en cuanto se desocupó un quirófano me metieron. Me anestesiaron la mitad del cuerpo, con mi hija fue cuerpo completo ósea me sedaron completamente, con F. no, con F. me sedaron la mitad del cuerpo, pero estaba consciente, pude ver en la lámpara, se refleja... entonces pude ver como abrían mi pancita y como lo sacaron y ya pude escucharlo llorar y luego, luego me dijeron que estaba bien, que su color estaba bien, que todo iba bien, que no había ningún problema... así fue como nació F.

De ahí, de ahí desde que nació yo ya no lo perdí de vista, todo el tiempo estuvo conmigo... el problema se suscitó al siguiente día, fue cuando le dieron de comer y cuando le estaban dando de comer la enfermera me lo pasa para para que... o sea según ella le había sacado el aire, me lo pasa y cuando me lo pasa como estábamos en un cuarto y había luz tenue, estaban las visitas y estaba mi mamá conmigo, me lo pasa y mi mamá me acuerdo que traía un suéter blanco, bueno rayado, blanco con azul, me lo pasa a mí y mi mamá me dice: déjame cargarlo. Pero yo cuando lo veo, lo veo medio moradito, entonces cuando se lo paso a mi mamá, mi mamá me dice: es que está morado. Y dice la enfermera: No. Y mi mamá: sí es que no respira. Y en eso la enfermera lo agarra y lo empieza a sacudir y ya fue cuando respiró, y entonces la enfermera llamó al pediatra, se lo llevaron y me dijeron que todo estaba bien que nada más había sido porque se le había regresado un poco de leche pero que iba a estar bien. A la noche de ese día igual, le pasó exactamente lo mismo, este... estaba yo sola y le estaba dando de comer y este... pues igual le pasó, empezó a ponerse morado y este... y pues ya yo como pude lo hice que respirara porque le gritaba a la enfermera, les gritaba y no me hacían caso... incluso una mamá de ahí salió y les dijo: es que el bebé está morado. Y sólo así fueron, lo revisaron y me dijeron: es que es por la

leche. Y les dije: sí, pero yo no voy a estar así, o sea entiéndeme. Este... como te quitan todos los celulares y todo eso te desconectan totalmente del mundo, pues ¿a quién recurres? Pues como no puedes recurrir a nadie yo esa noche... todo el tiempo que estuvimos ahí casi me la pasé en vela, vigilando que despertara y él dormía encima de mí, o sea el ya no dormía en el cunero, te ponen un cunero... no, F. ya dormía encima de mí y yo dormía, así como casi sentada para que a F. no se le regresara... antes de salir me dijo el pediatra: es que vamos a hacerle una radiografía, si vemos que algo ocurre con su estómago que está provocando esta situación pues se va a quedar él y tú te vas a salir. Y yo le dije: pues mientras tú lo atiendas o tu veas qué es lo que le pasa pues no hay problema, ¿no? O sea, yo ya me quedo no sé... en las noches a velar o no sé, no sé cómo sea el procedimiento pero que se quede aquí en el hospital para que lo revisen. Y ya lo iban a dar de alta y este... y esa mañana lo llevaron a hacer la radiografía y me dijeron este... fue un familiar con él, fue mi papá porque mi papá entró a la visita y le dijeron: es que no puede ir la mamá, tiene que ir el papá... digo, tiene que ir un familiar. Y ya fue mi papá y le mostraron cómo estaba la radiografía y le dijeron que su estómago estaba bien, que era reflujo, entonces ya me dieron medicamento y con el medicamento lo llevé a otro pediatra particular porque ese mismo día en la tarde noche nos dieron de alta, nos lo llevamos. Al otro día lo llevamos con un particular y ya con el medicamento que nos recetó el particular y las observaciones que él nos hizo pues ya F. más o menos, más o menos... bueno, se mejoró la situación de reflujo.

Entrevistadora: ¿cuánto tiempo le duró eso?

Entrevistada: ¿Del tiempo que estuvo sin respirar? ¿a eso te refieres?

Entrevistadora: Sí

Entrevistada: Este... cinco o diez segundos... no sé, a mí se me hizo eterno la neta, o sea no te puedo decir específicamente: pasó tanto tiempo y lo cronometré porque no... pero a mí se me hizo eterno, o sea yo creo que si fueron como diez segundos o algo así...

Entrevistadora: Y como dices, ahí solita y...

Entrevistada: Si, solita y no... o sea te juro que hasta se me olvidó que tenía abierta la panza... que me habían... no me estaban dando de comer completamente todavía... o sea, yo estaba de... que todavía así te digo todo ese tiempo si lo... si estuvo criminal.



Entrevistadora: Y cuando nació F. ¿tu esposo estaba contigo?

Entrevistada: No, en el ISSSTE no dejan entrar a nadie, o sea el nada más... de echo dice mi esposo que me perdieron, o sea el preguntaba que dónde estaba y le decían: no es que ya pasó a quirófano. No es que está en piso. No es que... siempre si está en el quirófano. O sea, me perdieron, él ya estaba desesperado porque nadie sabía dónde estaba ni qué había pasado conmigo ni qué había pasado con el bebé.

Entrevistadora: Y después, cuando regresaste a tu casa ¿necesitaste apoyo de familiares o amigos?

Entrevistada: Al menos esa semana si me estuvieron apoyando, nos estuvieron apoyando a mi esposo y a mí para estar al pendiente de él, o sea yo quería que estuvieran al pendiente de que no se volviera a ahogar, entonces sí todo el tiempo estaban al pendiente de él... nosotros vivimos con mis papás y mi hermano, entonces mi... este... iba... mi mamá estaba casi todo el tiempo ahí y mi papá también, mi esposo estaba ahí... a mi esposo le dieron por parte del IMSS le dieron... porque trabajaba en una empresa privada, le dieron su cuarentena, le dieron los días después de tener a F. y afortunadamente porque mientras yo dormía pues él estaba cuidándolo y así andábamos entre todos cuidando que no se volviera a ahogar, ¿no? Que estuviera bien... porque a parte, dormía mucho, F. dormía mucho para despertarlo para comer costaba trabajo entonces... tenías sí que casi, casi que desnudar completamente para que reaccionara y se despertara y comiera y si no... no había poder humano que lo hiciera comer, él si dormía mucho.

Entrevistadora: ¿Cómo fue el primer año de vida de F.?

Entrevistada: Normal, era un niño normal, no había mayor problema... balbuceaba, caminó y gateó a tiempo, para mí era un niño normal... no hubo ninguna situación así que dijeras “Uy de aquí”

Entrevistadora: ¿Cómo era tu relación con tus familiares durante ese primer año?

Entrevistada: Bien, todo normal, todos tranquilos... emocionados porque había bebé nuevo.

Entrevistadora: ¿Hasta cuando empezaron los indicadores de que había algo diferente?

Entrevistada: F. tuvo que ir a la guardería a los cuarenta días de que nació, tuvo que ir a la guardería porque pues obviamente me dan la cuarentena, pero a los cuarenta días te tienes que incorporar, entonces lo llevamos a una guardería privada, lo trataron super bien estaba siempre muy pendiente de él y después de ahí se pasó a maternal por parte de Sedesol, que también la chica que nos apoyaba en cuidarlo, que tenía su guardería pues también tenía la guardería de Sedesol, entonces los niños se incorporan ahí al año, entonces como al año y medio ocurrió que nos dimos cuenta... y ocurrió porque en una ocasión en un festival de primavera... bueno primero la... este... la directora ya nos decía que F. le molestaban mucho los ruidos y este... en casa nosotros siempre hacemos ruido, entonces no lo habíamos notado así tal cual, entonces yo me empecé a buscar así como otra forma de ver qué onda, qué pasaba y en un festival del día de la primavera estábamos así como en un patio de aquí y pusieron unas bocinas y entonces los niños tenían que hacer una actividad así como un baile, ¿no? Que le habían puesto las maestras, pero F. no lo hacía, y F. lo que hacía era taparse los oídos y empezar a voltear hacia todos lados y empezaba a girar sobre su propio eje, y entonces ahí fue cuando dije: algo no está bien, ¿no? Entonces dije pues vamos a tener que valorarlo. Entonces le comenté a mi esposo y me dijo: no es que a lo mejor viste mal o algo. Pero después en otra ocasión recuerdo que, en un evento familiar igual, se tapaba los oídos y se alejaba, le daba como miedo, se ocultaba, estaba con mucha gente y se aturdía y se ponía a llorar...

Entrevistadora: Y después ¿qué hicieron?

Entrevistada: Cuando vimos esa situación... tu sabes... Patricia es prima de mi esposo y me dice: pues ¿qué hacemos? Y pues yo, como mamá, a lo mejor mi corazón o mi situación me perturba tener una respuesta lógica o darle algo lógico, le digo, si no me crees a mí, si crees que mi situación familiar como mamá no está dando buenos diagnósticos como psicóloga, entonces le digo, pues vamos a platicarlo con tu prima... entonces me dice: sí está bien. Y entonces lo trajimos aquí a Gran Amigo, Paty le hizo una observación, lo trajo a trabajar un rato aquí y le dijo a mi esposo: pues sí, si es... si tiene rasgos autistas. No es un diagnóstico definitivo porque no se podría decir así, pero si tiene rasgos autistas en este momento. Y lo que hicimos fue nosotros ir a hablar con su pediatra, explicarle la situación y su pediatra nos recomendó un neurólogo y... después el neurólogo nos mandó a hacerle pruebas a F. con una psicóloga particular que si aplicaba pruebas psicométricas y de ahí ella igual dedujo que tenía... sacó el diagnóstico de que

tenía rasgos autistas... y el neurólogo nos dijo pues que teníamos que valorarlo y le empezó a recetar el... ¿cómo se llama? Ay se me fue el nombre.... El que le dan por lo general a los niños que tienen déficit de atención... no recuerdo cómo se llama, bueno luego te lo digo.

Y a mí no me pareció porque dije, no es un niño hiperactivo, no es un niño que esté todo el tiempo haciendo cosas que por lo general hace un niño autista y le dije a mi esposo... le digo: o sea yo creo que deberíamos de buscar otras alternativas antes de medicarlo, antes de llegar a ese punto, antes de que veamos que avance a otras cosas...

Entrevistadora: ¿A qué te refieres cuando dices que F. no hace cosas que regularmente un niño...?

Entrevistada: Por ejemplo, no... a lo mejor en ese tiempo no hablaba mucho, pero si decía unas que otras palabras, pero no se alteraba, no se ponía a gritar tan fuerte, no aleteaba las manos, no podía tener el control sobre de él, y por lo general este tipo de medicamentos lo que hace es relajarlo, calmarlo... y F. no lo necesitaba porque no lo presentaba, así como tal, ¿no? Y el neurólogo nos decía: es que por si no les pone atención, es que por si... por si... por si... ¿no? Entonces yo decía, “por si...” mejor me espero a que presente la conducta antes de darle el medicamento, ¿no? Pero, o sea, él nos recetaba el medicamento, pero yo decidí y mi esposo me apoyó en no darle mejor el medicamento y buscar otras alternativas de terapia por la situación que yo veía que F. en ese momento no lo necesitaba, ¿no?

Entrevistadora: ¿Actualmente toma medicamento?

Entrevistada: No

Entrevistadora: Me dices que tu ya sentías una corazonada de qué podía ser porque eres psicóloga y veías los comportamientos, pero cuando lo confirmaron ¿cómo lo tomaste tú y cómo lo tomó tu esposo?

Entrevistada: Pues... los dos nos quedamos así de ¿y ahorra qué hacemos? Yo creo que todo papá independientemente de la profesión que tengas y si tu hijo presenta una situación te quedas así de ¿y ahora qué hago? ¿para dónde me dirijo? Este.... ¿A los lugares a los que lo estoy llevando a que lo atiendan son los adecuados? A lo mejor estoy excluyendo ciertas cosas, ¿no? Te llega una... te llegas a abrumar, ¿no? Dejas de lado muchas cosas, te enfocas directamente en el niño,

en este caso nos enfocamos directamente en la situación de F. ¿no? Para que negarlo, desatendimos un poco el trabajo, desatendimos un poco a mi hija, este... aunque estábamos atendiendo sus necesidades básicas, pero no era como estar un tiempo de calidad directamente con ella, sino estar atendiendo más la situación de F. este... estuvimos más al pendiente de él, y dejamos también un poco de lado la vida familiar, nos enfocamos más directamente a la situación de F. e incluso te olvidas un poco de ti, ¿no? Un poco o un mucho dependiendo de la situación que se presente, así como que te enfocas directamente a atenderlo, a que pueda salir adelante, te imaginas sin fin de cosas, ¿no? Lo ves en un futuro, o sea, aunque lo tienes chiquito, pero tú ya lo ves como adjunto, ¿no? ¿se va a poder... va a poder trabajar? ¿qué herramientas le tengo que dar para que se vuelva una persona independiente? Que no esté totalmente al pendiente alguien de él, que él también tenga que desenvolverse y no necesite cien por ciento, o sea que requiera apoyo, pero no sea el cien por ciento, entonces... como que te abruma... te abruma... no puedo decir ¡Ay lo tomé de maravilla, yo ya sabía que hacer, soy psicóloga! Porque no, no es cierto, te gana el peso de madre, te gana el peso de mamá... sientes en cierta medida el ¿qué pasó? ¿no? ¿qué ocurrió? ¿fue mi error? ¿no hice algo bien en el embarazo? A lo mejor fue cuando se estaba ahogando... no lo supe atender o no lo supieron atender... o sea te empiezas a hacer preguntas hacia ti, empiezas a indagar a tu familia... si había habido antecedentes anteriores a esto que hubiera sido la pauta, así el síndrome de Down, empiezas a hacer como tu historial... empiezas a ver qué fue lo que pasó para que mi hijo tuviera esta situación, ¿no? Entonces te abrumas demasiado de tantas cosas que empiezas a pensar e incluso aún ahora, va pasando el tiempo y tú te sigues abrumando porque “ay estoy descuidando esto... pero le falta esto y esto y esto” o sea es un cúmulo de ideas que te vienen a la cabeza... es muy difícil porque pues tienes una hija ¿no? Y por estar al pendiente de F. a veces la descuidas un poco, pero te das cuenta de que también se ha hecho independiente... no sé qué hubiera hecho si mi hija no se hubiera hecho independiente, si dependiera mucho de nosotros yo creo que sería más abrumador, pero afortunadamente Dios nos dio una hija que es muy independiente, que es muy empática y que nos ha sabido comprender y nos ha dado tiempo para poder atender a su hermano...

