



Carrera de Psicología

TÍTULO DE LA TESINA

“Experiencias de Madres de Niños o Niñas Diagnosticados
Autistas en Estudio de Casos, desde una mirada Analítico
Existencial”

Profesor Guía: Gabriel Traverso
Metodólogo: Genoveva Echeverría
Alumnos: Carolina Tobar Concha
Catalina González Valdés

Tesina para optar al grado de Licenciado en Psicología
Tesina para optar al título de Psicólogo

Santiago, Enero 2014.

RESUMEN

La presente investigación se centra en la experiencia de madres de niños y niñas diagnosticados con trastorno del espectro autista, considerando las exigencias y desafíos confrontados en torno al cuidado de sus hijos o hijas, incluyendo las posibles repercusiones psicológicas en el plano de la existencia.

Este estudio se ampara en el modelo Analítico Existencial, se ha constituido una muestra de ocho mujeres, cuyas edades fluctúan entre los 27 y 54 años de edad, actualmente sus hijos asisten a una institución educacional especializada en el tratamiento del trastorno del espectro autista y son responsables del acompañamiento y cuidado de sus respectivos hijos o hijas.

La metodología utilizada consiste en la realización de entrevista semi-estructurada, lo cual permite indagar en aspectos asociados a las cuatro motivaciones fundamentales de la existencia, reacciones psicodinámicas y el plano de trascendencia manifestados en la experiencia. Son también aplicados los Test Escala Existencial y Test de la Motivación Existencial, los cuales refieren a nociones desde lo personal y las posibilidades en el mundo.

El análisis de resultados y conclusiones muestran las diversas reacciones psicodinámicas desplegadas por las entrevistadas y a su vez, el valor encontrado en la vida se expresa como fundamental en la búsqueda de sentido en la experiencia.

ABSTRACT

The present investigation is centered in the experience among mothers whose children have been diagnosed within the autistic spectrum disorder, considering the demands and challenges confronted throughout the special care involved with their sons or daughters, including possible repercussions in the plane of existence.

This study is sustained by an Existential Analysis model, a sample was constituted by eight women, whose ages fluctuated between 27 and 54 years old, their children currently attend at an autistic spectrum disorder specialized educational institution and are responsible for the companionship and special cares of their respective sons or daughters.

The methodology consisted in the realization of semi-structured interviews, which allows exploring aspects associated to the four fundamental motivations of existence, psychodynamic reactions and plane of transcendence manifested within the experience. It was also applied two tests which refers to personal notions of the experience as well the possibilities throughout in the world.

The analysis extracted from the results and conclusions exhibit diverse psychodynamic reactions developed by the interviewees and simultaneously shows the value within life expressing itself as fundamental in searching of meaning in the experience.

AGRADECIMIENTOS

Agradecemos profundamente a las ocho madres entrevistadas en este estudio de casos; por compartir con nosotras su tiempo, su espacio y su experiencia.

Agradecemos también a nuestro profesor guía Gabriel Traverso y su ayudante Mauricio Rodríguez tras la guía que nos han otorgado en la realización de esta investigación.

Y finalmente agradecer a nuestras familias quienes nos han apoyado de innumerables maneras en este proceso.

ÍNDICE

1. INTRODUCCIÓN.....	8
1.1. Planteamiento del Problema de Investigación	8
1.2. Formulación del Problema de Investigación	9
1.3. Pregunta de Investigación.....	11
1.4. Relevancia Principal.....	11
2. OBJETIVOS.....	12
2.1. Objetivo General	12
2.2. Objetivos Específicos.....	12
3. MARCO TEÓRICO.....	13
3.1. Presentación del Enfoque.....	13
3.2. Explicitación y Exposición de Teorías	13
3.2.1. Antropología.....	13
3.2.2. Fenomenología Husserliana.....	14
3.2.3. Fenomenología Heideggeriana.....	15
3.2.4. Diferencias sobre Fenomenología según Husserl y Heidegger.....	15
3.2.5. Análisis Existencial.....	16
3.2.6. Conceptos Principales Análisis Existencial.....	17
3.2.7. Motivaciones Fundamentales.....	18
3.2.8. Autismo.....	20
3.2.9. Otros Conceptos a Considerar: Emociones y Significados.....	20
3.3. Justificación.....	21

4. MARCO METODOLÓGICO.....	23
4.1. Enfoque Metodológico.....	23
4.2. Tipo y Diseño de Investigación.....	24
4.3. Delimitación del Campo a Estudiar.....	24
4.4. Técnica de Recolección de Datos.....	25
4.5. Plan de Análisis de la Información.....	26
5. ANÁLISIS Y RESULTADOS.....	27
5.1. Trabajo de Campo.....	27
5.2. Análisis y Resultados Entrevista Semi Estructurada.....	28
5.2.1. Definición Categorías a Priori.....	29
5.2.2. Definición de Tópicos por Categorías a Priori.....	30
5.2.3. Citas por Tópico e Interpretación.....	32
5.2.3.a. Tópico Espacio.....	32
5.2.3.b. Tópico Sostén.....	32
5.2.3.c. Tópico Agresión / Rabia.....	34
5.2.3.d. Tópico Resignación.....	35
5.2.3.e. Tópico Duelo.....	36
5.2.3.f. Tópico Relación.....	37
5.2.3.g. Tópico Tiempo.....	37
5.2.3.h. Tópico Fastidio.....	38
5.2.3.i. Tópico Disociación.....	39
5.2.3.j. Tópico Cinismo / Sarcasmo.....	40
5.2.3.k. Tópico Desesperanza.....	41
5.2.3.l. Tópico Contexto Valorado.....	41

5.2.3.m. Tópico Valor en el Futuro.....	43
5.2.4. Análisis y Resultados Test Escala Existencial.....	44
5.2.5. Análisis y Resultados Test de la Motivación Fundamental.....	47

6. CONCLUSIONES.....50

7. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....54

8. ANEXOS EN CD ADJUNTO

8.1. Tabla Criterios Diagnósticos Para Trastorno Autista Según DSM IV

8.2. Formato Entrevista Semiestructurada

8.3. Test Escala Existencial

8.4. Test de la Motivación Fundamental

8.5. Formato Carta de Consentimiento

8.6. Transcripción Entrevistas

1. INTRODUCCIÓN

1.1. Planteamiento del Problema de Investigación

Las controversias y reflexiones generadas con respecto a las conductas presentadas en los trastornos del espectro autista sitúan a dicha noción desde un enigma tanto para los profesionales de la investigación como para quienes asumen el cuidado de un niño o niña diagnosticado autista (Rodulfo, en Tallis, 2007).

Por Diagnóstico Autista entenderemos un conjunto de conductas que evidencian la alteración cualitativa de capacidades en la interacción social, la comunicación e imaginación, planificación y reciprocidad emocional. Generalmente se mostrará como un sujeto aislado, en algunos casos con movimientos estereotipados (incontrolados de alguna extremidad, saltos o movimientos como descarga motora). (Ver especificaciones DSM IV en anexos.)

Según estadísticas del organismo estadounidense Center of Disease Control estiman que entre los años 2000 y 2008 la prevalencia de diagnósticos de trastorno de espectro autista han aumentado de uno en cada ciento cincuenta niños a uno en cada ochenta y ocho niños, lo cual permite inferir que es un número creciente de madres y padres que reciben dicho diagnóstico con respecto a su hijo o hija. Debido a que los factores pueden ser diversos, genera incertidumbre a nivel médico y también familiar, siendo estos últimos los que asumen esta situación como un gran desafío. El cuidado que el niño autista requiere es muy exigente para toda la familia provocando un alto impacto emocional.

Existen diversas hipótesis sobre la génesis del autismo en vista de factores biológicos y genéticos, estas aluden a incidencia familiar de autismo, deficiencias y características en familiares, asociación con cuadros genéticos, enfermedades

cromosómicas, fragilidad del cromosoma X (Folstein y Piven, citado en Tallis, 2007), y alteraciones del sistema dopaminérgico (Coleman y Gillberg, citado en Tallis, 2007). Los resultados no han determinado el origen de dicho trastorno.

En el campo de investigación psicológica, un estudio realizado en España el año dos mil seis, con una muestra de cuarenta cuidadores primarios de niños autistas, no remunerados por dicha actividad, concluye que de acuerdo a los resultados obtenidos mediante aplicación de Entrevista Diagnóstica de Autismo Revisada ADI, Cuestionario Sociodemográfico, Escala de sobrecarga del cuidador, Symptom Check List-90-Review, SF-36; indican que un 72,5% de los encuestados manifestaban sobrecarga intensa, además de sintomatología ligada a dolor corporal (95%), pérdida de vitalidad (85%) y hostilidad (55%) (Seguí y otros, 2008). Por lo tanto resulta evidente un desgaste tanto físico como psicológico en los cuidadores primarios de estos niños y niñas.

1.2. Formulación del Problema de Investigación

En el contexto país, actualmente diversas organizaciones acogen a niños autistas y sus familias. El apoyo que brinda(n) la(s) institución(es) está orientado a la psicoeducación sobre el niño, al quehacer en situaciones cuando existe un determinado comportamiento, lo que tiende a funcionalizar, a instruir a la madre, pero escasamente o simplemente no existe un apoyo, una contención dirigida para ella como persona y la vivencia de quienes asumen el cuidado del niño o niña que cuenta con un diagnóstico de Autismo. Esto en el marco de un espacio que permita un contacto con la experiencia y el conocimiento que tenga sobre esta, donde la persona pueda encontrarse en aquello y consecuentemente dilucidar la vivencia por sí misma (Längle, 2004).

Por lo tanto, será esta cuidadora primaria, quien al recibir el diagnóstico de su hijo(a), desarrollará una serie de reacciones afectivas y emocionales que darán cuenta del proceso implicado en este escenario.

La condición de madre en este caso, la pone en una situación, a su vez esta situación trae consigo una exigencia sobre la persona. Esta exigencia puede ser o no respondida: ¿Cómo responde ante esta exigencia de la vida, al ser madre de un hijo o hija autista? Y desde esta situación existencial: ¿Cómo se responde a sí misma? ¿Cómo se percibe? ¿Qué percibe? ¿Qué acepta? ¿Cómo se acerca?

La presente tesina estará volcada sobre un estudio de casos centrado en madres con hijos o hijas que han recibido un diagnóstico de Autismo; por lo tanto el objetivo no será centrarse en el diagnóstico, ni en el vínculo generado entre esta madre y su hijo en particular, sino en las repercusiones que emanan a raíz de este y que se encontrarían directamente relacionadas con la vivencia y discurso surgidos desde las madres entrevistadas. Además de lograr la identificación de posibles reacciones psicodinámicas, toma de posición auténtica, duelo, encuentro, el soportar y el aceptar en dicho estudio de casos.

En la siguiente investigación de tipo descriptiva y exploratoria, es pretendido detectar si las motivaciones fundamentales pueden o no estar afectadas en esta situación, en el contexto del impacto al recibir el mencionado diagnóstico. A su vez descifrar bajo qué supuestos resuelven las exigencias presentadas, implicando una formulación en cuanto a las expectativas en torno a lo relacional con su hijo(a), que probablemente genera un cuestionamiento sobre la existencia y los valores.