Entrevistadora: ¿cómo es la relación de F. con su hermana?

Entrevistada: Se quieren mucho, casi no conviven, pero cuando conviven... se aman y se adoran, mi hija está en la etapa de la adolescencia, se está encontrando ahorita ella y casi no convive con

F. ¿no? Casi no juega con el... pero cuando juegan se dan el tiempo y el amor del mundo, entonces... creo que está bien. Mi hija desde un principio me dijo: mamá es que tienes que hacer a mi hermano independiente porque a lo mejor yo no puedo estar mucho tiempo con él. Entonces ella si me dijo... y ya son palabras muy grandes y maduras para la edad que ella tiene ¿no? Entonces me dice: yo te apoyo mamá. Y si lo hace, me ayuda con actividades de la escuela, ella le enseña a cosas que a veces no me entiende o no le entiende a su papá, pero a ella si le entiende. Entonces hay cosas que si... si nos apoya muchísimo, aunque a veces te digo, es raro decirlo, pero a veces la dejas un poco descuidada para atender a F.

Entrevistadora: Y ¿cómo reacciona la familia cuando les dan el diagnóstico?

Entrevistada: pues al principio mi hermano... bueno es que los tres lo negaban, mis papás y mi hermano lo negaban porque como ellos lo vieron desde chiquito y desde chiquito se veía un niño que no le... no tenía ningún problema, decían: es que no tiene nada, es que no tiene un problema de desarrollo, es que a lo mejor lo estamos consintiendo demasiado... incluso, es que a lo mejor le hicieron mal de ojo ¿no? O sea, llegaba un momento en que justificabas toda esta parte con tal de no querer ver que él tenía una situación ¿no? Hasta que en el kínder empezamos a ver esa situación, cuando iba a pasar al kínder él iba a entrar a los tres años, no entró, todavía se quedó en el maternal porque todavía no tenía control de esfínter, y como no podía pasar al siguiente grado... entonces también fue cuando ya les cayó el balde de agua fría, se podría decir así... buscaban alternativas... y cuando ya por fin pudo pasar al kínder, todos así ¿no? Es que no le vayan a hacer burla, es que no le vayan a tener consideraciones... nos vimos, así como sobreprotectores y seguimos siendo muy sobreprotectores de F. Tal vez nosotros ya no tanto porque si hemos tratado de que se vuelva muy independiente, pero cuando hablas con los abuelos y el tío es así como que... que no le pase nada ¿no? Que siempre esté apoyado por alguien, que siempre esté alguien con él para que no le vaya a surgir ninguna situación. Entonces si fue así como que... a veces peleas por este tipo de situaciones que... es que mejor no lo lledes acá, mejor llévalo allá... es que no lo están atendiendo, o, es que no lo hables así porque no te entiende... entonces sí hemos tenido ciertas complicaciones en ese aspecto, ciertos conflictos en eso porque todos opinamos ¿no? Y para todos es una forma de verlo de diferente manera ¿no? Entonces a veces nosotros ponemos una barrera y luego los abuelitos la quitan y ponen otras...

Entrevistadora: y ¿tu cómo te sentías con todas esas intervenciones?

Entrevistada: Pues a veces si me molestaba, a veces si es molesto que estén abrumándote todo el tiempo... sobre de ti, otras veces si las entendía y decía bueno, pues es que cada quién está viviendo su proceso, porque tenías el ideal de un hijo, de un sobrino o de un nieto y de repente se te cambió... entonces pues cada quién vive su duelo como puede y cada quién vive el proceso diferente, a lo mejor hay cosas que yo no veo y ellos si ¿no? Entonces trataba de ver sus puntos de vista, de ver como se estaban... pero aún así sí llega a ser un tanto molesto en que todo el tiempo... te sientes a veces hasta juzgada, que no estás haciendo las cosas como debían de ser, entonces a veces si te sacas de onda...

Entrevistadora: ¿qué papel ha tomado tu esposo en este proceso de duelo?

Entrevistada: Yo creo y pienso firmemente que, si me hubiera tocado otra persona y hubiéramos enfrentado esta situación, no hubiéramos durado, yo creo que nos hubiéramos separado, porque él ha sido muy tolerante... yo soy muy impositiva y si me clavo en una idea se tiene que hacer porque se tiene que hacer, y mi esposo ha sido muy tolerante en esa parte, me dice: ¿quieres hacer esto? Lo intentamos, ¿quieres hacer aquello? Ok, lo hacemos... o sea, igual él me dice... quiero hacer esto, y yo le digo ok, está bien ¿no? Pero yo he sido más la que impone, la que dice hay que hacer esto con F. hay que llevarlo aquí, hay que llevarlo allá... y mi esposo nada más, así como que, sí está bien... sí lo que tu digas. También entiende mi forma de pensar y mi forma de ser y creo que eso ha ayudado bastante.

Entrevistadora: ¿qué tratos has modificado a partir del diagnóstico con F. de tu parte?

Entrevistada: pues uno trata de... te gana tu profesión a veces ¿no? Y tratas de tratarlo como un niño normal, como si trabajaras con otros niños, tratas de trabajar con él desde esta situación, no verlo tanto como hijo a veces lo ves como paciente ¿no? Y tratas de enfocarte en tratarlo como tratabas a tu hija, pero pues hay veces que no... me gana mi instinto materno, entonces a veces soy muy sobreprotectora, a veces me desespero muy rápido y me he dado cuenta de que muchas veces me falta mucha paciencia con él para cosas que con otros niños tengo paciencia, pero con él no. Me gana el que ya tiene que aprender, ya tiene que hacerlo por sí solo, porque a mí me urge que sea un niño independiente... en mi cabeza es como que... es que ya lo tiene que hacer porque si no, al rato va a tener problemas... trato de relajarme, trato de decir, bueno es que tiene una situación especial, también compéndelo ¿no? Pero a veces si me gana esta situación de que...

está por ejemplo la lectura, trato de decirle, vamos a leer esto, vamos a leer esto otro, pero tantas cosas lo abruma y de repente tengo que relajarme ¿no? Decir cálmate, a ver todo a su tiempo, acuérdate que no es un niño que... pero si te gana el instinto materno de decir, no es que sí lo tiene que hacer... ¿por qué? Porque tú lo quieres, que no tenga ningún problema, que no tenga ninguna dificultad, entonces como que esa parte me va mediando entre que sí, entre que no... y más que nada mis ganas de volverlo alguien más independiente, que no esté todo el tiempo pidiendo ayuda, que pueda hacer las cosas por él solo, pero si es abrumante, o sea si me enoja, me desespera... pero también sé que tengo que... o sea ya es más parte mía que la de él, hay cosas que todavía tengo que trabajar de mi persona para poder apoyarlo a él.

Entrevistadora: me acuerdo de que un fin de semana llegaste y me dijiste que se había ido a un lugar con sus abuelitos solo, y que ya por fin estaba siendo un poquito más independiente, pero a mí es a la que me cuesta trabajo...

Entrevistada: ajá, es que todo el tiempo estás, así como... no se le vaya a olvidar hacer esto, no se le vaya a olvidar, por ejemplo, estar buscando en el pasto porque luego se pone a buscar, que no se le vaya a olvidar que no debe agarrar ciertas cosas... estás todo el tiempo observándolo, que de repente te olvidas de que a lo mejor él ya lo quiere hacer solo.

Entrevistadora: ¿cómo cambió tu percepción de maternidad durante ese primer año que tuviste con F. que aparentemente fue normal, a después del diagnóstico? ¿cambió algo?

Entrevistada: pues creo que no tanto porque yo soy una mamá sobreprotectora, con mi hija lo fui, siempre he sido así, siempre estuve pendiente de ella durante esos siete años que estuve con ella, bueno seis porque el sexto ya estaba embarazada, pero creo que no cambió mucho en el sentido de que siempre he estado pendiente de ellos. Me volví más movida, eso sí, trato de estar buscando cosas para poder apoyarlos, entonces en ese aspecto nada más.

Entrevistadora: ¿qué alternativas búscate para F.?

Entrevistada: pues la equinoterapia fue porque desde el momento en que Paty nos apoyó con lo del diagnóstico, ya no se volvió a ir de aquí. Yo sabía por el área en que trabajo, que en la secretaría para que sigan apoyando a un niño sobre todo el área de UDI tienes que buscar diagnósticos de una institución pública, entonces era a fuerza que tenía que llevarlo a una

institución pública para que lo pudieran apoyar en el área de UDI, entonces tuvimos que ir al Navarro para que le hicieran un diagnóstico formal en una institución donde dijeran que él tenía autismo, autismo atípico, así está catalogado el diagnóstico de F. Buscamos... este ya fue por parte de sus abuelos, medicina alternativa... su tía también nos dio su apoyo en la medicina alternativa...

Entrevistadora: ¿qué tipo de medicina alternativa?

Entrevistada: por ejemplo, F. toma gotitas de ginkgo biloba para la atención... y el omega 3, pero ese lo toma porque el neurólogo nos dijo que le diéramos ese también para la atención y el comportamiento, entonces de cajón toma el Omega 3 y ginkgo biloba... y su tía nos dio como aromaterapia, le regaló unas goteritas de aromaterapia, para que cuando se duerma se las demos y se vaya como relajando. O sea, no le hemos movido mucho a ese aspecto porque moverle mucho siento que también lo abruma. Estar en el Navarro si fue así como que... y ahora vamos a que te hagan la prueba, y ahora vamos con la terapia física, y ahora vamos con el pediatra, y ahora vamos con la terapia de lenguaje... y así andábamos, entonces por eso ya no quisimos moverle mucho porque llegó un momento en que, si le abrumaba, y luego era... los sábados vamos a la equino. Entonces no queríamos meterle tantas cosas, más la escuela... si lo saturas demasiado pues si... ya no quiere hacer nada, si de por sí nos empezó a costar trabajo que quisiera irse a la escuela porque pues si se le hace muy pesado, entonces pues... abrumarlo más de, ve aquí, ve allá... pues no.

Entrevistadora: ¿va a alguna escuela especial?

Entrevistada: no, va en una escuela regular, tanto en el kínder como ahorita va en una escuela regular, nuestra intención no es que vaya a una escuela especial ¿no? Porque entiendo la parte que dicen que nosotros nos debemos adaptar a ellos, pero también ellos se deben adaptar a nosotros porque finalmente pues ellos viven en este mundo, entonces pues en cierta medida el se tiene que adaptar a ciertas cuestiones, a ciertas situaciones que pasan en este mundo independientemente de que nosotros lo que estamos alrededor nos adaptemos a sus conductas ¿no? Afrontémoslo, todavía no hay inclusividad, todavía no se respeta la diversidad, entonces es mejor darle las herramientas para que se defienda en este mundo, que lo tengo más al alcance...



que cambiar a todo el mundo para que se adapte a mi hijo, porque eso va a estar muy difícil, no lo van a poder hacer.

Entrevistadora: ¿llegaste a tener problemas con que fuera a una escuela regular? Con sus compañeritos...

Entrevistada: con sus compañeros no, con los maestros a veces... pero también no puedo decir que fue culpa totalmente de ellos porque también se que los enfrentan a esas situaciones y no les dan los requerimientos que ellos necesitan, no es tanto en el sentido que no lo hayan atendido, sino simplemente en el sentido de que a veces no tienen el tiempo suficiente para estar apoyando, pero cuando lo apoya, lo apoyan muy bien... entonces más que nada en ese sentido. Y el gran problema que hemos tenido en preescolar fue que hubo un tiempo que F. ya no quería ir a la escuela, pero fue porque no quería seguir las indicaciones... no quería colorear, no quería hacer ciertas indicaciones que le dejaban, pero los maestros empezaron a adaptar ciertas situaciones para que F. pudiera aceptarlo e igual en la primaria hay cosas que ahorita el maestro está tratando de adaptar para que F. pueda acceder a eso, entonces es más que nada esa parte, que a veces la falta de atención... a veces él dice que la flojera, le gana la flojera, se distrae... lo que hace que no quiera hacer ciertas cosas, y cuando están mucho sobre él se fastidia y ya no quiere hacer nada, entonces recurre al berrinche. Entonces estar con niños y luego que uno te haga berrinche... es complicado.