En el contexto reflexivo del ser humano surgen preguntas respecto a la plenitud de esa vida, ¿es plena esta vida que tengo? Desde el Análisis Existencial (A.E. en

adelante) se puede afirmar que el comienzo de la vida en general no necesariamente es el comienzo de una vida plena (Längle, 2000).

Desde el A.E. “de todas las interrogantes del ser humano, la más significativa y de mayor trascendencia es la pregunta “¿para qué?”” (Längle, 2008, pág. 7); la cual incide en el devenir de la existencia. Generando un constante cuestionamiento en torno a la experiencia.

Por lo tanto el relato de la madre dará cuenta de una forma particular de preguntarse en la experiencia y lo que sobreviene en la recepción de dicho diagnóstico.

1.3. Pregunta de Investigación

El impacto y exigencias generados por la recepción de un diagnóstico de Trastorno Autista, permite instalar la interrogante con respecto al cómo la madre sobreviene esta circunstancia en particular, de qué manera ha de plantearse ante esta nueva posibilidad en el mundo y en qué esferas le ha de afectar o no afectar. Por lo cual la pregunta avocada a esta investigación, desde el enfoque analítico existencial será:

¿Cómo se ve afectada la existencia, desde una mirada analítico existencial, en madres con hijo(a) Autista?

1.4. Relevancia Principal

Mediante la detección y posterior análisis de la experiencia de madres con hijos diagnosticado con Autismo, específicamente responsable del cuidado de su hijo, es posible visibilizar las principales temáticas que aquejan a quienes se responsabilizan de dichos cuidados. Se da comienzo al encuentro con su vivencia, a la búsqueda de sentido y valores considerando responsabilidades y exigencias implicadas en este escenario.

Desde el A.E., se propone dar paso a la pregunta por el ser. Cuestionamiento inevitable que permite el preguntar sobre el ser, la existencia, y la situación en la cual se encuentra. Esta pregunta por el ser permite una apertura al mundo, el dejarse preguntar fenomenológicamente desde la actitud.

2. OBJETIVOS

2.1. Objetivo General

- Detectar, desde una mirada analítico existencial, cómo se afecta la existencia en madres de niños o niñas diagnosticados con Trastorno Autista.

2.2. Objetivos Específicos

- Examinar las emociones y significados de madres con respecto a nociones de espacio y sostén en el mundo, esto ligado a la primera motivación fundamental.

- Conocer el sentido de vivencia con respecto a su relación con el mundo y la vida a partir de la segunda motivación fundamental.

- Indagar en torno a la toma de posición en el plano de permitirse el ser sí misma, en cuanto a la tercera motivación fundamental

- Descubrir, desde la cuarta motivación fundamental, la “búsqueda de sentido” en la experiencia.

- Analizar cómo el mencionado diagnóstico puede afectar o no afectar las motivaciones fundamentales, bajo la óptica del análisis existencial.

3. MARCO TEÓRICO

3.1. Presentación del Enfoque

El concepto de Análisis Existencial surge alrededor del año 1933 y es profundizado por V. Frankl en el año 1938 y en sus posteriores publicaciones. Centrado en la espiritualidad del ser humano, en tanto se encuentra dotado de libertad, responsabilidad y sentido.

Esta investigación será realizada bajo aspectos antropológicos descritos por V. Frankl, a partir de la fenomenología Husserliana y Heideggeriana, para ser analizada posteriormente desde el enfoque de análisis existencial en torno a la vivencia de madres responsables del cuidado de hijos o hijas diagnosticados con Trastorno Autista.

3.2. Explicitación y Exposición de Teorías

3.2.1. Antropología

Ante la inevitable pregunta por el ser y la existencia en el mero de la presente investigación, es imprescindible consignar la visión de hombre, de persona, para la comprensión del discurso y la experiencia; una *antropología implícita* propuesta por V. Frankl, sostenida por las diez tesis antropológicas. En congruencia, la persona es una unidad y totalidad a la vez siendo interacción entre tres niveles de existencia [físico, psíquico y espiritual], un ser irrepetible, facultado a decidir y ser responsable de sus propias decisiones en cuanto a las posibilidades presentadas, es dinámico al extraerse de sí mismo y de esta forma enfrentarse, trascender, y comprenderse desde esta transcendencia (Polaino, 2003, p. 13.).

3.2.2. Fenomenología Husserliana

La fenomenología se remonta al pensamiento filosófico creado por Husserl (1859-1938) durante los primeros años del siglo XX. Se diferencia de otras corrientes cualitativas por su enfoque en lo individual y sobre la experiencia subjetiva.

De este modo la fenomenología busca a través de la percepción, dar como es en sí aquello a percibir y como es su ámbito, con el fin de mirar eso que está y de que se trata su situación.

Mirar fenomenológicamente implica primeramente *abrirme a mí mismo* (al mundo interno) y segundo *abrirse al otro*. No supone un YO como sujeto ni el otro como objeto sino más bien se da paso a un encuentro que genera un “nosotros” en la que surge una relación entre ambos. No se intenta un control ni llegar a invadir, se deja ser a sí mismo y se deja ser a lo que entra en esa relación ya sea otra persona, cosa, situación.

Husserl, propone que para poder estudiar las vivencias en cuanto tales, hay que modificar nuestro modo ordinario de vivirlas. Describe este modo ordinario o actitud natural apuntando a la conciencia al mundo y a sus objetos, como una atención y un interés en ellos. La actitud natural está cargada de interpretaciones admitidas tácitamente como válidas, de prejuicios, de internalizaciones confusas que conducen a faltas de entendimiento. El resultado de la *epojé* (suspensión del juicio) fenomenológica es que nuestra atención se desplaza a los objetos al modo de darse esos objetos en la conciencia, o sea, a los fenómenos en sentido fenomenológico. (Fernández, s/f).

Husserl propone la fenomenología como un conocimiento que varía de persona a persona, y por consiguiente el ser humano puede acceder al conocimiento de acuerdo a la visión de mundo que este adquiera (Quitmann, 1985). Por lo tanto será comprendido por fenomenología una forma de conocimiento único fundamentado en la comprensión

subjetiva al percibir y relatar una determinada experiencia, por medio de un intercambio dialógico, nombrado por los griegos como *nous*, que a su vez requiere abandonar juicios y teorías (*epogé*) con el fin de prevenir generalizaciones y captar experiencia y relato en la riqueza que este contiene (Caprio, s/f, p. 6)

3.2.3. Fenomenología Heideggeriana

Heidegger, discípulo de Husserl, replantea la pregunta tradicional de la metafísica, la pregunta por el «ser». Heidegger evita por completo el esquema de la teoría del conocimiento dada por la visión idealista de un Sujeto y un Objeto.

En su teoría, Heidegger plantea el ente humano que está arrojado, eyectado al mundo, tiene la cualidad de Da-sein al ser-en-el-mundo. Ese ser Da-sein es el que se pregunta por el ser.

Es justamente ahí donde ser y mundo son, en la medida de su encuentro. Este encuentro se da en un lugar: “ahí”. Da-sein refiere a la persona existencial, la que se relaciona con el mundo, y la persona puede entenderse como tal mediante la apertura hacia el mundo (Croquevielle, M., s/f). Al situar el Da-sein en cuanto espacialidad, Heidegger (1997) plantea “se comprende como un estar-en, es decir, partiendo del “allí” del mundo a la mano en el cual se mueve el Da-sein en cuanto ocupación” (p. 124). Por lo tanto es el Da-sein quien establece las relaciones en el mundo por medio de la intencionalidad en medio de las ocupaciones que realiza.

3.2.4. Diferencias sobre Fenomenología según Husserl y Heidegger

En Husserl se habla sobre la fenomenología de la conciencia es decir ante la pregunta: ¿a quién se le aparece el fenómeno? La respuesta será a la conciencia, lo dado a la conciencia y a la intencionalidad de la conciencia.

Según Heidegger la fenomenología hermenéutica ha de ser un proceso de interpretación, que parte del estudio de la experiencia vivida, y en ello comprende lo que ocurre. Por lo tanto se entiende el fenómeno como lo que aparece en sí mismo y no desde sí mismo. (Caprio s/f, pp. 13-14).

Así se puede concluir que para Husserl el fenómeno queda relativizado a la conciencia, ese es el espacio. Para Heidegger no es la conciencia sino el ser.

3.2.5. Análisis Existencial

Cuando se deja entre ver el estancamiento, a su vez puede notarse que conlleva necesariamente a un movimiento que permite movilizar a la persona haciendo aparecer la esencia. Es en este periodo en que el Análisis existencial conlleva a la dimensión *noética* del ser humano es decir, la capacidad que cada uno tiene para comprender y evidenciar que es dado por un intercambio dialógico con las cosas, así mismo se va trascendiendo a planos reflexivos de tipo espiritual, ético, moral, axiológicos que pueden encontrarse intervenidos cuando aparece un conflicto.

Se orienta en la vida de un ser humano y su potencial para descubrir el sentido existencial que es único y personal. Intrínsecamente se ven incorporados aspectos del mundo interno y externo del ser, esos aspectos son: el Cuerpo, la Psique, la persona; van interactuando conjuntamente en situaciones de la vida, es decir que no se ve al ser humano fraccionado, sino más bien se comprende como una totalidad.

La dimensión del cuerpo permite estar en interacción con las cosas, facilitando el sentir y experimentar directamente con el plano material.

La dimensión psíquica, o mundo emocional, se confronta el Yo con el mundo, en este lugar se puede asumir una posición y una decisión interna que permite estar frente a sí mismo y al mundo que conlleva a experimentar la aprobación del propio Yo.

La dimensión de persona, están insertas las decisiones, las actitudes y convicciones que por cierto pueden ir cambiando según las experiencias y el ciclo vital.

Se aprecia en la conjugación de estos campos que emerge automáticamente un movimiento que dirige a algo, de modo que ser persona es estar siempre volcado hacia algo o alguien; hay un destinatario al cual dirigirse (Längle, p. 14, 2004). Ese algo o alguien es un mundo exterior que posibilita conectar al mundo interior y llegar a situarse en sí mismo. Existe una *unión dialógica* con las relaciones de valor que dotan a la persona para ir siempre más allá de sí mismo, trascendiendo a las cosas, las personas o tareas y así llegar a la realización existencial.

El objetivo del AE es llegar a la aprobación interna de una persona, que induce a aprobarse en los planos del cuerpo-psyque-persona, de este modo tomar posición y en tanto decisión interna frente a situaciones, tareas, a sí mismo y al mundo.

Como acto de aprobación se incluye compromiso y coherencia interna permitiendo estar involucrado y en entrega a algo, por ejemplo: un valor, un sentimiento, una emoción, un esfuerzo, una decisión.

3.2.6. Conceptos principales del A.E.

La definición de algunos conceptos principales puede contribuir a una mejor comprensión del A.E.; llevar a conocer las etapas que implican vivir una Existencia Plena.

- *Existencia*: Es la vida de una persona, por consiguiente única y personal de la cual se es el *co-constructor* (Längle, 2004, p. 5). En A.E. es concebida como la *vida con sentido* experimentada con libertad y responsabilidad, ante esto, el ser humano se ve impulsado por los *valores existenciales*, que han de ser una fuerza motivadora primaria [voluntad de sentido según Frankl] en la búsqueda por experimentar el valor.

- *Aprobación:* Es en sí dar por bueno o suficiente algo o alguien, donde existe una coherencia con el sentir, hacer y decir, por tanto se decide.
- *Afirmación a la vida:* Existe una disposición afirmativa de la vida que pasa por la aprobación. “Encontrar el sí a la vida” (Längle, 2004, p. 13)
- *Libertad:* puede darse cuando existe la capacidad de elegir y aprobar.
- *Voluntad:* (según Frankl). Es la fuerza motivadora primaria del ser humano. Son los valores en el mundo que atraen al ser humano haciendo decidir ante la exigencia.
- *Voluntad de Sentido:* el ser humano tiene una fuerza primaria para buscarle sentido a su vida. De no acceder a dicha voluntad, es posible generar una crisis existencial.
- *Tomar Posición:* Es donde uno mismo asume una posición sobre la situación y logra encontrarse verdaderamente ahí. Siendo una persona auto-responsable “teniendo la convicción de que puede responder por lo que hace” (Längle, 2004, p. 9).

3.2.7. Las Motivaciones Fundamentales

Inicialmente Frankl, consideraba la búsqueda de sentido como la motivación principal del ser humano, Längle distingue las 4 motivaciones fundamentales (MF en adelante):

- 1 MF: **YO SOY** – pero ¿Puedo ser como Soy? La aceptación de sí, le permite tener una actitud personal de aceptación de sí y del entorno. Si no logra la aceptación personal conduce a la Angustia.
- 2 MF: **YO VIVO** – pero ¿me gusta vivir? Buscar lo valioso en la propia vida pasa por un darse cuenta de lo bueno que es existir. Si no se experimenta este sentir conduce a la Depresión.

- 3MF: **YO SOY YO** – Pero ¿me permito ser como soy? Dejar surgir aspectos propios de una persona por ejemplo: el sentimiento, la identidad, el dolor, etc. Anular estos aspectos lleva a síntomas que puede implicar un trastorno de personalidad.

- 4MF: **YO ESTOY AQUÍ** – pero ¿para qué es bueno? En este plano se busca el Sentido de la existencia. Si no existe reflexión se conduce a las adicciones y a la dependencia.

Las cuatro motivaciones fundamentales, son las condiciones básicas de la existencia, frente a la cual el ser humano se ve imbricado a enfrentarse a estas. Se tiene en cuenta que el ser humano está constantemente en cuestionamiento. Este carácter de contexto reflexivo da lugar preguntarse por el Ser, la relación con la vida, la Persona, el sentido y en lo que consiste todo aquello. En la aprobación constante de cada una de esas esferas se comienza a vivir una vida plena.

En el siguiente Recuadro extraído del seminario de Alfried Längle (Buenos Aires: 11, 12, 13 de Mayo de 2000), se logra dimensionar las condiciones de la existencia y por tanto las Motivaciones Existenciales (MF) en cada una de ellas.

LAS MOTIVACIONES FUNDAMENTALES DE LA EXISTENCIA

	1ª. MEF	2ª. MEF	3ª. MEF	4ª. MEF
CONDICIÓN DE LA EXISTENCIA	Yo soy ... pero ¿puedo ser?	Yo vivo ... pero ¿me gusta vivir?	Yo soy yo ... pero ¿me permito ser como soy?	Yo estoy aquí .. pero ¿para qué es bueno?
ACTIVIDAD PSICOLÓGICA	❖ Percibir	❖ Sentir	❖ Sentir fenomenológicamente	❖ Acción
REACCIONES PSICODINÁMICAS	❖ Huida ❖ Ataque ❖ Agresión ❖ Parálisis	❖ Retirada ❖ Activismo ❖ Agresión ❖ Resignación	❖ Tomar distancia ❖ Sobreactuar ❖ Fastidio ❖ Disociación	❖ Pesimismo ❖ Fanatismo ❖ Cinismo ❖ Desesperanza
ACTIVIDAD PERSONAL	❖ Sostener y soportar ❖ Aceptar	❖ Dirigirse hacia la situación ❖ Duelo	❖ Encuentro ❖ Arrepentimiento ❖ Perdón	❖ Ponerse en concordancia con la acción
CONDICIONES PARA LA ACTIVIDAD PERSONAL	❖ Protección ❖ Espacio ❖ Sostén	❖ Relación ❖ Tiempo ❖ Cercanía	❖ Consideración ❖ Justicia y justificación ❖ Estimación	❖ Campo de acción ❖ Contexto valorado ❖ Valor en el futuro

Cada una se sostiene en la anterior, pero no por ello alguna es más importante que la otra o supone un orden jerárquico, sino, se estructuran básicamente para que las MF que vienen se vayan desarrollando.

Para cada una Existe una pregunta, actividad psicológica que se relaciona con el percibir, sentir, sentir fenomenológicamente, acción. Ante cada situación da paso a una reacción psicodinámica que tiene que ver con una respuesta de tipo física y/o psicológica frente a la situación; actividad personal es desde que postura se asume tal experiencia; condición para la actividad personal como su nombre lo dice son las condiciones en que se desarrolla la experiencia y donde se da paso a la trascendencia.

3.2.8. Autismo

Según la fuente que entrega el Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales (ver tabla de criterios diagnósticos según DSM IV en anexos) el trastorno autista presenta una alteración cualitativa de un conjunto de capacidades en la interacción social, la comunicación, la reciprocidad emocional, planificación e imaginación. Externamente este sujeto se muestra aislado, con movimientos estereotipados, juegos monótonos, casi inexistente contacto visual con otro, misteriosamente puede quedarse inmóvil, ensimismado, frente algún objeto inanimado por mucho tiempo. Estos aspectos hacen difícil el intercambio con el medio que lo rodea y también inaccesible a otro para percibir y compartir su mundo.

3.2.9. Otros Conceptos a Considerar: Emociones y Significados

Por emociones asimilaremos los postulados de Lazarus, las cuales se encuentran estrechamente ligadas al pensamiento y la situación presentada. Lazarus (1999) afirma “la forma de reaccionar, ya sea enojo o ansiedad, es el significado construido por la

persona sobre lo que está sucediendo, que es crucial al surgir una situación de estrés” (p. 55). Estas reacciones, distan específicamente de la relevancia personal que dicha persona enfrenta, lo cual permite explorar el origen de las emociones manifestadas en la medida que estas serían formuladas en base a significados propios de la persona y no serían reacciones azarosas o antojadizas.

3.3. Justificación

La presente tesina es abordada desde la psicología por medio del enfoque de Análisis Existencial. Cabe señalar el interés que surge por aquella persona que padece de alguna enfermedad que dificulte su desarrollo para desenvolverse en su existencia y que por ende en la condición de ser humano se vean afectadas las tres dimensiones [cuerpo, psiquis, persona]. En este caso, el trastorno autista se muestra como un trastorno generalizado del desarrollo, con ello las posibilidades del análisis existencial para estos casos puede tornarse un desafío. Sin embargo sabemos que el que padece no es solo el enfermo propiamente tal, sino también repercute en su entorno y principalmente quienes conviven con el niño o niña autista.

En un grupo familiar cada uno de los integrantes [madre, padre, hermanos, abuelos, etc.] tienen necesidades que no necesariamente el entorno satisface. Con frecuencia frente al diagnóstico de autismo [no descartando otros diagnósticos] se consideran las intensas necesidades educativas del hijo o hija con autismo lo que tiende a pasar por alto las necesidades de los demás y si nos detenemos en ellos puede ser sorprendente la urgencia de sus necesidades. Por ejemplo “los hermanos de niños con autismo” (Harris, 2001) revela que en algunos casos en los hermanos aparecen sentimientos de vergüenza por sentir celos del niño autista, frustración al notar que los padres están frecuentemente ocupados en atender al niño autista, puesto que demandan

más tiempo. Rivalidad e inseguridad frente al cariño de los padres, resentimiento, surgiendo también, dificultad para expresar sus sentimientos. Esto puede darse comúnmente en los hermanos, no obstante cuando un niño tiene autismo devienen problemas especiales de convivencia entre los hijos en consecuencia, algunos aprenden a afrontar esos problemas y otros tienen más dificultades.

En los padres con hijos autistas se puede ver como cada uno asume un rol en la familia por ejemplo de cuidador, proveedor, etc., y se esfuerzan por mantener organizado el círculo familiar lo más adecuado posible.

En la pareja, frente al diagnóstico de autismo cada uno reaccionará de distinta manera por lo que el impacto puede afectar algún(as) esfera(s) relacional. Si en el matrimonio existe la confianza, comunicación, apoyo y cariño pueden contenerse mutuamente y también a sus hijos.

Se precisa la importancia de no perder el contacto, mantener una comunicación de calidad y procurar disponer un esfuerzo de parte de cada integrante.

En la mayoría de los casos que se investigan aparece la madre como la principal cuidadora de este hijo autista, es por eso que esta investigación se enfoca no en el diagnóstico del niño autista sino más bien a la experiencia de madre de tal hijo o hija. Ante tal exigencia y situación de vida se pretende, por medio del análisis existencial percibir, acceder y conocer las implicancias ante este escenario.

Dichas aristas han de ser analizadas a partir de las premisas presentadas, con el fin de concebir una mirada fenomenológica con respecto a la vivencia de madres según el discurso entregado.

4. MARCO METODOLÓGICO

4.1. Enfoque metodológico

La presente investigación sentará sus bases en un método de investigación social cualitativa, dado que permite una aproximación al estudio de los fenómenos en su contexto natural y en estricto rigor involucrar la vivencia y experiencia de cada persona que accede en contribución del estudio.

A partir de la visión sobre el objeto de estudio como una realidad no estática y nunca repetible es posible poner como protagonista al ser humano como persona que siente piensa, actúa, reflexiona y que interactúa con el medio interno y externo en situaciones concretas en donde además se encuentran vinculados múltiples factores según sus propias capacidades y recursos. Lo anterior se considera dentro de las características básicas de la investigación cualitativa:

“La tarea fundamental de explicar las formas en que las personas en situaciones particulares comprenden, narran, actúan y manejan sus situaciones cotidianas”. Así mismo *“pone al investigador en el intento de capturar los datos de las percepciones de los actores desde dentro, a través de un proceso de profunda atención, comprensión empática y de suspensión o ruptura de las preconcepciones de los tópicos en discusión”* (Miles y Huberman, citado por G Rodríguez, 1999, p. 33)

Dado el abordaje cualitativo de la presente investigación se considera los aspectos de índole reflexiva y contextual.