No sé si influye en que somos maestros, para qué negarlo, no sé si influya en que conocemos como se trabaja y que ellos saben que nosotros sabemos cómo se trabaja, que haya apoyado a que F. tenga más atención por parte de ellos. Yo he escuchado a otras mamás que hay muchas a las que no las atienden, hay otras que sí, pero pues yo me voy a enfocar ahorita en que atiendan a F. si busco cualquier alternativa sobre todo en esa área para que siempre esté bien y lo apoyen.

Entrevistadora: ¿qué cambios has notado en F. gracias a Gran Amigo?

Entrevistada: Gran Amigo le ayudó, antes no podía... no quería hablar, porque si pronunciaba algunas palabras, pero siempre era de... señalar ¿no? O agarrarme una mano, entonces, aquí tuvo que aprender a pedir las cosas, se volvió más sociable, tolera más sonidos... las texturas al principio le costaban trabajo, no fue mucho, pero aquí las desarrolló más y ya no les cuestan trabajo, expresa más... puede platicar ya más contigo y decirte: oye es que eso no me gusta.

Expresar cosas así ¿no? Porque se le ha apoyado para eso, el aspecto social y creo que eso es lo que más le ha ayudado.

Entrevistadora: ¿hay algún otro tipo de apoyo por parte de Gran Amigo que esperes tener para F.? ¿Qué lo ayuden en otros aspectos?

Entrevistada: pues es que me gusta como lo apoyan, me gusta cómo trabajan con él, pero si me gustaría que lo volviéramos más independiente, que el empezara a hacer las cosas solito, que no esté siempre con la palabra en la boca de “me ayudas” y no hago nada si no me ayudas... esa es la parte que me gustaría que trabajáramos no solo aquí, sino también lo estoy trabajando en casa, pero que si trabajáramos de manera colaborativa en ese aspecto. Porque siempre busca que todo el mundo le ayude, pero no siempre todo el mundo va a estar ayudándole, entonces él tiene que aprender esa parte.

Entrevistadora: veo que repites mucho es que quieres que él sea independiente, tu agobio es...

Entrevistada: creo que el agobio de toda mamá es esta parte, es que no dependa de alguien... independientemente de que yo esté o no, o esté mi esposo o no, o esté su hermana o no, o su familia, no tenga que depender de alguien para salir adelante, para mantenerse por él, en ese aspecto... o sea siempre necesitamos de alguien, eso me queda claro, pero hay cosas que tú tienes que hacer por tu cuenta, esa es la parte a la que me refiero... creo que ese es el sentir de muchas mamás, cuando te vuelves mamá creo que es tu sentir primario, decir que... tengo que formar a esta personita para que en un futuro si yo no estoy pueda valerse por ella misma ¿no? Ese es un pensamiento que te llega, así como que de golpe.

Entrevistadora: Intento entenderlo, pero, la única diferencia que hay entre tu hija y F. en ese pensar que tienen que ser independientes es que, a F. le cuesta un poquito más de trabajo, pero ¿sientes que en algún punto él puede llegar a ser tan independiente como tu hija?

Entrevistada: No, yo lo que busco es que por lo menos cubra sus necesidades básicas, yo se que siempre va a estar alguien, ya sea su hermana ya sean sus tíos, sus tías, sus primos... que siempre alguien lo va a estar apoyando, pero que por lo menos él pueda cubrir necesidades básicas, independientemente de que esté alguien o no.

Entrevistadora: regresando un poco a la parte de tu duelo, ¿cómo lo viviste? Hay ejemplos que me puedas dar de situaciones que digas: me pasó esto...

Entrevistada: pues mira, me enojaba por todo lo que pasaba... o sea, pasaban cosas en el trabajo, me enojaba, a veces me enojaba con mi esposo, me enojaba con mi familia, cuando F. todavía era chiquito pues obviamente no vas a descargar tu ira en un bebé, entonces buscaba las alternativas, me enojaba conmigo misma... de que no estaba haciendo las cosas como debería de hacerlas, me aislé un poco, a lo mejor no cerré así... porque todavía convivía con la gente, todavía platicaba, cotorreaba ¿no? Pero, mi mente se cerraba, mi mente se bloqueaba, cotorreaba a lo mejor ahorita, pero en mi mente estaba "mi hijo esto, mi hijo aquello" me bloqueaba en ese sentido, en mis pensamientos no existía nadie más que F., lloré, lloré bastante porque... ¿cómo me pasó a mí? Y creo que a veces como profesionista y más en esta área dices ¿qué pasó? ¿cómo me pasó a mí? ¿cómo llegué a este punto? Entonces también lloré bastante, lloré porque a lo mejor dije, fue algo que hice en el embarazo y no me di cuenta, no supe reaccionar... ¿fue mi error? Entonces pues si lloré esta parte, obviamente no lo lloré así abiertamente, lo lloré por mi cuenta, con amigos porque no quería tampoco abrumar a mi esposo, no quería que él viera que me echaba la culpa porque pues obviamente él también se echaba la culpa de que algo había pasado o qué había ocurrido, yo creo que también él tenía la incertidumbre de que algo había pasado ahí, ¿qué había pasado? Porque a ciencia cierta pues no lo sabes ¿no? No sabes qué detonó esta parte y... no compartí ese llanto con mi esposo, que a veces me pesa porque a lo mejor no permití que el también llorara o él lo llorara por otra parte por no quererlo abrumar, por no hacerme sentir débil cuando debería estar fuerte, porque todos piensan o quieren sentirse... vamos para adelante, vamos hacia adelante ¿no? Entonces esa parte si la dejé un poco de lado y la compartí más con amigos que con él, ni siquiera con mis hermanas, con mis papás... fue más hacia la parte externa que lo sacaba y luego ya... y otra vez regresaba.

Entrevistadora: Pues creo que por el momento ya no tengo más preguntas, muchísimas gracias por abrirte a este espacio, yo sé que es difícil

Entrevistada: es complicado, es complicado hablarlo porque te centras en accionar no tanto en enfocarte en ti, en todo lo que has pasado, en todo lo que has vivido, es lo que le comentaba a Patricia... a veces nos enfocamos demasiado en los niños que descuidamos la parte de los papás y las mamás, ¿qué están haciendo? A veces juzgamos, a veces como profesionistas juzgamos

¿no? “es que no está haciendo esto, no está haciendo aquello” pero realmente no sabes qué está pasando por su cabeza, a veces la familia igual, “es que no haces esto, es que no haces aquello” pero estás dejando de lado muchas emociones que a lo mejor ellos están cargando todavía y a veces ese apoyo no lo tienes ¿no? Sería un área que a mí me gustaría que abrieran en el Navarro, por ejemplo, pláticas así, pláticas hacia papás y mamás para que se centraran en la situación, no sólo en el autismo sino síndrome de Down, para papás que tienen hijos con parálisis... hay cosas que te abruman y no las puedes sacar porque todo el mundo espera que sigas hacia adelante, que seas fuerte y saque adelante a tu hijo y afortunadamente uno encuentra las herramientas pero hay otros que no y se quedan estancadas, pero tampoco puedes juzgarlas porque finalmente su parámetro no les dio para más.

### **ENTREVISTA 3.**

#### **CONTEXTO**

R: Divorciada, mamá de M de 13 años diagnosticada con TEA desde los 3 años.

#### **ENTREVISTA**

Entrevistadora: Bueno pues vamos a empezar, nuestra primer pregunta para ti es, ¿durante tu embarazo como imaginabas que iba a ser la maternidad, que era la maternidad para ti en ese momento?

Entrevistada: pues todo lo predicho no? Así de bebé mundo, de...así como como que algo en el embarazo utilizaba este libro de: que esperar cuando se está esperando como guía, y entonces a partir de ahí yo todo lo esperaba como de instructivo no? De tales a tales meses va a pasar esto y entonces como así lleve todo mi embarazo esperaba que sucedía también en el primer año de vida que de hecho el libro creo que te lleva como a los primeros seis meses de vida del bebe y entonces solo pensaba como en instructivo o sea como que tienen que pasar estas cosas...

Entrevistadora: y antes de tu embarazo, ¿deseabas ser madre?

Entrevistada: si siempre lo tuve como en el radar

Entrevistadora: y como recibiste y como recibió tu familia la noticia de que estabas embarazada, cómo fue?

Entrevistada: pues como con mucha alegría, o sea digo con mucha alegría, bueno primero para mí fue un poco susto porque no esperaba propiamente eso entonces... me acababa de poner una vacuna así del tétanos y entonces ya todo para mí fue como de mucho susto los primeros meses, posteriormente ya que fui al ginecólogo y te hacen estos estudios digo de eso fue como alrededor de 14 años, entonces había como ya estudio de revisión de mediciones como ya sabes para ver que no tenga un síndrome y entonces justo como que para mí era muy básico de ay ya está bien entonces fue cuando le avise a toda la familia y todo fue como con mucho amor entonces por ahí pensé que todo iba bien digo obvio ya con la reconstrucción de hechos que seguramente estaremos platicando en esta conversación justo pensaba no? Pues esos estudios no te dicen del TEA.

Entrevistadora: entonces durante el embarazo recibiste atención medica?

Entrevistada: si, si si!

Entrevistadora: en qué lugar, no sé, hospital público, privado..

Entrevistada: pues mira yo trabajaba en ese momento en un...o sea por el trabajo tenia tanto el seguro público como un seguro privado entonces afortunadamente pude llevar como la atención medica privada, María mi hija nació en hospital privado y con el doctor que pertenecía a la red de

este seguro que pues además era mi doctor afortunadamente desde antes entonces hasta ahí todo bien.

Entrevistadora: ok, y este... como viviste el nacimiento de María, como fue ese día en el que nació?

Entrevistada: pues yo sé que suena como la respuesta más choteada pero si fue el día más feliz de mi vida o sea así, fue el día más feliz mi vida, todo fue así súper bonito, María nació por parto natural, estuve como la mitad de la jornada del... bueno no del nacimiento tal cual pero justo como del parto, la primera mitad la pase en mi casa y ya la segunda mitad como en el hospital entonces estuvo padre.

Entrevistadora: y necesitaste ayuda para cuidar a tu hija durante los primeros meses?

Entrevistada: mira justo mi familia y yo, vivo en el DF, María nació aquí en el DF y mi familia vive en saltillo entonces mi mamá... o sea María se adelantó alrededor de un mes del nacimiento, bueno como así, 20 días y entonces no la esperábamos pero justo, ya empecé el 9 de diciembre empecé a las 12:10 mis como síntomas, en ese momento le marque a mi mamá y para las 4 de la mañana fue al aeropuerto adelanto su vuelo que ya teníamos previsto para que me acompañara entonces ya como por ahí de las 12 del medio día llegó mi mamá, y a las 2 de la tarde nació María, entonces por ahí me sentí muy acompañada en eso y entonces mi mamá se quedó alrededor de tres semanas, las primeras dos semanas digo, estaba el papá de María pero pues nada como la mamá no? Entonces las primeras dos semanas llegó mi mamá y en la tercera semana llegó mi papá y los tuve a los dos y pues si fue de mucha ayuda

Entrevistadora: y como fue el primer año de María, como se desarrolló cómo fue?

Entrevistada: pues mira para mí fue muy... normal en realidad yo todo el primer año justo creo que me ayudo que al estar sola pensando ya como contraponiendo el tea, al final del día sabemos que María tiene tea entonces como que cuando lo pienso en retrospectiva, para mí fue muy normal pero no tenía familiares jodiendo con que no habla, no hace... y eso me ayudo un montón porque yo era como muy... o sea vivíamos como muy... siempre dicen de viven en su mundo! Y vivíamos en nuestro mundo los tres, así, de pues María, para nosotros María si se comunicaba,

entonces era como un entorno muy normal para nosotros, fue un buen año fue un año muy lindo pues.

Entrevistadora: y en ese año tuviste contacto con tu familia como era la relación tu familia y la de tu esposo si es que también...

Entrevistada: si o sea tenemos contacto, la familia de... en realidad ya no estoy con él desde hace muchos años entonces como tal cual pongámosle el papá de María, el papá de María tiene su familia aquí o sea él es chilango pero la abuela paterna es una abuela pedagoga y mi hermana es pedagoga entonces como que siempre me sentí muy apoyadas por ellos porque además son pedagogas o sea no son como maestras son pedagogas, tiene mucho el enfoque de Montessori y entonces para ellas el punto es como muy de respetar la personalidad de la gente y por lo tanto creo que se respetaba tanto la personalidad de María que no me cuestionaban respecto a lo típico que cuestionarías tal vez en una sociedad como más común no de, no estoy teniendo mucha respuesta de María, entonces todo el primer año nunca nos imaginamos la palabra autismo y tenía comunicación, o sea bueno, justo como María estaba muy chiquita y yo no trabajaba formalmente para una oficina, trabajaba por mi cuenta, tenía la posibilidad de ir a saltillo cada tanto entonces creo que el primer año me la pasa la mitad del tiempo en saltillo y la mitad del tiempo aquí en el df y estuvo a todo dar entonces convivio con las dos familias, mi hermana tiene una hija dos meses menor que María, o sea, María nació en diciembre y en febrero ya estábamos recibiendo a Andrea, entonces, porque creo que es como interesante este punto, justo nos ayudaba el hecho de tener a las dos niñas de la misma edad prácticamente y estarlas observando a partir del segundo año, supongo que me lo van a preguntar igual y me estoy adelantando, pero a partir del segundo año que es cuando comienzas a ver más socialización, fue donde empecé a ver claramente los retos como que empezaban a saltar respecto a María porque teníamos a Andrea de comparativa que Andrea es una niña súper neurotípica.