En segundo lugar, es reflexiva en la medida que la recopilación y análisis de datos proviene de un investigador, siendo incluido en los resultados al verse interpretado por un agente externo a la situación estudiada. Y finalmente contextual, ya que el sentido de las acciones efectuadas por los partícipes de la experiencia a investigar está ligada a un contexto y situaciones concretas. (Noya, en Delgado, 1999)

4.2. Tipo y Diseño de investigación

Este estudio de tipo descriptivo es realizado a madres con hija o hijo diagnosticado con autismo y la posible repercusiones a nivel de las motivaciones fundamentales de la existencia, por ende en los distintos planos del ser se profundiza en un nivel descriptivo ya que aparece desde el percibir [de la madre] de esa realidad, un discurso, emociones y significados que van trascendiendo hasta dar con la pregunta por el ser y entre tanto la “búsqueda de sentido”.

Se presenta un diseño no experimental pero apuntando a la observación y análisis de los principales fenómenos que se dan en contexto determinado.

El diseño de investigación está basado en el estudio de casos, lo cual contempla “un examen de un caso en acción... considera una forma particular de recoger, organizar y analizar datos” (Patton, citado en Rodriguez, 1999, p. 92).

4.3. Delimitación del campo a estudiar

La presente investigación será basada en una muestra intencional, descrito por Schrager y Armijo (2001), “donde la representatividad es subjetiva,... lo cual impide determinar un rango de error específico con respecto al objeto de estudio y al resto de la población”. Cada caso ha de representarse en sí mismo, evitando generalizaciones en un determinado contexto.

La unidad de análisis será determinada por el siguiente protocolo:

- Ocho madres de niño(a) diagnosticado con Trastorno Autista, que asumen el cuidado de su hijo(a).
- Responsables del proceso de desarrollo y acompañamiento de este.
- Asisten a establecimientos educacionales especializados en Trastorno del Espectro Autista.

- No será ítem de exclusión el rango etario, nivel académico, profesión, nivel socioeconómico ni grado de autismo de los hijos o hijas de las encuestadas.

Las mencionadas características referentes a rango etario, nivel académico, profesión y nivel socio económico no han de ser consideradas en vista que al dejar dichos criterios exentos de discriminación, permite involucrar en el estudio diversos escenarios sociales vinculados en una situación específica y común.

4.4. Técnica de recolección de datos

La técnica de recolección de datos implementada en este estudio será la entrevista semi estructurada. La entrevista semi estructurada [ver anexos], será definida según Bleger, J. (1979: “una entrevista que tiene la cualidad de ser desarrollada de forma flexible, en ella se plantean preguntas tipo y además un listado de temáticas que se considerarán dentro del desarrollo de la misma”, mediante la cual se planifica indagar en las esferas de las cuatro motivaciones fundamentales a través del relato según la vivencia en esta determinada circunstancia.

Para efectos de trabajo se elabora una pauta de preguntas que conciernen las dimensiones de las cuatro motivaciones existenciales: “¿Puedo ser? ¿Me gusta ser? ¿Me permito ser? ¿Para qué soy?”. Las cuales han de ser idealmente distribuidas en cinco sesiones de entrevista con las madres participantes del estudio.

Al finalizar fase de entrevistas semi estructuradas, adviene la aplicación de dos test, Test Escala Existencial, formulada por A. Längle, C. Orgler, y M. Kundi (2000) y Test de la Motivación Existencial, elaborada por A. Längle & P. Eckhardt (2000) y adaptada A. Gottfried, G. Traverso, E. Moreno & A. Längle (2012). Dichas escalas tienen por fin corroborar congruencia o incongruencias del discurso rescatado y analizado, en contraposición de los resultados obtenidos mediante esta escala.

Cada madre ha de firmar una carta de consentimiento [ver anexos] permitiendo ser entrevistadas, grabadas mediante dispositivo de audio, y posteriormente analizar su relato con fines investigativos y pedagógicos.

4.5. Plan de Análisis de la Información

Posterior al levantamiento de información, se procederá a generar categorías compuestas por tópicos, siendo integradas las citas rescatadas en el discurso de cada entrevistada, lo cual ha de ser congruente con las nociones principales de cada motivación fundamental. Así como lo cita Echeverría, G. (2005) “poder reconocer y diferenciar los tópicos y lugares comunes que aparecen en los dichos de los sujetos convocados”

A partir de esta congruencia es posible dilucidar una interferencia en la forma de existir en el mundo, información que se obtiene por medio del discurso, permitiendo adentrarnos en la experiencia misma de la madre y dar finalmente con los objetivos que persigue esta investigación.

Se agruparán las citas en categorías, las cuales están compuestas de tópicos, las que se extraen de las respuestas dadas en la entrevista

Dichas citas, serán sub - agrupadas en tópicos, correspondiendo a lo postulado por Echeverría, (2005) “agrupaciones de citas” con una idea o sentido en común, “pero con un nivel de globalidad y abstracción menor que las categorías”.

Finalmente se realiza una integración y un análisis de los contenidos mostrados en las categorías a priori y en sus respectivos tópicos, con los cuales se dará paso a la parte final del desarrollo del presente estudio donde se concluirá y darán los aportes que correspondan.

5. ANÁLISIS Y RESULTADOS

5.1. Trabajo de Campo

De acuerdo a los objetivos propuestos, se ha establecido contacto con una escuela especializada en el tratamiento del trastorno autista, ubicada en la zona centro sur de Santiago de Chile. En dicho establecimiento fueron entrevistadas ocho madres de niños y niñas diagnosticados con autismo, siendo estas las responsables del cuidado y desarrollo de sus hijos o hijas, los cuales asisten de manera regular a esta escuela especializada en el tratamiento del trastorno autista. Cabe mencionar que no ha sido un ítem de exclusión el rango etario, nivel académico o socioeconómico.

Las entrevistas y aplicación de test fueron realizadas en el establecimiento educacional durante las horas de jornada escolar de los hijos o hijas de las mencionadas mujeres entrevistadas.

El siguiente cuadro especifica las iniciales de cada entrevistada, edad, profesión u ocupación y nombre de sus hijos o hijas:

Inicial	Edad	Profesión u Ocupación	Nombre Hijo(a)
I.I.	53	Dueña de Casa	Jorge
M.S.	42	Dueña de casa	Benjamín
J.C.	53	Dueña de casa	Luis
M.B.	54	Secretaria - Dueña de casa	María Graciela
C.V.	34	Técnico en Párvulo	Sofía
E.R.	45	Dueña de casa	Evelyn y Miguel
E.C.	40	Dueña de casa	Luis
M.H.	27	Dueña de Casa	Germán

5.2 Análisis y Resultados Entrevista Semi Estructurada

Los resultados obtenidos son analizados y desarrollados por medio del análisis existencial, siendo categorías a priori, dando cuenta de las cuatro motivaciones fundamentales y sus respectivas actividades psicológicas, reacciones psicodinámicas, actividad personal y las condiciones para la actividad personal.

Esquema de categorías y tópicos:

Categoría (A Priori)	Tópico
Primera Motivación Fundamental El Ser	Espacio Sostén
Segunda Motivación Fundamental Relación con la Vida	Agresión / Rabia Resignación Duelo Relación Tiempo
Tercera Motivación Fundamental El Ser sí mismo	Fastidio Disociación
Cuarta Motivación Fundamental El Sentido	Cinismo / Sarcasmo Desesperanza Contexto Valorado Valor en el Futuro

5.2.1. Definición Categorías a Priori

Categorías	Definición
<p>Primera Motivación</p> <p>Fundamental:</p> <p>El Ser</p>	<p>Este plano se refiere a la idea que tienen de sí mismas las personas, como logran percibirse en la experiencia de ser madres de un hijo o hija autista. A su vez La aceptación de sí, le permite tener una actitud personal de aceptación de sí y del entorno. Si no logra la aceptación personal conduce a la Angustia.</p>
<p>Segunda Motivación</p> <p>Fundamental:</p> <p>La Relación con la Vida</p>	<p>Se puede definir como el estar a gusto con la vida que lleva, para ello en el plano reflexivo se Busca lo valioso en la propia vida por medio de “un darse cuenta de lo bueno que es existir”. Si no se experimenta este sentir conduce a la Depresión.</p>
<p>Tercera Motivación</p> <p>Fundamental:</p> <p>El Ser sí mismo</p>	<p>En este aspecto se dejar surgir aspectos propios de una persona por ejemplo: el sentimiento, la identidad, el dolor, etc. Anular estos aspectos lleva a síntomas que puede implicar un trastorno de personalidad.</p>
<p>Cuarta Motivación Fundamental:</p> <p>El Sentido en la Existencia</p>	<p>En un plano netamente reflexivo y consciente se busca el Sentido de la existencia. Si no existe reflexión se conduce a las adicciones y a la dependencia.</p>

5.2.2. Definición de Tópicos por Categoría a Priori

Tópico por Categoría	Definición
Primera Motivación: El Ser-Estar	
Espacio	(En A.E., considera el espacio físico y psíquico). Tener un lugar propio que proporciona seguridad y cobijo. También tiene relación con el cuerpo ya que es “mi cuerpo que tiene relación con el mundo.
Sostén	Es el apoyo ya sea moral o de protección que da una persona o cosa.
Segunda Motivación: La Relación con la Vida:	
Agresión / Rabia	Reacción que tiene por objetivo generar conciencia en un otro con respecto a una situación.
Resignación	Se considera un agotamiento frente a una situación en que no es posible dar un vuelco positivo a esta.
Duelo	Sentimiento o proceso psicológico que se manifiesta ante una pérdida significativa.
Relación	Es posible cuando existe un vínculo con el otro y/o la experiencia. Se establece cada vez que existe un encuentro. A la base está el sentimiento que hace posible la relación.
Tiempo	Generalmente es un patrón de medida donde se relaciona el pasado, presente y futuro. El

	presente viene a ser el tiempo mismo que estamos viviendo, nos muestra que estamos viviendo. Si no hay tiempo no hay ser.
Tercera Motivación: El Ser sí mismo	
Fastidio	Se manifiesta cuando surge un disgusto ante una situación.
Disociación	Separación de dos puntos por una contradicción que impide el nexo entre ambos elementos.
Cuarta Motivación: El Sentido	
Cinismo / Sarcasmo	Forma de expresar en torno a una experiencia a la cual no se le ha encontrado un sentido.
Desesperanza	Falta de esperanza ante la carencia de sentido en la experiencia.
Contexto Valorado	Apreciación valorativa hacia otro ser o a sí mismo. Da paso a la pregunta ¿Qué aprecio de mí? Surge luego de la apertura hacia las propias emociones en el mundo interno que da paso a una apertura y sensibilidad a los valores en el mundo.
Valor en el Futuro	Existe tras la aprobación al propio horizonte de vida. Es la condición última para vivir con sentido.

5.2.3 Citas por Tópico e Interpretación

5.2.3.a. Tópico Espacio

I.I.: “no puedo, no tengo ese espacio yo, porque no tengo con quien dejarlo.”

C.V.: “y no lo hemos hecho mal con ella, así que tenemos, nos merecemos el espacio”

E.C.: “si debo reconocer que estos últimos años también me ha pesado un poco, no el Luis no la discapacidad, sino que más es el entorno.”

E.C.: “también son importantes los talleres que le hacen a uno por que nos dan como un espacio.”

E.C.: “pero igual tenemos nuestra sala, pa’ estar un rato pa’ tener nuestro espacio.”