Entrevistadora: entonces fue maso menos a los 2 años cuando empezaste a ver indicadores de que María tenía autismo

Entrevistada: mira no le pondría, o sea ni siquiera veía como indicadores yo, solo veía cosas raras, alrededor de los dos años y medio, no es que fue como, o sea fue como al año ocho meses fue cuando empecé a ver cosas como diferentes respecto a su comunicación, tuvimos la

oportunidad en ese momento teníamos como una buena chamba y entonces fuimos con unos amigos de viaje y ese viaje incluía ir a disneylandia, que ahorita lo pienso y digo nunca la hubiera expuesto a la pobre María a eso, pero fuimos y María lloro mucho en el transporte público pero mucho mucho, íbamos con una amiga psicoanalista y mi amiga psicoanalista si hizo ojos de sorpresa no de hígole a ver como la pasa María en Disney porque algo anda raro, también como muy respetuosa, pero si mencionando de, hay que analizar esto, a los dos años cumplidos de María, a los dos años dos meses, fuimos a saltillo al cumpleaños de la sobrina y mi hermana ya me dijo así como oye, creo que María tiene algo raro, o sea yo tengo alumnos con autismo y veo que hay cosas raras entonces habría que analizarlo, en ese momento por supuesto tuve mucho susto pero me llevo con una señora que daba equino terapia en saltillo y esta señora dijo así como mira, yo no sé, yo no puedo diagnosticar, si veo algo raro pero tampoco tan raro pero pues bueno al final la señora que tenía caballos pues, en saltillo y que se empezó a especializar en eso, dijo pero pues me sorprende que vengas aquí a saltillo a preguntarme si tú tienes el instituto DOMUS, lánzate a DOMUS en México y ve que pasa, regresamos de ese viaje y directamente fuimos a DOMUS a solicitar como un diagnóstico, con el previo de antes haber ido claro, antes fuimos como que todo este inter de...digamos el primer semestre de los dos años de María, de los dos años y medio, fuimos a un neurólogo, que guacala lo que te dicen los neurólogos no?, el neurólogo nos pidió como hacer las pruebas básicas de que no fuera sorda, de que revisar el cerebro y todo bien entonces a partir de eso ya entonces fuimos DOMUS y comenzamos el proceso de diagnóstico ahí.

Entrevistadora: y antes de ir aquí a... a esta institución, recibió atención pediátrica María?

Entrevistada: o sea María iba con la pediatra normal. Justo cuando le contraponemos la situación a la pediatra, pues al final creo que pasa eso no? O sea los pediatras se sienten como bien... o sea creo que la realidad es que el mundo medico se siente bien alejado de trastornos mentales pues tal cual no? O sea se sienten súper alejados o sea como que obvio saben que es un DMS-5 bueno en ese momento era un DMS-4, pero no se sienten involucrados como con esa parte del desarrollo, es algo que yo he observado, incluso mi mejor amiga es anestesióloga o sea siempre he estado como cerca de ese mundo y me sorprende mucho que por más que le digo, Claudia no entiende que no se dice autista que se dice con autismo, y eso me hace ver como, cómo los doctores de



verdad tiene una barrera bien difícil de cruzar respecto a los trastornos psicológicos, a los trastornos mentales no?

Entrevistadora: y en el momento en el que, bueno ya nos platicaste un poquito de que sentiste como cierto miedo no, cuando recibiste el diagnóstico de María, como lo tomo tu esposo, como lo tomo tu familia?

Entrevistada: mira, así podría ser muy explícita a eso porque hasta me acuerdo mucho de ese día Anaid, el punto fue cuando fuimos con el neurólogo, tal cual nos dijo no? E pues todo está bien constitutivamente pero la realidad y empezó a hacer estas pruebas básicas de: oye, ve a prender la luz, y María por supuesto no lo pelaba nada, camina por ahí, y no lo pelaba, ve a cerrar la puerta y nada, pero la realidad es que veo esto entonces hay algo que si tiene que tener una atención como ya a nivel psicológico y revisar que pasa pero pues a nivel estructural está bien su cerebro, y entonces ya me subí al carro, o sea ya nos subimos los tres, por supuesto llore mucho, el papá de María también es bien llorón entonces lloro mucho, y lo primero de verdad lo primero que pensé fue: bueno a ver no es lo mismo tener una condición en el que era ese momento, en el 2012, que en el 1995, no nos vayamos tan atrás, entonces como que sentí como que alivio saber que tiene algo, que no estoy loca, que no soy yo, porque ya sabrás ya después que vas indagando más obvio si te preguntas esas cosas, seré yo la que estoy exigiendo mucho o la que estoy exigiendo poco, la que le di todo y por eso no hace ni un caso de prender la luz pero les decía que yo todo lo seguía como por manual, desde mi embarazo hasta ese momento, yo seguí todo por manual, o sea compraba el libro de: que debe hacer de los 0 a los 3 meses, de los 3 a los 6, de echo María controlo esfínteres antes de que yo supiera que tenía autismo porque para mí tenía que controlar esfínteres antes de los 2 años y medio, o sea como que yo seguía las cosas que tenía que hacer, by the book, solo que para mí era como que todo eso solo sin lenguaje y sin comer nada que no fuera milanesa empanizada jeje

Entrevistadora: y de ahí justo como mencionaba anie, después de que ustedes recibieron el diagnóstico, supongo que se lo dijeron a sus familiares no? Como tomaron ellos la noticia o el diagnóstico.

Entrevistada: pues mira como todos estábamos muy involucrados en el aspecto de...tenemos que hacer algo, como que a todos nos dio mucho alivio o sea eso es lo que yo siento, que a todos nos

dio alivio saber el diagnóstico, obvio a mí no me encanto la reacción de la familia o sea tal cual de la abuela paterna porque como ella, en esta cosa la ventaja de que es pedagoga, entiende, la desventaja es que ella juraba que iba a curar a María entonces era muy jodido el tema de, además de que tengo una autoridad rara porque soy tu suegra, te digo que además déjame a la niña yo te la voy a curar y obvio eso era súper molesto.

Entrevistadora: ok, y como ha sido para ti este proceso de recibir el diagnóstico, empezar con ciertos tratamiento, este, toda esta parte de que me dices que iban con el neurólogo, tu como te sentías?

Entrevistada: pues am... muchas veces sola porque justo todas las cuestiones como que eran sola, o sea el papá de María tenía que trabajar porque pues alguien tenía que pagar todo eso y entonces no sé yo recuerdo mucho como, este diagnóstico de DOMUS, del instituto, tiene que ir dos semanas a monitoreo, o sea por decirte un no recuerdo exactamente pero de 8 a 1 de la tarde entonces pero pues tenía que ser sola, obvio, o sea tenías que dejar a María ahí e irte y yo me acuerdo mucho así que mi terapia era ir a un mc donals, a leer y llorar, un mc donals que yo sabía que estaba solo a esa hora y pues eso, llorar y llorar, cuando me dan el diagnostico después de, del diagnóstico digamos como psicológico, o sea como no médico o sea ya el, el que realmente importaba en este aspecto para esta condición pues la verdad si me aliviano un buen saber cómo pues eso como ya tener nombre, creo que ese era mi punto como que todo el tiempo pensaba, ya teniendo nombre de esto que tiene María, ya puedo buscar cosas, ya puedo googlearlo.

Entrevistadora: si claro, y después del diagnóstico como o que fue lo que hiciste a partir de ese momento como para ayudar a tu hija

Entrevistada: pues mira, a partir de ese momento como que, lo que hice fue llevar con ella, bueno ahora lo pienso no sé qué tan involucradas estén como con esto del redit, del sistema como para tratar el día a día con personas con autismo, y mucho habla como de, que en realidad uno justo, yo le hable mucho mucho, digo hablo mucho pero le hablaba más, la tenía muy jodida en mi cabeza a esta pobre niña, de hablarle todo el tiempo porque entonces para mí era, tengo que conectar con ella, y conforme fui aprendiendo, digo no es como que lo haga bien ahorita pero siento que lo hago menos mal, justo creo que esta cuestión de que uno dice más, uno puede conectar más con las personas con tea, sin palabras, y todo el tiempo les estamos hablando y

muchas veces pues justo se trata de eso no... como que siento que digamos, a ver si María tiene 13 años... digamos que ya llevo 10 años con el diagnóstico, María tiene 13 pero llevo 10 años con una hija con autismo, y cada día valoro más el hecho de haberme como recodificado el cerebro y no esperar que me hable, o sea que ya la comunicación verbal si la dejo muy a un lado, y eso me ha ayudado pero como que los primeros años al saber el diagnóstico y al saber que hacer pues justo como que, ya ahora si voy a contestar a tu pregunta, todo eso y no te la había contestado, el punto es que me daba mucha ansiedad entonces trate de hacerlo todo no? Ahora pienso que habiendo tenido como una guía más en corto, me hubiera ayudado a no abrumarla tanto y no abrumarme a mí misma, porque obvio entonces ya me ponía metas como, no pues como María va a comer, o sea como, y entonces aplique que esto va a ver en el día, y ahora sé que va más allá de que ella no quisiera, porque no le gusta el sándwich, sino que, pues había todo un sistema o sea todo una cuestión con el encuentro sensorial del gusto y hace que pues ella de verdad no quiera comerse un sándwich, entonces, claro que, digo ya me he conciliado con eso se los puedo contar por lo tanto y sin pena, pero claro que me daba mucha pena al principio de, porque no puede comerse un maldito puré de papa, y eso como que me hizo mucha ansiedad.

Entrevistadora: en este momento que mencionas que ya llevo 10 años con una hija con autismo, para ti que es la maternidad, como cambio tu perspectiva de eso?

Entrevistada: pues es que creo que justo algo que debemos, o sea, si si ha cambiado pero además cambia constantemente o sea podría decirles que, si esta platica la tuviéramos antes de la pandemia tal vez contestaría otras cosa, ahorita tengo dos años sabiendo que es vivir en pandemia, trabajando en casa, teniendo una hija adolescente con autismo y entonces como que si cambia mucho mi percepción de la maternidad, o sea antes, la maternidad pues era criar, hacer que sobreviviera, y ahorita podría decirte que estoy en este aprendizaje de acompañar, acompañar a una persona.

Entrevistadora: y como, ahorita que mencionas que cambio en estos dos años, como te has adaptado o que acciones has tomado para justo criar o seguir criando a María?

Entrevistada: lo que, pues mira lo que me ha ayudado mucho, María... de estos 10 años, alrededor de 5 años pudimos pagar como un acompañamiento del instituto con una guía, en una educación regular, o sea María siempre ha estado en escuelas normales, en escuelas típicas, con

niños neurotípicos, ella con una guía y a partir como del sexto año ya no pudimos pagar ese servicio y pagamos solo una guía, que como que una inclusora educativa nos ayuda a decir que tiene que hacer educativamente y nos ayuda una guía, bueno nos ayudan dos guías, una en la mañana tres días a la semana, y una en la tarde dos veces a la semana, es con quien está ahorita de hecho, y entonces como en lo que nos funcionaba en esta cuestión era...hay se me fue la onda porque justo las oí llegar...entonces bueno en este tiempo que tuvo estas guías, le conocí como varias guías porque cada año tenía que cambiar de guía en DOMUS, y una que conocí, digamos que mi experiencia de mamá de hija con tea, hay dos tipos de guía, la maestra, la que tiene como el cuadro básico de maestra, la que tiene el cuadro básica de psicóloga, creo que las dos funcionaban un montón, o sea la maestra claro que se enfoca mucho en la cuestión académica y la psicóloga pues un montón en la cuestión emocional, y entonces, una que fue guía que fue psicóloga, que por lo visto le cayó muy bien María, me buscaba no se cada que se acordaba de su cumpleaños, y entonces me pregunto, como vas de pandemia?, y le dije, fatal estoy a punto de matarnos las dos, todo sale mal, y entonces nos dio apoyo psicológico a la fecha digo es una sesión, no podemos pagar una sesión, empezamos con sesión semanal y ya lo tuvimos que extender una sesión al mes por la cuestión económica de sus honorarios, pero nos ayuda un montón esa sesión al mes, como funciona es que la primer media hora la tiene con María y pues ya platican y se comunican como ella sabe llevar a María, y la segunda media hora es conmigo para revisar como como vi a María, que podemos hacer o que yo vi en la semana y buscar alternativas para eso, y la verdad es que creo que hace toda la diferencia, o sea eso me ha ayudado estos dos años.

Entrevistadora: y este, ¿para ti que es el autismo?

Entrevistada: pues tal cual qué es, es un trastorno, una condición neuronal con la que cuenta María que lo que hace es que le afecta de manera diferente la percepción y entonces con esto como que surgen todos los complejos de todos los retos como de aprendizaje que puede tener una persona en condiciones normales, pues justo a las personas con autismo, no. O sea todo les es un reto, toda la codificación, todo el filtro de cómo llega la información sensorial medio se rompe aquí se cuenta de manera diferente y hace que entonces el aprendizaje sea más un reto. Digo esa es la definición que te cuento, la definición del libro claro que me la se.

Entrevistadora: y tú qué dirías que tipo de atención necesita María?

Entrevistada: pues justo creo que mucho de acompañamiento y de normalidad, o sea lo que es real es que entre más normal trabajes el entorno, más normal, más acercas a la persona a la normalidad, o sea ahorita justo María el primer año, o sea a María le entró la pandemia cuando estudiaba sexto de primaria... no, cuando estudiaba quinto de primaria, sexto de primaria lo hizo a distancia totalmente y debió haber hecho primer de secundaria ahorita y no lo hizo, lo que hicimos fue un programa de inclusión educativa como de independizarse, un programa de independencia, que está en eso, va lento pero va en eso y justo la acabo de preinscribir para secundaria como tenga que ser, pero creo que algo que le hace mucha falta es eso, o sea creo que una de las partes medulares de la atención de una persona con TEA tiene que ser el meterla en un entorno común y que de ahí vaya tomando aprendizajes.

Entrevistadora: después del diagnóstico de María, este, ¿en qué momento decidieron tomar o buscar terapia o tratamientos para María?

Entrevistada: en automático, como justo el diagnóstico nos lo dio este instituto, pues luego luego ellos te marcan como, a continuación, sigue que hagamos un programa de inclusión educativa, que María vaya a la escuela... o sea que quieren que María se quede aquí en el instituto o vaya a una escuela, la ventaja es que la escuela tenía un kínder en ese momento entonces pues fue muy fácil el que María estuviera en ese kínder con una guía, eso facilitó un montón las cosas.

Entrevistadora: y pues ya pasando como al tema de instituciones, después del diagnóstico ¿a qué instituciones o a qué otras instituciones acudieron para recibir apoyo?

Entrevistada: pues a ninguna más, más que a DOMUS, la realidad es que mis encuentros con la SEP han sido muy desafortunados, me choca la SEP, me choca como manejan las cosas, me molesta mucho que no puedas llegar con guía porque pues claro que , o sea, claro, Anaid conoce a María y es una persona bastante funcional pero pues hay personas con TEA que tienen muchos más retos y que digo, claro que como papá no lo vas a dejar solo en la escuela pero, o pagas guía o pagas colegiatura, o sea no siempre puedes tener todo y pues la verdad es que o se ala SEP te dice, es que hay U.S.A.E.R. ósea hay este tema como de la psicóloga que puede hacer como la inclusión pero la psicóloga no está todo el día con ella, y si hay una crisis la psicóloga no va a ir a salvaguardar a todos, tanto a la persona con TEA como al resto de compañeros que están al lado para saber si la persona está tendiendo una crisis, entonces odio a la SEP, la verdad, espero

reivindicar mi camino respecto a la SEP si me la aceptan en la secundaria pública con guía, de verdad lo espero, pero, pues a ninguna otra institución. También he tenido como encuentro raros, o sea bueno, para mí se me hace muy feo, justo quería un apoyo del gobierno y tienes que llevar, digo, tan simple como para pedir la tarjeta de movilidad del metro, tienen que darte un diagnóstico de una secretaría de salud oficial, entonces vas al seguro, y el seguro te dice, por más que lleves a tu hija así necesito que vengas un mes todas la mañanas a que el departamento de psicología del seguro evalúe a tu hija, pues ¿qué trabajo te va a dejar faltar un mes? Ninguno, entonces está muy jodido.

Entrevistadora: y ¿cómo conociste Gran Amigo?

Entrevistada: en realidad fue, mira, una ventaja que tengo es que cuando María tenía alrededor de 5 años yo me divorcié y entonces empecé a ir al psicólogo y este psicólogo como que me ayudó un montón como a romper estos enigmas personales y creo que tienen muchas mamás de, yo tengo que ayudar, yo tengo que cuidar, yo tengo que hacer, yo tengo que dejar de tener vida con tal de mi hijo, ¿no? Cuando el psicólogo pues era justo lo que me decía, pues es que debe ser lo contrario, en medida de que tu tengas vida tu hija va a tener vida, entonces pues agarre sus cositas, busque trabajo, búsquese una casa y pida ayuda con María. Entonces como en esto de tener qué, me ayudó un montón romper con... pues con esto de que todo lo tenía que hacer yo y entonces se involucra más la familia paterna, en la cuestión como del cuidado de María y la abuela fue la que encontró Gran Amigo, eso sí no se cómo.

Entrevistadora: y ¿Qué apoyo has recibido de esta institución?

Entrevistada: pues mira en realidad yo tengo muy poco involucramiento con Gran Amigo, a penas acaba de suceder que yo la empecé a llevar a la terapia, o sea la he llevado esporádicamente cuando la abuela no podía, pero como queda lejos de donde vivimos a la abuela luego le es más reto como manejar hasta allá y como por cuestión de seguridad fue que tomamos el punto de que yo comenzara a llevarla y entonces a penas estoy yendo la verdad. La verdad es que yo no creo que, o sea, se me hace bien que ayuda un montón anímicamente a María esa terapia y pues obvio ayuda con los temas vestibulares que está bueno, o sea si noto como ajustes en eso, pero veo más esta terapia como una cuestión de... ósea creo que algo que está bueno y luego se nos olvida y porque te incluye muchos retos para los papás con autismo, creo que más

que pensar en la terapia, ayuda a que María se exponga a esas cosas, o sea como desde, te subes al carro, vamos a ir a este lugar pero en el inter puedes elegir tu música y cuando llegues ahí hay días en que hay niños que están llorando más que tú y tú tienes que aguantar, o, no esperabas el lunch y ahora ya lo vas a tener después o sea como que todos estos retos alrededor de la terapia de caballos son los que creo que suman a que la experiencia completa de la equinoterapia sea buena.

Entrevistadora: ¿qué efectos más notorios has visto en María a raíz de llevarla a la equinoterapia?

Entrevistada: pues es que la verdad no tantos, o sea no he notado como una gran diferencia, o sea he notado gran diferencia en otras cosas como, luego a veces es más, por ejemplo yo veo a María donde hay muchos cambios es como... si vamos a una vacaciones en Saltillo, que está como esta vida donde yo me vuelvo más normal porque no estoy solo yo, está mi hermana, la tía, la mamá, el papá, la sobrina... entonces las dinámicas familiares se vuelven mucho más normales que nosotras solas acá y pues hay que exponerlos, es como, y bueno vamos a la feria del pueblo, y entonces pues claro que en la feria del pueblo es, juego, luces... o la sobrina que tiene la misma edad pues claro que ella no va a escuchar la música de Hi 5, ella escucha Harry Styles, y le pide a Alexa que le ponga Harry Styles y entonces María escucha y empieza, ¿quién es esta canción? Y eso yo noto de María, cada que regresa de vacaciones es como si fuera el campamento de verano de la normalidad, o sea regresa como muy abierta a otras cosas. O sea, pensando en esa pregunta, veo más cosas en la normalidad porque es una de las cosas que cuesta un montón abrazar como papá de una persona con TEA como, abraza la normalidad, o sea si no hay agua y ese día no se bañan, aunque pataleen pues no van a poder bañarse, ni hablar... entonces te digo, ahí es donde noto más diferencias, de la terapia en sí, de la terapia yo no noto como una cuestión de cambios a nivel sensorial pero creo que todo el conjunto de llevarla a la terapia, de que se exponga a esa situación, de que vea a otros niños, que reciba instrucciones... o sea, por ejemplo luego veo que en la equinoterapia puede que a la coordinadora le preocupa mucho que cambie de terapeuta, pero creo que es lo mejor que le puede pasar a María, porque junto es como que aprende a escuchar otra voz y otras instrucciones por más que te cueste pues así es la vida, no siempre trabajas con la misma gente.

Entrevistadora: entiendo, entiendo que no has tenido como tanta interacción con la institución, pero ¿qué otro apoyo te gustaría recibir por parte de esta institución?

Entrevistada: mira, junto el sábado fui porque como ya vamos a empezar los sábados, y estuvo muy bueno que... bueno, digo para mí, justo me tocó ver a dos mamás y les hice plática, por ahí platicamos un buen rato y estuvo bueno y justo pensaba como, de verdad es que este espacio es un buen momento no solamente para la cuestión de los hijos, sino también para las mamás, o sea si cachaba que obviamente luego las mamás tienen ganas de platicar de... pues de que se cansan, que están preocupadas, me parecía esa como una buena oportunidad de... digo, yo llevaba mi libro de voy a ponerme a leer y no leí nada porque estuve platicando con ellas, pero pensando en ¿será un buen modelo de negocio que de repente también hubiera terapia para papás ahí mismo? Podría pasar porque de verdad faltaba mucha dirección, que es una de las cosas que pues obvio es importante ¿no? O sea como la cosa médica, o sea si el neurólogo supiera un poquito más de autismo, te metería menos miedo, te daría más tips, te daría más línea como si... fíjate, como no hay neurólogos especialistas en eso, porque pienso que de verdad podría haber una guía o sea yo escuchaba la vez pasada a una mamá y decía como, no pues bueno es que me abana de decir... y la verdad es que yo no podía ni ir al súper y ahorita pues ya más o menos puedo porque le doy medicina, obvio yo callada... me parece que es lo peor que pueden hacer porque pues, obvio si tiene esta cuestión como de epilepsias pues tienes que hacerlo, pero me parecía que... o sea y justo me decía ella, no duerme... y justo porque trataba de ser empática, le dije, está chiquito si tiene 5 años, dije bueno, pero vas a ver que van a dormir más, de verdad es una cuestión de madurez del cerebro, María es otra de los 5 a los 13 años respecto al sueño o sea pasa a veces noches malas pero realmente si agarran un patrón del sueño, ten confianza en eso. O, es que no habla nada, y le dije, eventualmente él va a encontrar sus formas de comunicarse verbal y no verbalmente, pero pensaba, si ya ahí hubiera un terapeuta que estuviera regulando las conversaciones y tuviera el conocimiento tal vez diría, ¿por qué le pones tanta importancia a la comunicación verbal? Porque pues obvio no es la principal que buscas si tu hijo tiene TEA pero a ella le preocupaba mucho, y yo obvio no se lo iba a decir en ese momento porque claro que me va a decir, váyase a leer su libro señora, sólo trataba de decirle las palabras más correctas de, tu confía vas a ver que el poco a poco va a encontrar sus formas, pero imagínate que reducción de estrés tendría esa mamá con el hijo si desde los 5 años ella practica que el lenguaje verbal es una cuestión secundaria, ¿me explico? Entonces pienso como que eso estaría padre, no se. Pensaba en ese momento como de, estaría bien chido tener aquí una conversación regulada sólo para que ellas tengan menos estrés, porque además supongo que ustedes entre todos los hallazgos de este estudio



esté, mientras menos estresada esté la mamá, menos vas a estresar al hijo pero con TEA o sin TEA.

Entrevistadora: Vale, yo tengo otra pregunta fuera de las instituciones, ¿cómo viviste este proceso de duelo al recibir el diagnóstico? Porque comentabas que empezaste a ir al psicólogo, pero nos podrías platicar un poco más de cómo lo viviste, ¿cómo fue?

Entrevistada: pues mira, subí mucho de peso porque único consuelo era la comida o sea era donde yo encontraba más confort, pues está esta métrica ¿no? Que dice que como, bueno no la voy a decir exactamente, pero dice algo como, de cada 10 parejas que tienen hijos con TEA se divorcian 7, y creo que si influyó un montón eso porque al final del día había mucho estrés de los dos por una situación que no conocíamos, o sea, no que te divorcies por eso, pero si influye en el estrés de pareja respecto a tus hijos, mira, yo trato de tener esta fórmula como, ¿cómo sería mi vida si María no tuviera autismo? O sea que confronte situaciones, por ejemplo, María adolescente fúrica, que bueno tu si te ha tocado Anaid, lamentablemente, pero bueno es así, y pienso, María Adolescente fúrica, si María fuera esa misma adolescente sin autismo, chance y sería más grosera, chance y diría cosas más tremendas, chance y azotaría la puerta porque así es la adolescencia... démosle herramientas a María para tratar de expresar esto que siente y que solo lo saca con furia y golpes ¿no? Y por ahí como que empiezo a tener herramientas, es decir, o sea yo hago esos ejercicios como en general entonces pienso, en este duelo que tuve, que me costó como muchos kilos y mucha desatención mía pues, o sea yo pase a segundo plano o tercero, pienso, si María no hubiera tenido autismo ¿cómo hubiera sobrellevado todas esas cosas? Seguramente hubiera dicho mira, sabes qué, me voy a ir al gimnasio, pero pues era como... este dinero del gimnasio se va a la terapia, ahorita me pasa, ahorita digo o pago la terapia de la psicóloga de María o pago mi psicólogo, pues pago la psicóloga de María, afortunadamente el esquema ayuda como en esta cuestión de, te escucho también a ti para saber como por qué está accionando así María, pero creo que el duelo como más fuerte es como dejarte, o sea que tu dejas de pensar en ti, que sólo te vuelves exclusivamente la mamá de María, o sea creo que lo mejor que me pudo haber pasado es en el divorcio tener que haber buscado trabajo porque realmente necesitaba sobrevivir y tener una casa y tener para comer y entonces pues si me hizo como meterme en un esquema nuevo en donde si yo no les decía a las personas no sabían que tenía hijo, y si yo no les decía que mi hija tenía TEA menos sabían, ¿no? Y eso pues me ponía en una

perspectiva diferente porque no es como que cargaba con esa cruz del TEA todo el tiempo, soy la persona que siempre lo cuenta, o sea que si me subo al metro me pongo un botón de, se paciente porque mi hija tiene autismo, o sea como de, relájate un chingo de que María se mueva así, o sea no es algo que oculte pero ayudaba que la conversación no era solo esa porque durante todo el duelo la conversación sólo fue esa.