M.B.: “Soy una persona que tiene harta actividad porque es una forma también de poder eh...como te dijera eh, salir un poco de la espera que te lleva encerrarte a esto”

Interpretación Tópico Espacio

La noción de espacio se avoca a las instancias que permitan un encuentro consigo mismas, en esta situación particular reconocen la necesidad de este espacio tanto físicamente como psíquicamente para desplegar aspectos dirigidos hacia la propia persona.

5.2.3.b. Tópico: Sostén

M.R.: “Eso me ha faltado... Porque no tengo con quien dejarlos...”

M.R.: “allá ahí recibimos bastante apoyo, por eso echo de menos yo el apoyo de ellos”.

(Refiriéndose a su familia que reside en la octava región)

I.I.: “el colegio a mí me ha ayudado bastante, mucho mucho mucho, fue el pilar grande que tuvimos nosotros como familia, nos asistía la psicóloga, entonces nos ayudó mucho en ese sentido.”

C.V.: “Recibimos mucho apoyo moral, recibimos mucho amor y también a veces monetario, también recibimos hartoo apoyo, cuando hemos estado medio mal...”

M.B.: “Somos bien aclanados, nos acompañan se vienen para acá. Nunca hemos estado solos en ese sentido.”

M.B.: “Se hace mucho menos pesado cuando está toda la familia, te acompaña, te respalda.”

M.H.: “encontré que a mi hijo lo han apoyado en ese sentido y no está solo, está con personas profesionales que lo van a ayudar y que él pueda surgir en la vida”

M.H.: “En estos momentos tengo el apoyo de mis papas que me están ayudando, el papá de mi hermana y en ese sentido gracias a Dios no nos ha faltado nada.”

M.H.: “Sí ha sido un buen trato igual los profesionales todos porque igual he conversado con cada uno de ellos e igual acá la psicóloga me ha conversado... La directora igual me ha tratado bien, todas las personas que han estado aquí los apoderados también, de hecho las reuniones las peñas todas esas cosas he estado presente, lo paseos también o sea nada que decir de la escuela.”

J.C.: “Así que si ustedes ven un hijo autista y una mama que está sufriendo denle apoyo, hartoo apoyo”

J.C.: “Aquí estoy bien, a los niños los quiero a todos iguales, me encantan estos niños este es mi mundo y no me gusta mucho la gente de afuera, me siento mejor aquí que afuera para conversar, para todo”.

M.S.: “No, ningún apoyo... Es que yo soy, mi metro cuadrado con mis críos y chao... Aquí tengo más apoyo sí. Debería ser al revés... que la familia este más conmigo... Me gustaría eso... Pero no tengo ese apoyo.”

Interpretación Tópico Sostén

Las entrevistadas dan cuenta de la importancia del apoyo recibido por parte de la institución ASPAUT, así también como lo es el acompañamiento familiar. Sin embargo, muchas de ellas no encuentran este sostén en sus familias, por tanto este centro se convierte en un pilar fundamental para comprender aspectos que competen al trastorno del espectro autista.

5.2.3.c. Tópico Agresión/Rabia

C.V.: “pero como que me desquitaba a veces con él... y yo a veces estaba súper huraña, enojada”

M.B.: “yo creo que todos pasamos por algún momento a lo mejor de rabia”

J.C.: “Rabia, rabia, rabia, no entendía, él no hablaba nada...”

J.C.: “Si a veces me da rabia también lo... como se llama..... Voy a llorar porque siempre lloro. Me da rabia, pena que todos sus compañeros amigos de la misma edad, están pololeando, están en la universidad y digo: el mío cuando va a despertar”.

J.C.: “Rabia, rabia, impotencia incluso me dan ganas de hasta tirarme en el metro... no quiero saber más (risas)... (se emociona) ¡Gente de mierda!... Pero es terrible tener un hijo así”.

M.S.: “A mí me da rabia, ganas de pegarle un combo,... a la persona. Como no se van a dar cuenta de un niño, cuando es especial, o que tienen dificultades diferentes.”

M.B.: “me saca de quicio cuando veo que la gente no hace nada porque esto se mantenga que solamente le traigan al niño. Muchas mamas le traen al niño para ella descansar un rato, pero esas no es la idea, esa no es la idea.”

Interpretación Tópico Agresión/Rabia

Las entrevistadas expresan sentir falta de comprensión por parte de personas que no se encuentren consientes de las discapacidades de sus hijos, por lo tanto estas reacciones refieren al mundo externo y no propiamente tal al trastorno autista que padece su hija o hijo.

5.2.3.d. Tópico Resignación

M.R.: "...yo lo tengo bien asumido, es lo que me tocó no más vivir, así de simple, no cuestiono tanto. No se saca nada con cuestionar, si ya está."

E.C.: "Impotencia po'... hasta que un día dije bueno ya no me puedo cortar las venas si el Lucho no va hablar, dejó de hablar, bueno hablará una vez sino no hablará más, pero la vida sigue po'."

E.R.: "Pero uno tiene sus momentos a veces de bajón, pero no sé, hay que salir adelante no más, es lo importante."

M.H.: "Uno tiene que estar igual con él hay que apoyarlo y más que nada igual ponerlo en una escuela que él pueda avanzar"

M.H.: "Igual duele al principio igual dolía harto y todo pero como se dice uno tiene que tirar para arriba no más y Dios sabe porque hace las cosas y hay que estar con ellos no más o sea..."

M.H.: "Porque no saco nada con achacarme y andar siempre mal porque a las finales la vida sigue igual"

M.H.: "Ya, lo siento en un lado, se sienta se enoja, hace pataletas, me pega patadas, rasguños...pero será no más po'."

J.C.: "Los autistas no se mejoran por más que le puedan mejorar la calidad de vida pero siempre va a tener algo un ruido, un tics, cualquier cosa".

J.C.: “Por otro lado he visto mamás que lloran que sufren porque sus hijos son drogadictos, caen al alcohol, maltratan a su mamá a su papá, pero después me conformo, mi hijo no es así y siempre va a ser mío”.

J.C.: “Yo ahora estoy bien, el sueño de hoy siempre va a estar pendiente, pero asumido, no hay nada más que hacer”.

Interpretación Tópico Resignación

Pese al sufrimiento, enojo u otros sentimientos que surgen en medio de esta experiencia, las madres reconocen asumir el diagnóstico autista y las implicancias del cuidado que estos tienen, siendo una situación irreparable desde su experiencia.

5.2.3.e. Tópico Duelo

I.I.: “yo no quería más, lloraba, lloraba y lloraba”

C.V.: “yo creo que estresada y me vino como una depresión”

E.C.: “de repente yo estoy así como bien frustra’ o bien deprimida”

M.B.: “en el 2009 y ahí yo entre, me dio como una depresión, eh terminé con crisis de pánico”

M.H.: “ya sufrí lo que tenía que sufrir, lloré lo que tenía que llorar ahora tengo que estar en otra etapa”

J.C.: “estuve harto tiempo con depresión y no sabía por qué... Me mejoré sola, siempre trato de ser fuerte, he estado en la quemá, en todo, pero he salido adelante sola...”

J.C.: “Yo no dormía estaba con depresión, porque él no dejaba dormir a nadie”.

Interpretación Tópico Duelo

Las entrevistadas dan cuenta del sufrimiento frente a la pérdida de posibilidades para sí misma y sus hijos cruzándose con la incertidumbre ante el proceso y etapas que deben enfrentar.

5.2.3.f. Tópico Relación

J.C.: desde que me dijeron que él era autista yo empecé a batallar, a luchar... y después poco a poco me fui preguntando, leyendo libros, comprando libros, me fui enterando de... de lo que era.

M.B. "Aquí nada enseña lo que es el autismo tienes que vivirlo para aprender porque las palabras la teoría dicen muchas cosas pero la vida es la que te va enseñando el día a día convivir con ellos todos los días."

M.B.: "A mí me daba un poco de miedo la integración pero tengo que hacer algo y a pesar del miedo igual lo puse... bueno es un paso que tenemos que dar no más, si queremos que logre algo, hay que ver."

M.H.: "hay que luchar la batalla" y hay que estar ahí, ¡estar bien! así que pienso ser una mamá bien positiva y responsable con mi hijo"

Interpretación Tópico Relación

La necesidad de comprender la situación, enfrentarla e informarse incita que las entrevistadas tengan cercanía con la situación, generando un vínculo con la experiencia, asumiendo un compromiso con un otro.

5.2.3.g Tópico Tiempo

M.R.: "pero a lo mejor más tiempo, a veces un poquito más de tiempo."

M.R.: "no puedo trabajar porque no tengo tiempo."

I.I.: "yo muchas veces dejo de hacer mis cosas porque tengo que estar con él. Por ejemplo no puedo ir a la matrona, no puedo ir a médico..."

I.I.: "Mi hija siempre me reclama eso, me dice, "mamá, tu nunca tienes tiempo para mí, porque yo tengo que pasar las 24 horas pendiente del Jorge Luis no más"

M.B.: “Entonces no hemos tenido tiempo de darle, de decir ¿porque me toco esto a mí? No.”

M.B.: “aprendí a hacerme un tiempo para mí, al principio no lo hacía, todo era la casa, eh los niños mi marido y no tenía tiempo para mí”

M.H.: “entonces se me da imposible trabajar porque no tengo la persona en estos momentos que le tenga la paciencia a él que esté con él, se dedique cien por ciento y si yo en estos momentos lo dejo solo se me va a escapar de las manos y pienso que va a estar mejor conmigo que con otra persona .”

M.H.: “he dejado de hacer cosas por estar con él”

M.H.: “trabajar más que nada si tuviera tiempo cuando me lo pida, porque o sea igual el tema del tiempo, ahora no se puede”

Interpretación Tópico Tiempo

En este ítem, el tiempo se encuentra ligado a las instancias que permitirían generar un desarrollo personal, fuera del acompañamiento constante en esta experiencia.

5.2.3.h. Tópico Fastidio

C.V.: “... como que todo me molestaba, me puse en contra de él en un momento”

E.C.: “hay días que ando enojada, pero no enojada con el Lucho sino que enojada conmigo misma”

E.C.: “Y cuando estoy enojada le digo ¡rata inmundal!”

M.H.: “él siempre piensa negativo, como que todas las cosas salen mal, entonces todas esas cosas se deterioraron en la relación y él le hacía todo transmitir a mi hijo mal.”

(Refiriéndose a su ex pareja).

J.C.: “un día hasta que pelee con ella porque no tenía idea, a parte unos me decían que era mal criado mi familia mi mamá mi hermana me decían que estaba regalón, todos po’ y no era así po’”.

J.C.: “mi hijo era cero, cero, cero... qué no hacía... era un satanás, un diablo en la casa porque no dejaba nada parado. Era terrible”.

J.C.: “Yo de primera estuve a punto de separarme uf! por lo mismo, yo lo odiaba”
(Refiriéndose al marido)

M.S.: “si llegan a pelear, yo me altero al tiro, y yo pa’ no pegarles yo grito o pego un garabato.”