#### **ENTREVISTA 4**

##### **CONTEXTO**

P: trabajadora del gobierno, casada, mamá de 3 hijos, uno de 10 años neurotípico. dos gemelos, uno con TEA y el otro con TDAH, N niño de 9 años, diagnosticado a los 3 años.

##### **ENTREVISTA**

Entrevistadora: vamos a empezar con algo sencillo, ¿cómo viviste tu embarazo? ¿Fue planeado?

Entrevistada: no mira, no fue planeado y en si fue un embarazo muy difícil porque son gemelos, uno tiene autismo y el otro tiene TDAH y es ansioso depresivo, entonces ya realmente al final ya no?, nos llevamos la sorpresa o sea primero fue muy muy muy pesado, de que eran dos, yo estaba trabajando, mi esposo estaba trabajando a parte tenemos otro más grande y prácticamente están juntitos o sea se llevan 10 meses, ahorita los gemelos están por cumplir 10 años, el otro también va a tener 10 años, o sea llega un punto en el que todos se juntaron y no no no, fue muy difícil no?, andar corriendo de un lado a otro y luego con eso de que son gemelos pues siempre es de alto riesgo y pues igual en cuestión de dinero, carísimo, carisísimo no?, pues no los teníamos planeado nos agarraron de bajada y cuando nos dijeron que eran dos pues la sorpresa fue peor.

Entrevistadora: fue doble no? Jeje

Entrevistada: aja! Fue doble, digamos que de por si enterarte que estas embarazada no es así de wow, pero con dos es así de ay vaya!, es más difícil

Entrevistadora: aja, justo como recibiste la noticia de que estabas embarazada?

Entrevistada: pues no lo recibimos tan bien, creo que nos quedamos un poco, entonces te digo que no, no era como muy planeado, yo siempre quise tener nada más un hijo que se me hacía muy razonable y suficiente no? Pero ya cuando nos enteramos dijimos bueno va, vamos a

intentarlo, vamos a ver qué pasa, vamos a ver que sale, no estábamos como muy bien o sea no estábamos ni tan bien ni mal económicamente, de hecho no veíamos venir como se nos venía el mundo encima con respecto de los gastos, es más que nada eso, los gastos fíjate, he mental y físicamente pues sí, súper cansadísimo, yo me acuerdo que siempre nos decían que uno de ellos no iba o sea que su probabilidad de vida era muy compleja, o sea que lo más seguro que uno o los dos no vivieran, entonces llego un punto en el que nosotros dijimos bueno vamos, como yo siempre le digo a mi esposo, vamos improvisando, es mi palabra favorita, hay que improvisar, y hacerlo lo mejor posible, mi esposo dice que eso de improvisar luego nos lleva a muchas horas de tiempo, o perdidas en calles de la ciudad jaja, yo siempre le digo que poco a poco se va pudiendo todo jaja.

Entrevistadora: y, tu familia, tus papás, si tienes hermanos, ¿cómo recibieron la noticia?

Entrevistada. De que eran dos? No fíjate es una cosa bien loca, desde años inmemorables, hay gemelos de esta misma forma en la familia, mis hermanos, mis tíos, y es el mismo patrón físico, mas no mental, pero físico si, o sea uno es güero y de cabello rizado, y uno es moreno de cabello lacio, y uno es alto y uno chaparrito, es exactamente el mismo patrón, nada más ahora se parece uno a mí y uno a mi esposo.

Entrevistadora: bueno al menos fueron equitativos jeje

Entrevistada: mmju, si esta como equitativo el asunto, mi mamá se molestó porque a pesar que yo tengo hermanos gemelos nosotros somos cinco yo soy la más grande y pues fíjate mi mamá siempre era muy exigente con nosotros porque nos decía que teníamos que dedicar como nuestra vida al cultivar nuestra mente no, y no andar con banalidades, como que lo más importante era el conocimiento, no andar jugándole al ¡ay a ver qué pasa con la vida y vamos a experimentar! No, siempre nos decía que teníamos que estudiar mucho y así y pues al día de hoy... a no si somos dos que tenemos hijos, que nos entró por uno y nos salió por otro, quizá si hubiera sido mejor estudiar bueno en fin, pues fíjate que si fue difícil pero al final de cuentas lo acepto mi mamá, tiene unos hijos que tiene el mismo patrón físico, pues es lo mismo, mi suegra se puso súper feliz creo que fue la familia más contenta, el lado de mi esposo, y ellos nos echaron muchísimo tiempo la mano, entonces llega un punto en el que si ya no teníamos ni para la renta y mi suegra nos prestó un departamento entonces yo creo que aquí la familia ha sido como lo más importante no,

lo que nos ha ido como apoyando, o sea si en algún punto nuestra familia le decimos no sabes que la neta no tengo dinero, qué onda échame la mano no?, y si y si te preguntan cómo, cuándo y hasta cuanto, jeje, pero o sea si nos han ido apoyando, mi mamá me acuerdo que una vez me dijo, ¿Cómo es posible que no te dé tiempo de hacer de comer, bañarte he limpiar la casa ee no se lavar debajo de los tapetes, no se limpiar el perico, o sea muchas cosas, hasta a mi esposo le da muchísima risa porque me está escuchando ahorita, y me dice yo me los voy a llevar un día, un día y vas a ver los voy a tener bien limpiécitos, atendidos, comidos, bañados, nosotras le dijimos cámara te tomamos la palabra y ese día regreso en la noche mi esposo dice que así con el cabello parado, no podía ir al baño, no se pudo bañar, no pudo hacer sus compras de la semana, no bueno nosotros felices porque nosotros no pudimos dormir y bueno eso es de lo más divertido que me ha pasado con mi familia, uno de mis hermanos es como muy sensible y es como que el más me ha apoyado y agarraba y siempre iba por mi niño el más grande a la guardería, como yo salía muy tarde de trabajar, entraba a las 9 y salía a las 8, o sea siempre pasaba iba por los niños, siempre ha habido alguien que nos ayude, y cuando este hermano mío empezó a trabajar el otro se quedó sin trabajo y entonces el otro me echo la mano, su novio le echaba la mano y le decía bueno vamos por ellos en el auto y los llevaban a la casa, cargaban carriolas, maletas, todo no?, aprendieron mis hermanos a cambiar pañales, como dios les dio a entender pero aprendieron todos, no no no cañón, fíjate que si me han ayudado muchísimo mi familia también la familia de mi esposo, yo creo que eso es lo más importante no? Que hay alguien que te apoye porque si no hasta dejando el trabajo andas, o sea en algún punto para nosotros ha sido difícil, más para mí porque yo si tuve que dejar mi trabajo de entre semana para cambiar a un horario especial que es fines de semana y días festivos, sobre todo por nolan que es el niño que tiene TEA ha sido ahí lo difícil, me hablaban del kínder, venga a cambiarlo o venga por esto o ya se enfermó algo, algo pasaba y pues yo le pedía y pedía permisos a mi jefa y nombre bueno pa´ que te cuento o sea si me tocaron dos tres descuentos hasta que me dijeron trae tus papeles de que tiene autismo y va, pero tiene que ser del ISSSTE porque trabajo para una instancia del gobierno y en el gobierno no te aceptan que no sea del mismo gobierno y eso implica un trámite de hasta un año y medio, es un trámite larguísimo.

Entrevistadora: y bueno, regresándonos un poquito antes de esto, como viviste el nacimiento de tus hijos, en este caso?

Entrevistada: mira, súper diferente comparado con el primero, en el primero nació en hospital privado, estuvo mi esposo todo el tiempo no? O sea al pendiente todo lo que se necesitara ahí estaba checando y con los segundos, yo nada más iba a revisión en el ISSSTE para que me dieran incapacidad, y me dicen no, sabe que es que ya tiene cinco centímetros de dilatación se tiene que quedar, y yo, pero como cree si me acabo de echar unos tacos, y me dicen no pues entonces no la podemos operar ahorita porque acaba de comer y tendremos que las estas del ayuno y todo el rollo y ya me dice el doctor, nos vemos a las 6 de la tarde pero no te puedes ir y yo dije pero que! Y ya no me dejaron salir y entonces nacieron un 29 de febrero, y pues no tenía a nadie es bien feo en los hospitales públicos, de verdad deberían de enserio dejar pasar a alguien que te eche la mano, yo me acuerdo que en ese hospital trabajaba mi tía y fíjate que si me echo la mano porque a pesar de que yo todavía no tenía como dieta sólida, me mandaba mi tía yogurt y cosas, me mandaba galletitas y leche, me mandaba cositas.

Entrevistadora: Estuviste mucho tiempo o sea después de que nacieron?

Entrevistada: no fíjate que estuvimos tres días hay pero tres infernales días en un hospital público es hójole como si fueran meses ahí adentro, no no no, muy feo, es que el servicio es muy feo, de verdad el servicio en el ISSSTE es nefasto, las enfermeras una de 20 es amable, no y esa me trataba bien porque era amiga de mi tía, que sino, quien sabe que hubiera pasado.

Entrevistadora: O sea si tuviste como el apoyo después de que nacieron, durante el nacimiento, mucho apoyo de tu familia, no?

Entrevistada: si, de mi familia sobre todo, también la de él, de echo la de él fueron a recibir a los niños cuando por fin nos dieron de alta, llego la familia de él, hicieron de comer, o sea en la casa llegaron hicieron de comer y ya después se fueron a su casa, si fueron como buena onda hasta eso, me acuerdo que desde ese día yo siempre le dije a mi esposo, yo no me voy a levantar en las noches, te toca, todos tuyos!, de aquí en adelante ya desaparecí jaja.

Entrevistadora: y ya entonces durante ese primer año, como fue ese primer año de tus hijos, bueno en especial de Nolan?

Entrevistada: en especial de Nolan, hójole que pesado, es lo que platicamos un día mi esposo y yo, decíamos es que oye si hubiera baterías para niños más chiquitos, nos hubiéramos dado

cuenta muchísimo antes de que tenía autismo, o sea siempre ha estado loco así le digo yo jeje, pero o sea siempre ha sido desde que tenía seis meses iba todo bien igual que su hermano no había broncas ya balbuceaba agua mamá y de repente como a los seis meses como que retrocede dos y luego hay vamos otra vez avanzando y al año pum otras vez como si tuviera seis, entonces es lo que decimos desde chiquitos debe haber algo que diga, probablemente tu hijo tiene autismo o alguna otra condición, pero sí debería haber algo más, porque si nosotros nos dimos cuenta desde chiquito, aquí lo importante es que tiene otros dos hermanos y podíamos comparar el desarrollo, entonces quizás cuando solo es un niño las familias no saben cómo compararlo, pero nosotros lo veíamos y fíjate que eso nos lo dijo un día un especialista, miren a mí no me digan que Nolan no hace, simplemente Nolan no hace lo mismo que Noa, ese es su punto de comparación, y desde el año Nolan no caminada y nos costó trabajo y desde el primer año estamos en terapias con él, o sea es lo que platicábamos si desde el principio nos hubieran orientado más o, yo a veces creo que deberían dar un librito neta con todas, o sea en lugar de tu estar investigando en internet cuando el niño nace te debería dar un libro no? De tu niño debe hacer esto a los cuantos meses, y ya se pasó no? Digamos o sea dos años y no camino o sea ahora si ya estás en p\*dos, o algo así , o sea si debería haber un librito que diga como más cosas, porque si bien teníamos la guardería, la estimulación temprana no y toda la cosa o sea si bien el camino ha sido medio traumatizante porque hasta los tres años tenemos su primer diagnóstico de autismo pero imagínate ya llevábamos tres años, una vez lo llevamos al año al ISSSTE y le dijimos al doctor, oye pues es que no habla y su hermano ya habla no? O sea ya veíamos a su hermano por todos lados que andaba jugando y así y este cuate se sentaba en una esquina con los mega blocs y solito, solito nada con nadie, o sea llegamos a un punto creíamos que ni nos escuchaba y el del ISSSTE nos dice pues es que dejen de darle las cosas, que hable, y nosotros pues es que no noo, ni nos señala ni nada o sea va y se sienta solo, ni siquiera sabemos si escucha sabe? Ya le hizo unas pruebas según chascándole los dedos, no es que creo que si escucha porque creo que le molesta y pues no o sea no no no no, muy muy mal servicio, tuvimos que ir a particulares, no muy muy difícil sabes? O sea en México creo que si está muy muy mal la forma en la que tienes que conseguir tú el diagnóstico en privado, para que lo lleves al público y reconozcan que tu hijo tiene algo y ahora ellos si digan que tiene algo y entonces ahora si tengas derecho a poder pedir una beca o un algo no? Y fíjate que yo no me voy tanto por el hecho de que me den 2000 pesos bimestrales a mí me da lo mismo, no me los den, lo que quisiera es que el