Interpretación Tópico Fastidio

Cinco de las ocho entrevistadas manifiestan disgusto frente a situaciones menores, producto de la injusticia que sienten y a su vez no poder culpar a alguien más de esto, siendo el fastidio una forma de canalizar lo que siente en aquella determinada situación.

5.2.3.i. Tópico Disociación

E.C.: “es que hay mamas que se deprimen cuando los niños sa... saben ellas el diagnóstico del autismo, a uno le da una depresión. Bueno en mi caso no fue eso, a mí no me dio porque como ni niño era prematuro como yo le contaba entonces yo pensaba en sacarlo en el día a día, pero a mí con los años también me dio depresión también me pasó la cuenta por decir...”

C.V.: (refiriéndose al embarazo), “Normal, súper bueno, lo pasé chanco... No, ahí se adelantó un poquito, nació en las 37, y estuve todo mi trabajo de parto, como era primeriza, 18 horas, en 18 horas. Horrible, me... me dolió bastante pero súper así, súper pasiva, pero estaba feliz porque iba a ser mamá... después me salió una hernia, por eso tuve que dejar de trabajar, pero bien... bien, bien, bien; ningún problema.”

M.H.: “los puedo ayudar y sé que en la vida pueden ser grandes personas y son inteligentes y que pueden estudiar alguna carrera y hacer su vida normal y todo eso, así que no me baso tanto por ese lado porque hay cosas peores más que nada... o sea el día de mañana él se puede independizar y hacer su vida normal... es una condición, no una enfermedad que se va a acabar, que con la vida puede cambiar y puede ser alguien en la vida.”

M.S.: “No sé, me gustaría ir a una terapia no sé,... decir algo, no se po’, aprender a cocinar algo... o curso pastel, no se po’. Algo que la mente este enfocada en eso... pa no estar enfocada en lo otro. Porque si estaría enfocada en lo otro capaz que lo mate. Entonces es difícil la cuestión.”

Interpretación Tópico Disociación

En este punto las entrevistadas no dan cuenta de la contradicción en el discurso, por lo tanto carece una conexión entre cognición y el sentimiento.

5.2.3.j. Tópico Cinismo / Sarcasmo

C.V.: “Entonces después nos reíamos, y decíamos “por eso, tan relajados que estábamos, por eso nos mandaron a la Sofi”, estábamos aquí para qué. No estábamos haciendo nada constructivo, (se ríe), por eso pensamos que nos mandaron a la Sofi.”

C.V.: “¿qué valoro? (se ríe) Que chistosa la pregunta... ¿qué valoro de mí? No sé...”

M.B.: “él dice y varios dicen también, no si en esta familia somos todos autistas, si todos somos así de cuadrados “

M.B.: “pero él está bien afectado en todo caso porque de principio él decía que era un castigo por él, lo asumió por su infidelidad (risas) que ahí había sido un castigo.”

Interpretación Tópico Cinismo/Sarcasmo

Dos de las ocho entrevistadas recurren a este tipo de expresión ante la falta de constitución de sentido en la experiencia.

5.2.3.k. Tópico Desesperanza

I.I.: “llegaba llorando y me iba llorando de este colegio porque no entendía, no sabía cómo, como manejar a mi hijo, que hacer, no sabía nada porque estaba totalmente ignorante a lo que es el autismo... Es que por ejemplo era tanto él, como decirle yo, la desesperación,”

I.I.: “como mamá decía este niño no va a lograr hacer nada, no va a ser nada...”

J.C.: “Si po me dijo, “si su hijo es un monstró señora, no va a ser nada, va a ser una masa”.

Interpretación Tópico Desesperanza

Dos de las ocho entrevistadas expresan la desesperanza como una forma de enfrenar la falta de sentido en la experiencia dado a la incertidumbre con respecto al futuro de sus hijos.

5.2.3.l. Tópico Contexto Valorado

E.R.: “...uno tiene como más... más paciencia, más tolerancia... pienso que eso es... más tolerancia...”

E.R.: “hemos estado como mas unidos mi marido y yo.”

I.I.: “ya aprendí a conocer a cómo eran los niños autistas”

I.I.: “ya hemos tenido la oportunidad de hablar con mamás y están desesperadas, entonces nosotros les estamos enseñando, los procesos, que pasa”

I.I.: “Pero aquí el colegio me ha ayudado, las mamás que estaban acá, me decían haz esto, haz esto otro.”

I.I.: “... mis vecinos me ayudaron mucho, y están preocupados siempre del niño”

I.I.: “yo ahora puedo hablar porque antes yo era puro llorar, puro llorar no más. Pero ahora ya empecé, digamos, maduré en el diagnóstico. “

I.I.: “que haya la unión familiar y haya la comprensión en eso. Gracias a Dios no hemos tenido problema en eso. Asistimos a una iglesia, así que la iglesia nos ha ayudado hartito también.”

I.I.: “ser fuerte y a ser autoritaria con él... y hablarle lo justo y preciso.”

I.I.: “pero hay que tener harta paciencia y hartito amor”

C.V.: “Me hizo mejor persona... era como bien esquiva, bien huraña, entonces con la Sofi empecé a cambiar, empecé como a ver lo que podía sentir la otra persona, me puse en el lugar del otro.”

C.V.:” yo me metí en el cuento, empecé a leer, a estudiar, entonces me manejo bastante en lo que significa, la trato de ayudar lo más que puedo”

E.C.: “Tú ahora en este momento, las mamás de niños autistas tienen más herramientas que hace diez, quince, veinte años atrás.”

M.B.: “porque finalmente yo digo en ningún otro colegio van a encontrar todo lo que tienen acá las terapias esas cosas, esas cosas hay que pagarlas particular sino las tiene un colegio municipalizado o en otro colegio, va a estar con otros niños y a tu hijo no lo van a tomar mucho en cuenta.

M.B.: “Yo con mis hijos he aprendido cualquier cantidad, he aprendido cosas que no sabía, que nunca había escuchado en mi vida y las mismas vivencias de ellos, aprender a conocerlos a entenderlos , vivir, tratar de entender su sexualidad.”

M.B.: “mi salud para mi es lo más importante ahora, sí. La felicidad, que mis hijos estén felices porque estando felices ellos estoy más contenta yo.”

M.B.: “Yo doy gracias a Dios todos los días por lo que tengo y me da pena que hay gente que diga que pucha que lo pasa mal digo yo si una tiene cosas tan lindas porque vivir, no es necesaria todas las cosas que una tiene ¿de qué te sirven? Si a parte emocional, espiritual está vacía? Y lo otro que me llena mucho es ayudar, trabajar.”

M.H.: “me valoro más en el sentido como mujer, en el sentido como de ser fuerte y en el sentido de estar con mi hijo y llevar este proceso hasta el final como se dice.”

J.C.: “Entonces todo lo que es el Luis es ella, ella lo sacó adelante porque el Lucho no soportaba la gente cuando era niño echaba a la gente, cerraba la puerta. Como le tenía miedo a los ruidos” (Refiriéndose a su hija mayor)

J.C.: “Me gusta mi pega, amo a los niños... aquí voy a estar”.

J.C.: “Valoro que he salido a delante a pesar de todo, salir adelante”.

M.S.: “Acá toda nos comprendemos y todas nos entendemos porque toda pasamos...”

Interpretación Tópico Contexto Valorado

La totalidad de las entrevistadas expresan el valor encontrado en sí mismas ante la vivencia de la experiencia con sus hijos, y también de quienes han acompañado en este proceso como los son la institución de ASPAUT, las madres que integran y participan en este centro, en algunos casos familia e inclusive vecinos.

5.2.3.m. Tópico Valor en el Futuro

E.R.: “el mismo avance de los chiquillos me pone contenta, como que me levanta el ánimo”

E.R.: “porque una con el diagnóstico, y dos más encima, es como para derrumbarse y no salir de ese hoyo, pero con fe y todo eso, uno puede, eso es lo importante... hay que salir adelante no más, es lo importante.”

I.I.: “van mejorando a través del tiempo y uno va mejorando mucho. Primero es difícil pero después ya uno va aprendiendo, conociendo, ya es más fácil.”

M.H.: “le tengo fe que va a salir a delante.”

M.H.: “Sé que va a surgir y que va a ser alguien en la vida pero siempre con mi apoyo permanente”

Interpretación Valor en el Futuro

Tres de las entrevistadas centran el sentido de la experiencia en los avances que sus hijos han tenido y que podrían desarrollar a futuro; es decir, todos sus esfuerzos cobran sentido ante el bienestar y la realización de metas por parte de ellos

5.2.4. Análisis, Resultados e Interpretación Test Escala Existencial

La aplicación de este test es solicitado a las ocho madres entrevistadas de las cuales siete responden satisfactoriamente y una de ellas no realiza test. Los resultados obtenidos a través de la aplicación de este test es posible dar cuenta de aspectos de autodistanciamiento y autotranscendencia referidos a la escala personal y los ítems de libertad y responsabilidad dan cuenta de la escala existencial ante las posibilidades en el mundo.

Definición de Ítems

Escala Personal: Involucra las condiciones personales

Autodistanciamiento (AD): Da cuenta de la capacidad para captar la experiencia en momentos desfavorables por medio de la organización del espacio interno. Una baja

puntuación refleja una inclinación hacia lo interno, siendo una alta puntuación una inclinación hacia el mundo externo.

Autotrascendencia (AT): Consigna la captación de los propios valores previo a la acción y compromiso con el mundo. Un bajo puntaje en este ítem refiere una carencia de sensibilidad ante la experiencia.

Escala Existencial: Compete a las posibilidades en el mundo.

Libertad (L): Capacidad de tomar decisiones de manera segura y en coherencia con los valores y sentimientos personales. Puntajes altos denotan una toma de decisión firme y segura, coherente con los propios valores. Puntajes muy bajos implican inseguridad y desorientación en la toma de decisión.

Responsabilidad (R): Es la capacidad de responder ante las propias decisiones tomadas, siendo la persona consciente de las implicancias ante un compromiso. Un bajo puntaje revela falta de compromiso en las decisiones tomadas, la vida se percibe como espectador y no como actor.

Con fines de análisis se dan a conocer los posibles puntajes menores y mayores del presente test:

Ítem	Puntaje Menor	Puntaje Mayor
AD	8	48
AT	14	84
L	11	66
R	13	78
ESCALA – P	22	132
ESCALA – E	24	144
PUNTAJE TOTAL	46	276

Los indicadores son los siguientes:

Nombre	AD	AT	L	R	Escala P	Escala E	Puntaje Total
I.I	*	*	*	*	*	*	*
M.S	27	70	35	36	97	71	168
J.C	21	54	40	39	75	79	154
M.B	47	77	65	54	124	119	243
C.V	41	84	64	64	125	128	253
E.R	44	83	51	53	127	104	231
E.C	29	61	45	43	90	88	178
M.H	8	64	46	48	72	94	166

Interpretación de resultados

De acuerdo a los puntajes de referencia, al abordar el ítem autodistanciamiento, tres madres con puntaje mayor se relacionan principalmente con el mundo externo (M.B., C.V. y E.R.); tres de estas, presentan puntaje intermedio, manifestando un equilibrio entre el mundo interno y externo (M.S., J.C. y E.C.), a diferencia de M.H. que presenta el puntaje más bajo manifestando una alta preocupación por su mundo interno dificultando la captación de la experiencia.