servicio fuera el adecuado no? Que yo no tuviera que pagar terapias por todos lados, hasta que o sea en serio no me des dinero, no me importa el dinero realmente prefiero que tu servicio de salud ya sea bueno y tengas buenas terapias, no que me digas: ha, te puedo dar 15 minutos de terapia de lenguaje, una vez al mes, no inventes!, o en el seguro nos decían, en el ISSSTE nos decían eso no?, una vez por mes, terapia de lenguaje 15-20 min. Y contigo adentro y pues no, obviamente pues el niño no pone atención, esa no es la forma en la cual se debe dar una terapia, aquí en el IMSS en el seguro nos decían: pues miren ya llegaron al nivel más alto, estamos aquí en el siglo XXI, lo único que tenemos para ustedes es una sesión psicológica al mes y ya, y nosotros así de haa bueno, me encanta que bueno que pagamos impuestos ee, para nada, para que no sirvan, entonces, no pues no, o sea, yo me he tenido que estar buscando por todos lados, escuelas especiales, hay que moverse un buen hay que buscar cómo, yo ni siquiera sabía que existían escuelas especiales públicas, hasta que me entere o sea fíjate que no hay información de eso tampoco y eso también esta como preocupante, habría que concientizar más que existen escuelas públicas que si no tienes dinero pues puedes llevar ahí a tu hijo, que como hay unas buenas hay malas pero pues es cosa que tu como papá le busques o sea en teoría todas deberían ser buenas verdad pero pues no, también hay que ser realistas, hay que estarse moviendo muchísimo.

Entrevistadora: tu como viviste ese proceso del diagnóstico?

Entrevistada: fíjate que fue difícil porque prácticamente es como si yo me hubiera quedado sola, llegamos mi esposo y yo de que él cuidaba a los otros y yo lo cuidaba a él, entonces hójole bien pesadísimo porque en ese entonces vivíamos en neza, y de neza a Coyoacán y luego a Coyoacán que esta mi trabajo es que está lejos sabes, me echaba dos horas, y tuve una amiga que me echo muchísimo la mano porque yo llegaba a su casa que estaba muy cerca de neza como a una hora me echaba y ella me llevaba a Coyoacán, y me dijo mira aquí hay un camp, te echo la mano te llevo y prácticamente yo me la eche sola con él durante todo su kínder no? Era buscarle las terapias, cuando tenía terapia de lenguaje tenía que regresar por el coche y luego correr a la terapia de lenguaje hay no! O sea si fue muy muy difícil pero si mi esposo si se aventó la bronca con los otros dos, o sea de la escuela, de que él pedía permiso para entrar más tarde al trabajo, o sea tuvo que cambiar su horario, cambio completamente su rutina para hacerse cargo de los otros dos, él llegaba tarde, él tenía que vestir darle de desayunar, y la neta también yo me hacía bolas con Nolan, o sea yo lo tenía que vestir darle de desayunar, llevarlo a la escuela, darle de comer,

regresar a la casa, llevarlo a las terapias hay no, ahí como que no nos daba la vida no? Hasta que nos cambiamos más cerca ahí fue cuando ya pudimos empezar a dividir mas no, a veces le decía sabes que, Nolan tiene junta pero yo no puedo ir, vas tú? Y él me decía bueno pues si no, tenía la flexibilidad de que él movía su horario pero así como llegaba tarde, así se tenía que llegar a reponer esa hora o sea si él llegaba a las 10 de la mañana a trabajar tenía que salir a las 10 de la noche, entonces pues bueno así le fuimos haciendo hasta que encontramos la formula, sabes, ya hasta que los dos dijimos no pues no, vamos a tener que ir armando rompecabezas no, de tú vas con uno yo voy con el otro y así como se pudo ir haciendo, fíjate que él no aceptaba muy bien el diagnóstico, le fue muy difícil entenderlo incluso a su familia nomás no le cachaba, mi familia tiene, hay es que ahí es un poco difícil pero, es mayor preparación sabes, mi mamá tiene varias carreras, entonces el término autismo pues ni siquiera era nuevo para ella ni para mi hermano que es psicólogo y así o sea, para ninguno de ellos era nuevo el termino, lo entendieron y dijeron o sea mi hermano una vez me dijo pues es que ese niño toda su vida va a necesitar ayuda, nunca va a poder estar solo ni hacerse cargo de sí mismo no, y nos ha sorprendido porque de no hablar, a hablar, de que creer que nunca iba a ir al baño, va al baño solo, de que él hace todas sus cosas solo, o sea de que él dice: tengo hambre, agarra y se asoma y dice a voy a agarrar un plátano y ya él solito se da de comer o me dice, es que mi mama le enseñó a que me dijera pate, y me dice pate necesito leche, entonces lo único que necesita es que se la sirva y que se la caliente y ya no?, recoge su leche se la toma y dice bueno adiós, gracias, o sea si le decimos Nolan cambiante, se cambia no? O sea si creímos que nunca iba a hacer nada o sea la expectativa era muy lejos de lo que estamos ahorita, o sea ahorita nos hemos dado cuenta de que tanto esfuerzo en terapias, en dinero en hijo... tiempo, sufrimiento y todo pues poco a poco no? Si lo hemos librando su papa ya cuando lo acepto empezó a verlo diferente a apoyarme más con la escuela, cuando tratamos de explicarle como a su familia, pues ha sido poco a poco, sobrevivimos...

Entrevistadora: y... para ti o sea como madre, como has vivido y como tomaste tú el diagnostico de Nolan?

Entrevistada: pues mira, llegando a un punto donde ya no es tan sorprendente sabes? O sea porque uno empieza a investigar, por eso te digo que la base aquí y lo más importante es hígole tu como mamá conocer a tu hijo y reconocer que ves una deficiencia en él y si la ves pues no trates como ni de cambiarlo ni nada ni de solucionarlo porque no es un problema, es una condición que



siempre va a tener no? Y yo lo veía y veía sus limitantes y decía que difícil, bueno que difícil con este compa, si a mí lo que más me preocupa así en teoría es como le va a hacer de más grande, y cuando lo veo así que hace ya sus cosas, digo ha ya sé cómo le va a hacer de más grande! No, o sea digo ya sé cómo le va a hacer, nada más nos falta seguirle chingando no?, pero si uno como mamá se tiene que dar cuenta desde chiquitos y aceptar, yo tengo TDAH y también para mi mamá fue muy difícil y yo siempre he dicho que siempre hay que ser muy flexibles todos con todos no? Porque incluso cuando a mí me diagnosticaron TDAH, para mi mamá era tan difícil llevarme a todos lados, porque me metía a todo tipo de cosas no manches creo que hice todos los deportes en este universo o sea en serio y también le fue difícil aceptar el que tenía que tomar medicinas, muchas cosas y cuando me dicen esto de Nolan, bueno si es bastante diferente pero digamos que vamos por el mismo camino e, o sea si es diferente el autismo del TDAH pero pues ahí vamos, yo decía hay que ser flexibles y no no me ha sido tan difícil aceptar que Nolan tiene autismo, fíjate que a veces es más difícil el hecho de aceptar que no tienes tanto dinero como quisieras, para mandarlo a muchas más cosas y fíjate que ahí es cuando digo hójole es que podría tener otro trabajo pero si tuviera otro trabajo no tendría más tiempo no, entonces aquí uno de los dos tiene que trabajar un poquito más y el otro un poquito menos para mantenernos en equilibrio.

Entrevistadora: y que acciones has tomado, que es lo que has hecho a partir del momento del diagnóstico para cuidar a tu hijo o sea me comentas que llevarlo a terapia, todas estas cosas, que mas, como se han adaptado ustedes a él o él a ustedes.

Entrevistada: hójole mira, él ha tenido también que ser flexible no? Porque le explicamos desde chiquito le explicamos y se nos ponía rojo, morado, azul verde, naranja se tiraba gritaba, no bueno, no no no no no, bueno creo que si te imaginas todos los que nos tocaron, una vez grito auxilio policía! Y entonces es así de no no no, lo juro si es mío si es mío jaja fíjate que hay que renunciar a muchas cosas en tiempo, dinero y espacio porque Nolan me sigue muchísimo eli, yo creo que como yo empecé a trabar con él desde chiquito es ahí la clave no? O sea siempre me sigue siempre me pregunta este para que es, y tú te quedas así de... no se es un lápiz pues para pintar jaja y el así de pero como y tú ya nada más te quedas pensando y dices ha si es cierto que le tengo que ayudar más a él no? Jaja y dices bueno a ver te explico y así ha sido para todo para el baño, para los calcetines, no se han sido muchas cosas, fíjate que mi mamá a pesar de toda la renuencia lo quiere muchísimo y ella le enseñó a vestirse a él, le explico a bañarse pero en si su

papá le enseñó, o sea han sido pedacitos en los que yo ya no he podido como cubrir porque te digo a veces el tiempo no da para todo más que son tres entonces hígole a sido difícil para mí el renunciar no a varias cosas, pero bueno todos nos adaptamos al cambio y él ha aprendido a adaptarse al cambio porque incluso cuando nos cambiamos de casa para él es muy difícil explicarle, ahora esta es tu cama, tu duermes con noa, nati duerme acá porque él tiene su propio cuarto, porque el sigue mucho a su hermano mayor, y su hermano mayor le ayuda muchísimo también no? Lo quiere muchísimo, entonces si es difícil porque a veces se nos olvida que tenemos que estarle explicando a él todo, a veces de repente uno asume cosas, dice: hay cambio de rutina, ay si!, como si nada, y no, a él hay que explicarle todo, cocina, baño, mira aquí nos sentamos a comer, osea tú dices, pues si ya sabes pa que es la mesa, pero ahora va a estar acá y entonces tienes que decir porque ahora va a estar la mesa acá, entonces pues si en mucho es hígole, la adaptación de todos a todo, a él a veces dicen que nuestra vida gira en torno a a nolan no? Dicen a veces sus hermanos, pero yo siempre les explico que no que necesita, jeje es como el meme no? Que dice que uno no tiene un hijo favorito sino que ayuda al más pen...jo jajaja es que es como ese meme tal cual no? Ayudas al que más necesita de ti, al que veas que más necesita de ti, así pasa o sea le ayudamos más y les explico es que hay que ayudarle más, echémosle la mano, también ustedes aguanten, entiendan, porque hay muchas cosas que a él le damos como chance que le damos como más tolerancia, hay que esperar más, no es como ustedes que si les estoy diciendo que no van a jugar videojuego porque no punto se acabó, no haber nolan tu no vas a poder jugar el videojuego porque ya es muy tarde, porque mucho tiempo en la pantalla te hace daño en los ojos bueno o sea todas las cosas que los otros dos ya saben y que está por demás repetirles, a él hay que estárselas recalcando entonces si, el tiempo.

Entrevistadora: y bueno para ti que ha sido, que significa o que es para ti la maternidad? Y el autismo? Como significarías eso?

Entrevistada: es que más bien yo diría que es un viaje inesperado, es un viaje donde, hay mucho tiempo que te enseñan que el chip es la casita bonita y todos estamos felices y contentos, pero no te enseñan el sacrificio el espacio, el tiempo, la dedicación que tienes, o sea el tener un hijo, hígole de por si tenías un, es el ejemplo del vaso, tienes un vaso y tú sabes hasta donde lo llenas, y con un niño con autismo, el vaso va a tener un chingo de turbulencias entonces tienes que encontrar la forma, encontrar la calma en el vaso, en la maternidad con el autismo hígole que

hasta resiliencia no? Tienes que encontrar fortaleza, es sobre todo eso, paciencia, fortaleza no se te conviertes ahora si en súper héroe jeje y siento que si te conviertes, hígole a parte todo pues yo le decía a mi esposo es que tenemos una carrera y no va encaminada a esto... le digo así que vamos a tener investigar mucho, mucho más, digo yo no estudie la normal de maestros ni estudie psicología ni nada de eso, y él dice lo mismo no? Que estaría bien que en algún punto cuando tienes un niño con autismo te invitaran no? Oye mira, no hay explicación del autismo porque y bla bla bla, o sea yo he visto papas que se echan la culpa entre ellos, fíjate que si he visto a papás no?, y yo le preguntaba un día mi esposo tú conoces personas con autismo? Y me dice no, y yo así de no yo tampoco no?, y luego te das cuenta que la misma familia miente y no ha dicho nada, yo tengo un primo que es primo lejano o algo así, no se es hijo de una prima de mi papa y tiene autismo el chavo, y ya estudio su carrera y nadie durante toda la vida supimos que el tenia autismo hasta ahorita, y él tiene un sobrino que es hijo de su primo hermano y tiene autismo y creíamos que no existía autismo por ningún lado no?, y pues ni echarnos la culpa, tu! No tú! Jaja como los spaidermans jaja así... entonces pues no no osea ni siquiera hay forma de echarle la culpa a nadie, te digo que debería haber una forma de llamarles a los papás de explicarles, y va a ser un camino muy difícil y de verdad no te rindas, o sea la palabra aquí es nunca te rindas porque cuando menos veas vas a ver que tantísimo dinero que gastas va a ser bien gastado, hasta la última terapia vas a ver, y tu solito como papá, aquí es mucho de sigue tu instinto, no no el instinto de correr, sino el instinto de continuar y ser mejor no?, entonces es eso, nunca jamás por ninguna razón te rindas, te digo que si deberían dar un material, un librito, oiga no se rinda siga adelante, el autismo no es el final del mundo ni de su camino y créame que va a vivir con esto toda su vida, o sea supérela o supérela, porque me acuerdo que una vez en un taller de a... fíjate que a mí nunca me ha gustado mi trabajo pero porque enserio me da flojera trabajar jaja digo lo mío lo mío no es trabajar pero si recibir el dinero jaja por eso sigo yendo, pero fíjate que en un taller me decían, por más que no te guste este trabajo, este trabajo es de motivación laboral y todos con cara de pus que, les voy a decir el máximo secreto de todos, a nadie nos gusta nuestro trabajo, a nadie nos gusta nuestro trabajo, así que encuentren una motivación, la que sea válida para quedarse aquí cada día, no importa cual, si es el dinero, si les gusta la silla, si les gusta su computadora, si les gusta que les regalen lapicitos, no importa no, siempre quédate aquí, y eso diría yo con el autismo, encuentra algo, busca algo, a nuestro hijo cuando empezó a hablar no? Fue muy interesante cuando por fin dijo mamá, nosotros así de ay si habla, porque creíamos que

no iba a hablar y su primera palabra fue dirigiéndose a su hermano ee, porque a su hermano mayor le decimos naty, y no lo dejaba ver la tele y le dice: natinel quítate no veo la tele! Y nos quedamos así de; no manches hablan y sabe cómo se llama! No? Es en esos momentos en los que te das cuenta en que no te debes de rendir nunca, o sea el autismo tú lo vas a sufrir el tiempo que tú lo quieras sufrir, pero yo te aconsejo que lo sufras cinco segundos y te pares y digas órale a darle, porque si te enfrascas en hay pero ay pero hay que hacerle pruebas de genética pa saber de dónde fue, no o sea cuando, nunca vas a aceptar que tiene autismo y nuca vas a hacer nada por tu hijo así que mejor ora si como decía mi mamá, chingale rápido y bien jejeje y pues ya que más quieres que te diga jaja....

Entrevistadora: pues qué tipo de atención necesita tu hijo, tú que dirías como mamá de un hijo autista, mi hijo necesita esto...

Entrevistada: mi hijo necesita mucha comprensión, y que le expliques muchas veces las cosas, yo solo pediría mucha paciencia, yo sé que es un niño muy inteligente porque lo ha demostrado pero hay jijo cuando se le mete el demonio pues que te digo eje cuando un estímulo fue demasiada para él, estamos acabados jaja pero si incluso en eso pediría mucha paciencia siempre, yo creo que es lo que más pedimos los papás sabes? Porque me he topado con otros niños con autismo hay niños que no hablan hay niños que se golpean hay niños en combopack, yo le llamo al combo al que por ejemplo me encontré un niño que tenía síndrome de down y autismo yo le dije tiene autismo, yo si los huelo como a kilómetros, o sea los ves y se balancean y aletean y se les quedan viendo hójole pues que nunca han visto a un niño? Yo diría que si falta mucha comprensión entre las personas, entre que el hecho que para él un ruido en una plaza o en un centro comercial si hay mucha gente hójole no ya valió, a mi hijo le gusta mucho ir a Liverpool y le dice wivepool porque ya sabe que le compras gomitas no, pero si fuiste un domingo en una hora no adecuada o muy temprano o muy tarde donde no haya casi gente hójole no, y pues la gente se te queda viendo entonces neta sigan su camino volteen a otro lado, yo si le e comprado como plaquitas de “tiene autismo” y mi esposo decía es que no es como exhibirlo y le digo no, yo trato de que lo lean y traten de pensar, no lo voltees a ver porque tiene una crisis no? Y pos ya...

Entrevistadora: del lado de las instituciones ustedes en que momento decidieron buscar terapia o tratamiento o ayuda para su hijo?

Entrevistada: uff no pues desde chiquito desde el año que nos dimos cuenta de que no caminaba empezó con terapias ee él iba desde chiquito a la guardería al año te digo que fue como lo más difícil y no bueno, al año, a los dos años, te digo tuvimos que movernos un montón literal googleas, autismo, y algunos dicen que son distintos tipos de autismo no? Y conforme a eso las terapias entonces no pues esta cañón, vas al ISSSTE y no saben ni que están haciendo ni diciéndote, no puedo creer que actualmente 2022 no sepan decirte que onda con tu hijo y tu tengas que ir con un paidopsiquiatra, tengas que ir con un psiquiatra con un neurólogo, tengas que pagar pruebas o sea nosotros pagamos los potenciales auditivos, resonancia magnética electroencefalograma y aparte de todo es de difícil manejo porque no es así de ay no lo voy a dejar dormir una noche y va a estar bien tranquilo el niño, entonces llegábamos tratábamos de dormirlo y hasta el técnico yo siento que se desesperaba un poco pero decía bueno la neta es su dinero y no te imaginas tuvimos que hacerle el estudio en el infantil privado, y esos no fueron cinco pesos, fue un dineral extraordinario, hubo que pagar al anestesiólogo así... para llegar a las fases del sueño, al profundo, al no tan profundo o sea, él le tuvo que estar calculando porque esa ya es su bronca entonces le pagamos una lanicima por eso, para hacerle los estudios, y fue cuando nos dimos cuenta que escucha súper bien o sea si ves algunos problemas en el electro, nos dimos cuenta que tiene un quiste en el cerebro, un quiste como aracno... no sé qué cosa, que es como una calcomanía que esta nomas pegada pero que ni le está lastimando ni nada pero dicen que solo le afecto a su desarrollo, ay nada más! Jaja pero pues o sea no, hójole bien difícil con los especialistas, te digo llegaron los tres años y tener un diagnóstico de autismo hójole quiere decir que ya perdiste tres años, o sea cuanto tiempo perdimos ente que si entre que no, entre que la terapia de lenguaje se echó hójole... hicimos también un chorro de años tiene que seguir yendo a terapia de lenguaje, no es así como que puedas decir ay no ya no, es todo es la equino terapia, fíjate que yo así literal cuando google dije ay equino terapia, y fuimos un día coincidentemente ellos estaba en una exposición y fuimos a la equino terapia a ver qué onda y no manches ahí nos dieron un súper apoyasaso ahí si nos dieron la red de apoyo literal, o sea es de que la directora va y habla con la directora y con la maestra con quien tenga que hablar, o sea con el otro terapeuta no? O sea se intercomunican o sea ahí si nos enseñaron cómo se maneja no? La cosa y fíjate que yo me uní a un colectivo que es el de autismo ciudad de México y también no? Ahí vas viendo la terapia que tiene otros cuánto cobran y todo eso, como les llevan niñitos chiquitos y que también todavía a algunos les dicen que el A2 no es para niños pequeños, o sea distintos tipos de baterías,

o no podemos hacerle, no inventen, ya debería de haber como algo... mi hermano decía es que estas baterías son españolas no es para población latinoamericana y si en ese momento yo le hago caso a mi hermano y no sigo mi instinto de saber que nolan tiene autismo, imagínate que daño le hubiera echo al niño, hubiera dicho no pues ya no busquemos terapias, hubiera dicho ahí solito que vaya agarrando camino... pues no, que terrible con todas las instituciones públicas neta.

Entrevistadora: entonces su primer diagnóstico fue en institución privada?

Entrevistada: privada, si es que te digo, no te funciona llegar y decirles dele usted las pruebas, no pues aquí no tenemos, chin... no manches, no pues tenemos aquí los de los años cincuenta y no esta en nuestro catálogo el autismo porque en ese año no... te dicen este tiene retraso mental porque es todo lo que tiene su librito, porque ni siquiera les compran pruebas no? Entonces te digo nosotros tuvimos que llevar las pruebas particulares al público y el público es cuando acepta que si tiene un problema, entonces el público te da la hoja de que si tiene un problema, luego tienes que ir al dif a que te den la hoja te dan las cortesías, y toda la cosa, sus credenciales, no en México es un proceso larguísimo supongo que en Latinoamérica en general esta así, no me imagino que Canadá esta así de terrible al respecto porque en Canadá te incluyen el mismo servicio médico ya todo, pero no en México hay que estar suplicando no? Que ese que tú dices que tu hijo tiene autismo y casi casi le tienes que suplicar que te den un papel en el que diga que tu hijo tiene autismo, entonces pues no, bien mal, fíjate que yo tengo el nombre del médico y nunca he querido hacer nada o sea el que nos dijo déjenlo que les pida las cosas, imagínate cuanto tiempo nos quitaron enserio o sea tres años y neta que ya se debería adecuar a niños chiquitos porque si tú te fijas y ahora sí que digas que eres una mamá responsable te fijas y vas conociendo a tus hijos te vas dando cuenta no? Como dice mi mamá uno sabe de qué pie cojea cada uno, entonces también es eso tienes enserio casi casi obligarlos a que lo revisen.

Entrevistadora: y en gran amigo me comentaste que lo conocieron por una exposición no?

Entrevistada: si! En una exposición en el palacio de los deportes, nolan tenía 3 años, o sea cuando nos dieron el diagnostico en diciembre y conocimos a gran amigo en abril, porque era el día del niño, me regalaron unos boletos en el trabajo y fuimos a esa expo y ahí los conocimos y a la semana llevamos a nolan y empezó a ir a terapia ahí y fíjate que al principio sentimos caro el asunto pero pues ya uno se va adaptando.

Entrevistadora: y que apoyos recibieron de gran amigo?

Entrevistada: a mira, ellos nos ayudaron muchísimo a conseguirle escuela, porque nosotros íbamos a escuela privada, íbamos a una fundación pero hójole la fundación a pesar de una asociación civil cobraba 3600 pesos al mes más la equino terapia, más la terapia de lenguaje, más que come, calza y viste y todo lo demás pues ya era muchísimo y de tres niños pues no te imaginas la gastadera, entonces en gran amigo nos explican que hay escuelas públicas, y yo hay escuelas públicas, te juro que yo no sabía, te juro que a nadie le dicen que existen escuelas públicas y pues al día de hoy nolan ya va en cuarto año de primaria y en escuela pública o sea si hubiera sabido desde mucho antes pues desde bebe lo mandaba al cam, ellos nos ayudaron muchísimo, platicaron con la directora, prácticamente ellos nos consiguieron la escuela no? Y ellos si es necesaria platican con los demás terapeutas y así, nos consiguieron hasta natación, o sea Paty se ha movido tantísimo que si nos han conseguido de todo, o sea el caer en equino terapia creo que fue lo mejor que nos pudo haber pasado sabes, a nivel de aceptación de todo, de encontrar cosas para el niño y pues ya...

Entrevistadora: bueno, que otros apoyos te gustaría que hubieran dentro de gran amigo?

Entrevistada: te digo la verdad, nada, yo creo que han sido muy buenos es que mira si tienes un problema te puedes acercar a ellos y platicar con ellos no? Es muy interesante su sistema, es como dice patricia es una gran familia, y si te llevan a ese punto en el que neta es una gran familia, te apoyan en todo no o sea si les dices oye pues ahorita no tengo dinero pero pues échame la mano ellos dicen si va, o sea conocen un buen de gente, yo creo que están muy bien preparados y pues nunca voy a tener suficientes palabras para agradecerles todo lo que han hecho por nolan, porque yo les decía un día, ahora nolan va a las olimpiadas de discapacidad y yo les dije sin ustedes nolan nunca hubiera corrido, porque ahí aprendió a saltar a correr y un día yo les mande un video les dije no inventen sin ustedes nolan nunca lo hubiera hecho, yo no creo que pudiera sugerir como nada más, han tenido talleres para padres y así yo creo que el apoyo que nos dan es más que suficiente.

Entrevistadora: si pues incluso yo pensaría a lo mejor para los hijos pues tienen todo no pero para ustedes como papás tampoco es como que necesiten ustedes algo más de ellos, o sea tu sientes que cubren todos los aspectos de tu hijo y tuyos o de tu esposo?

Entrevistada: pues yo considero que sí, la verdad si, al momento en que nos abrimos y les dijimos que necesitamos que nos echen la mano en esto, pues empezaron a salir varias cosas, y si empezaron a ayudar tanto en lo económico, como con terapia, como cuando mis otros hijos no se han sentido desfasados también nos han ayudado, nos han ido guiando, creo que no les podría pedir nada más, si te acercas a Paty le dices que necesito hablar con alguien te va a decir si claro adelante aquí está el consultorio y pásale no vamos a hablar, o te falta algo y así, el punto es decir que te pasa y si esta en ellos te ayudan.