En cuanto a la autotrascendencia se ha de consignar que todos los puntajes obtenidos se encuentran sobre la media, implicando sensibilidad ante la experiencia, siendo posible identificar los valores personales en esta.

Así mismo, los puntajes relacionados al ítem libertad también se encuentran sobre la media, expresando toma de decisiones coherentes con los valores personales.

Cinco de las siete madres encuestadas (M.B., C.V., E.C., E.R. y M.H.) presentan puntajes relativamente altos en el ítem responsabilidad, significando un alto nivel de

compromiso en sus decisiones. A diferencia de dos encuestadas (M.S. y J.C.), las cuales presentan un puntaje medio, reflejando un menor sentido de compromiso en sus decisiones.

5.2.5. Análisis, Resultados e Interpretación Test De la Motivación Existencial

La aplicación de este test es solicitado a las ocho madres entrevistadas de las cuales siete responden satisfactoriamente y una de ellas no realiza test. Mediante este test es posible obtener información acerca de la percepción actual que se tiene de sí mismo en relación a su existencia. Las subescalas son: confianza fundamental, valor fundamental, autoestima y sentido.

Definición de subescalas

Confianza fundamental: Da cuenta de la calidad del vínculo establecido tanto con las personas como con nuestro entorno.

Valor fundamental: Es aquella relación con la vida ligada al gustar o no gustar vivir. A partir de este ítem deviene el cuestionamiento por la existencia.

Autoestima: Actitud con respecto al sí mismo.

Sentido: “Mejor posibilidad en cada situación eso que para mí es posible aquí y ahora” (Frankl citado por Längle, 2000).

Existencia plena: Capacidad de percibir los hechos fácticos y resolver la propia emoción, al no percibir estos hechos se produce el vacío existencial. Este puntaje es equivalente a la suma de los resultados de las subescalas de confianza fundamental, valor fundamental, autoestima y sentido.

En la siguiente tabla se presentan los porcentajes definidos por Längle y Eckhardt (2000) para determinar los rangos de puntaje, a partir de esto, un mayor puntaje representa a su vez una cercanía a la existencia plena. .

Subescalas	Puntaje 25%	Puntaje 25%	Puntaje 25%	Puntaje 25%
Confianza fundamental	0 - 21	22 - 42	43 - 63	64 - 84
Valor fundamental	0 - 21	22 - 42	43 - 63	64 - 84
Autoestima	0 - 21	22 - 42	43 - 63	64 - 84
Sentido	0 - 21	22 - 42	43 - 63	64 - 84
Total TEM	0 - 84	85 - 168	169 - 252	253 - 336

Los indicadores son los siguientes:

Inicial	Confianza fundamental	Valor fundamental	Autoestima	Sentido	TEM Total
M.S.	38	29	42	39	148
J.C.	59	78	76	72	285
M.B.	81	83	80	83	327
C.V.	75	79	79	79	312
E.R.	63	77	67	79	286
E.C.	62	78	73	71	284
M.H.	73	72	78	74	297
I.I.	*	*	*	*	*

Interpretación de Resultados

Con respecto a la confianza fundamental tres de las encuestadas (M.B., M.H. y C.V.) presenta un vínculo pleno con las personas y el entorno que les rodea, tres de las encuestadas (J.C., E.R. y E.C.) expresan este vínculo levemente disminuido. Es el caso de sólo una madre (M.S.) que muestra un puntaje considerablemente menor, dando cuenta de una carencia en el establecimiento de vínculos basados en la confianza con su entorno.

Al medir el valor fundamental, seis de las encuestadas (J.C., M.B., C.V., E.R., E.C., y M.H.) reflejan un pleno gusto por la vida y el existir; sólo una encuestada (M.S.) presenta una disminución bajo el promedio con respecto a la relación con la vida y el gustar vivir.

Nuevamente, seis de las encuestadas (J.C., M.B., C.V., E.R., E.C., y M.H.) denotan una actitud plena con respecto a la relación consigo mismas. A diferencia de una madre (M.S.) que evidencia una relación consigo misma empobrecida.

El sentido es vivenciado de manera plena por seis de las encuestadas (J.C., M.B., C.V., E.R., E.C., y M.H.), con exclusión de una encuestada (M.S.) que presenta una notoria disminución en el ámbito del sentido en la experiencia, dificultando la identificación de aquello que fuese bueno para ella.

Abordando aspectos de la existencia plena, seis de las encuestadas (J.C., M.B., C.V., E.R., E.C., y M.H.) cuentan con la capacidad de percibir los hechos y resolver la propia emoción, exceptuando una encuestada (M.S.) que presenta un puntaje menor a la media, expresando dificultades al momento de resolver las propias emociones en determinados contextos.

6. CONCLUSIONES

Esta tesina ha sido enfocada desde el análisis existencial ya que se ha considerado pertinente abordar de manera profunda aspectos del ser que pueden o no verse vulnerados ante una situación posiblemente adversa para la persona que vivencia y desde ahí detectar el proceso psíquico, físico y espiritual que se ponen en movimiento cuando surge una experiencia, también ha sido posible ahondar en el desarrollo de actitudes para enfrentar el contexto y en ello captar la trascendencia hacia el sentido.

Dado los objetivos de esta tesina, en primera instancia se aborda como objetivo general “Detectar desde una mirada analítico existencial, cómo se afecta la existencia en madres de niños o niñas diagnosticados con Trastorno Autista”. Bajo esta premisa los indicadores dejan en evidencia que ser madre de un hijo autista propiamente tal no afecta la existencia sino más bien es la relación con el medio externo en que no encuentran comprensión y/o sostén. Si bien ser cuidadora primaria de este hijo o hija autista requiere de una responsabilidad y entrega permanente, siete de las ocho madres entrevistadas refieren que a pesar de esta vivencia han logrado encontrar sentido y por ende percibir una vida plena.

Por medio de los objetivos específicos ha sido posible: Examinar las emociones y significados de madres con respecto a nociones de espacio y sostén en el mundo, esto ligado a la primera motivación fundamental. Para la noción de espacio las entrevistadas desde su propia motivación interna buscan un espacio o tratan de generarlo para su desarrollo personal. En la noción de sostén la totalidad de las entrevistadas dan cuenta del apoyo recibido por parte de la institución ASPAUT considerando este centro como un pilar fundamental tanto como lugar para el desarrollo de sus hijos y para ellas mismas a través de la participación en actividades recreativas y talleres para madres.

Seis de las ocho madres también valoran el apoyo que brindan sus esposos e hijos, familiares y vecinos.

Al conocer el sentido de vivencia con respecto a su relación con el mundo y la vida a partir de la segunda motivación fundamental, cabe destacar que surgen reacciones de agresión / rabia, resignación y duelo, así como también es apreciado el plano del trascender a través de la relación y tiempo. La agresión / rabia aparecen al sentir la falta de comprensión por parte de personas que no son conscientes de las discapacidades de sus hijos, esto referido al mundo externo y no propiamente tal al trastorno autista que padece su hija o hijo. La resignación aparece en las entrevistadas a partir de los sentimientos que surgen en esta experiencia en donde reconocen asumir el diagnóstico de autismo, lo que implica la responsabilidad y cuidados permanentes de su hija o hijo considerándose como una situación irreparable. En la noción de duelo se aprecia el sufrimiento frente a la pérdida de posibilidades para sí misma y sus hijos cruzándose con la incertidumbre ante el proceso y etapas que deben enfrentar en conjunto con su hijo o hija. La relación en estos casos aparece dado a la necesidad de comprender la situación incitando a las entrevistadas a una cercanía con la situación, generando un vínculo con la experiencia y asumiendo un compromiso con otro. La noción de tiempo se encuentra ligada a las instancias que permiten generar un desarrollo personal, fuera del acompañamiento constante dirigido a sus hijos(as) en esta experiencia.

En cuanto a la tercera motivación fundamental, se indaga en torno a la toma de posición en el plano de permitirse ser sí misma. En esta motivación fundamental aparece el fastidio y la disociación. El fastidio se aprecia a partir de la manifestación de disgusto, en caso de las entrevistadas es producto de la injusticia percibida ante la falta de comprensión siendo el fastidio una forma de canalizar lo que sienten en aquella

situación. La disociación es captada por las investigadoras, dado que las entrevistadas no logran dar cuenta de la contradicción en el discurso y la falta de conexión entre cognición y sentimiento cuando elaboran algunos de los aspectos personales ante la situación.

Se avoca descubrir desde la cuarta motivación fundamental, la “búsqueda de sentido” en la experiencia. Para lograr destacar el sentido en la experiencia se hace preciso consignar el surgimiento del cinismo / sarcasmo, desesperanza, contexto valorado y valor en el futuro. Se considera el cinismo / sarcasmo dado que aparece en las entrevistadas ante la falta de elaboración en el sentido de la experiencia. La desesperanza aparece ligada a la incertidumbre con respecto al futuro de sus hijos. En contexto valorado se destaca que la totalidad de las entrevistadas han considerado que esta vivencia de la experiencia con su hijo o su hija autista le ha permitido encontrar valores en sí misma que antes no habían percibido ni sentido. También es importante destacar que valoran el acompañamiento de la institución ASPAUT y de las madres que allí participan y en algunos casos, de sus familias y vecinos. El valor en el futuro se da en las entrevistadas al centrar el sentido de la experiencia en los avances que sus hijos han logrado y los que podrían desarrollar en el futuro. Sienten que todos sus esfuerzos cobran sentido ante el bienestar y la realización de metas por parte de ellos.

En cuanto al objetivo específico de analizar cómo el mencionado diagnóstico puede afectar o no afectar las motivaciones fundamentales, bajo la óptica del análisis existencial, es posible determinar que dichas motivaciones se afectan mayormente cuando reciben dicho diagnóstico y en medida que han ocurrido acontecimientos a lo largo de la vivencia. Muchas de estas madres no tenían conocimiento del trastorno refiriendo que han tenido que aprender junto con ellos. Los procesos psíquicos, físicos y espirituales de las entrevistadas se ven alterados en medida que no encuentran suficiente

sostén en el mundo externo para enfrentar esta situación y en menor grado la implicancia al dejar de hacer cosas para ellas mismas.

Como se menciona anteriormente, la institución ASPAUT es un pilar fundamental en el proceso de integración y desarrollo de estos niños, motivando a la vez a estas madres a participar activamente en talleres y actividades recreativas. Este lugar se transforma en una posibilidad de encuentros y aprendizajes que acompañan el ser madre de un hijo o hija autista. Sin embargo, a lo largo de las entrevistas resulta dificultoso ahondar en la pregunta por el ser y en la relación con el mundo a partir de ellas mismas, ya que la base del relato gira en torno al ser madre de un niño o niña autista, es decir, les es muy difícil reconocerse como mujeres, como personas; si bien este escenario implica una gran carga tanto física como emocional, es necesario para las entrevistadas encontrar un lugar en el cual puedan desplegar sus emociones y sus experiencias a partir de ellas mismas, incorporando su historia personal, pero a su vez incluyendo la noción de ser persona en la experiencia y visualizar aquello que deviene de su ser y no de la circunstancia vivida. Es por esto que se sugiere en futuros estudios desarrollados en este contexto, la profundización en la propia identidad de las entrevistadas, con el fin de generar un reconocimiento del ser-en-el-mundo y dar una apertura con respecto a las posibilidades en el mundo, las cuales actualmente se ven coartadas al concentrar sus objetivos personales como los objetivos que ellas desean para sus hijos.

7. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

Asociación Estadounidense de Psiquiatría. (2000). Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales (4^a ed., Texto rev.). Washington, DC.

Caprio, G. (s.f.). Fenomenología y su Aplicación en Análisis Existencial, Apuntes.

Croquevielle, M (2009). Análisis existencial: Sus bases epistemológicas y filosóficas. Castalia, 15, 23-24.

Data & Statistics (s.f.). [Fecha de Consulta: 22 de Mayo 2013] Disponible en: <<http://www.cdc.gov/ncbddd/autism/data.html>>

Delgado, J. (1999). Métodos y Técnicas Cualitativas de la Investigación en Ciencias Sociales. Madrid: Síntesis.

Echevarría, H. (2005). Los diseños de investigación y su implementación en Educación. Rosario: HomoSapiens.

Fernández, S. (s/f). Fenomenología de Husserl: Aprender a Ver [En línea]. [Fecha de consulta: 17 de Julio 2013]. Disponible en <<http://es.scribd.com/doc/88340877/Husserl-Aprender-a-Ver>>

Harris, S. (2001). Los hermanos de niños con autismo, su rol específico en las relaciones familiares. Madrid: Narcea.

Heidegger, M. (1997). Ser Y Tiempo. (Trad. J. E. Rivera). Santiago: Editorial Universitaria. (Original en Alemán: 1927).

Längle, A., Orgler C., Kundi M. (2000): Existenzskala ESK. Göttingen: Hogrefe-Beltz.

Längle, A. (2000). Las motivaciones fundamentales de la existencia. Seminario Buenos Aires, 11,12,13 de Mayo de 2000.

Längle, A. (2004). Análisis Existencial (Logoterapia) Fundamentos. Viena: Suess-Gasse 10.

Längle, A. (2008). Vivir con Sentido. Buenos Aires: Lumen.

Lazarus, R. (1999). Stress and Emotion: A New Synthesis. New York: Springer Publishing Company.

Lord, C., Rutter, M. & Le Couteur, A. (1995) Autism Diagnostic Interview-Revised: a revised version of a diagnostic interview for caregivers of individuals with possible pervasive developmental disorders, *Journal of autism and development disorders*, Vol. 24, Nº5.

Noya, M. (1999). Metodología, Contexto y Reflexividad, Una perspectiva constructivista y contextualista sobre la relación cualitativo-cuantitativo en la

Investigación Social. En Delgado, J.M. Métodos y Técnicas Cualitativas de Investigación en Ciencias Sociales. (pp. 121-138). Madrid: Síntesis.

Polaino, A. (2003). Prólogo. La idea psicológica del hombre (pp. 7 – 13). Madrid: RIALP.

Quitmann, H. (1985). Psicología Humanística. Barcelona: Herder

Rodríguez, G. (1999). Metodología de la Investigación Cualitativa. Málaga: Aljibe.

Seguí, J., Ortiz – Tallo, M., & De Diego, Y. (2008). Factores asociados al estrés del cuidador primario de niños con autismo: Sobrecarga, psicopatología y estado de salud, *Anales de Psicología*, Vol. 24, N° 1 (Junio).

Schrager, J y Armijo, I. (2001) Metodología de la Investigación para las Ciencias Sociales [CD-ROM]: Versión 1.0 Santiago: Escuela de Psicología, SECICO Pontificia Universidad Católica de Chile. Programa computacional.

Tallis, J. (2007). Autismo Infantil: Lejos de los Dogmas. Buenos Aires: Miño y Dávila.

8. ANEXOS

ANEXO

8.1. Tabla Criterios Diagnósticos Para Trastorno Autista Según DSM IV

F84.0 Trastorno Autista Criterios para el diagnóstico del Trastorno autista

A. Existe un total de 6 (o más) ítems de 1, 2 y 3, con por lo menos dos de 1, y uno de 2 y de 3:

1. alteración cualitativa de la interacción social, manifestada al menos por dos de las siguientes características:

a. importante alteración del uso de múltiples comportamientos no verbales, como son contacto ocular, expresión facial, posturas corporales y gestos reguladores de la interacción social.

b. incapacidad para desarrollar relaciones con compañeros adecuadas al nivel de desarrollo.

c. ausencia de la tendencia espontánea para compartir con otras personas disfrutes, intereses y objetivos (p. ej., no mostrar, traer o señalar objetos de interés). (d) falta de reciprocidad social o emocional.

2. alteración cualitativa de la comunicación manifestada al menos por dos de las siguientes características:

a. retraso o ausencia total del desarrollo del lenguaje oral (no acompañado de intentos para compensarlo mediante modos alternativos de comunicación, tales como gestos o mímica).

b. en sujetos con un habla adecuada, alteración importante de la capacidad para iniciar o mantener una conversación con otros.

c. utilización estereotipada y repetitiva del lenguaje o lenguaje idiosincrásico.

d. ausencia de juego realista espontáneo, variado, o de juego imitativo social propio del nivel de desarrollo.

3. patrones de comportamiento, intereses y actividades restringidas, repetitivas y estereotipadas, manifestados por lo menos mediante una de las siguientes características:

a. preocupación absorbente por uno o más patrones estereotipados y restrictivos de interés que resulta anormal, sea en su intensidad, sea en su objetivo

b. adhesión aparentemente inflexible a rutinas o rituales específicos, no funcionales

c. manierismos motores estereotipados y repetitivos (p. ej., sacudir o girar las manos o dedos, o movimientos complejos de todo el cuerpo)

d. preocupación persistente por partes de objetos

B. Retraso o funcionamiento anormal en por lo menos una de las siguientes áreas, que aparece antes de los 3 años de edad: 1 interacción social, 2 lenguaje utilizado en la comunicación social o 3 juego simbólico o imaginativo.

C. El trastorno no se explica mejor por la presencia de un trastorno de Rett o de un trastorno desintegrativo infantil.

ANEXO

8.2. Formato Entrevista Semi Estructurada

La introducción y preguntas elaboradas [con su respectiva finalidad] para entrevista semi estructurada son las siguientes:

Primera Sesión de Entrevista

Introducción:

Primero que todo queremos agradecerle por compartir con nosotras este espacio de su experiencia. Comprendemos que su hijo(a) ha sido diagnosticado(a) con autismo, y

sobre esto nos gustaría saber cómo ha sido esta experiencia, el comienzo de este camino, cuáles han sido sus principales preocupaciones y cómo ha sobrellevado esta circunstancia con su hijo(a) y familia. [Esta introducción tiene por finalidad establecer un vínculo de confianza con la entrevistada, de este modo será posible generar una apertura hacia los aspectos fenomenológicos y existenciales dados en esta determinada situación.]

A través de las siguientes preguntas en entrevista semi estructurada es pretendido examinar emociones y significados en la experiencia de la madre, estos ligados a nociones de espacio, apoyo y protección vinculados a la primera motivación fundamental.

Al recibir dicho diagnóstico, ¿recuerda su reacción frente a esto?

¿Cómo se sintió?

¿Qué significado atribuyó a esto?

¿Qué nos podría contar sobre el apoyo recibido en este momento?

¿Cree usted que personas o instituciones brindaron aspectos de protección ante lo que usted estaba viviendo?

Segunda Sesión de Entrevista

Las siguientes preguntas generan la posibilidad de conocer el sentido de la vivencia de las madres entrevistadas en torno a la recepción y el lidiar con el diagnóstico ya mencionado.

¿Cuál fue su sensación al recibir este diagnóstico de su hija(a)?

¿Tuvo algún tipo de expectativas en torno a lo que esto implicaba?

¿Qué aspectos positivos o valores podría mencionar con respecto a este momento en su vida?

Tercera Sesión de Entrevista

Las preguntas a continuación refieren a aquellos aspectos que le han permitido o no ser sí misma en esta situación, reconociendo sentimientos o evitando estos.

Al recibir dicho diagnóstico; ¿ha cambiado algún aspecto de su vida? ¿Qué aspectos?

¿Se ha sentido postergada en algún aspecto personal?

¿Ha sentido que ha logrado mantener su forma de ser en esta situación? (esto por el permitirse ser sí misma)

¿En algún momento ha tenido la sensación de tomar distancia de la situación?

Cuarta sesión de Entrevista

Esta penúltima entrevista se encuentra dirigida a descubrir la búsqueda del sentido en esta experiencia.

¿Ha habido algún aprendizaje de todo esto?

¿Que considera importante hoy?

¿Qué es lo que más valora de sí misma en su enfrentamiento a la experiencia de ser madre de un hijo(a) autista?

ANEXO

8.3. Test Escala Existencial

A continuación se presentan la consigna e ítems correspondientes a la escala de análisis existencial, formulado por A. Längle, C. Orgler, M. Kundi (2000).

Consigna: Por favor señale su propia posición en cada una de las siguientes afirmaciones, sin considerar las fluctuaciones pequeñas y momentáneas. Marque con

una cruz uno de los seis cuadrados de la siguiente escala. Responda espontáneamente pero no deje ninguna sin contestar. No existen respuestas correctas ni incorrectas.

Ítems:

Interrumpo frecuentemente actividades importantes porque considero el esfuerzo demasiado para mí.	Si absolutamente	Si, pero con reservas	Más bien sí	Más bien no	No, pero con reservas	No absolutamente
Me siento personalmente motivado por mis tareas.	Si absolutamente	Si, pero con reservas	Más bien sí	Más bien no	No, pero con reservas	No absolutamente
Para mí algo es significativo, sólo cuando corresponde a mi propio deseo.	Si absolutamente	Si, pero con reservas	Más bien sí	Más bien no	No, pero con reservas	No absolutamente
En mi vida no hay nada bueno.	Si absolutamente	Si, pero con reservas	Más bien sí	Más bien no	No, pero con reservas	No absolutamente
Me ocupo preferentemente de mí mismo, de mis propios deseos, sueños, preocupaciones y temores.	Si absolutamente	Si, pero con reservas	Más bien sí	Más bien no	No, pero con reservas	No absolutamente
Soy generalmente distraído.	Si absolutamente	Si, pero con reservas	Más bien sí	Más bien no	No, pero con reservas	No absolutamente
Aún cuando haya hecho mucho, me siento insatisfecho porque podría haber otras cosas más importantes para hacer.	Si absolutamente	Si, pero con reservas	Más bien sí	Más bien no	No, pero con reservas	No absolutamente
Yo me guío según las expectativas de otros.	Si absolutamente	Si, pero con reservas	Más bien sí	Más bien no	No, pero con reservas	No absolutamente
Yo intento aplazar, sin mayores reflexiones, las decisiones difíciles.	Si absolutamente	Si, pero con reservas	Más bien sí	Más bien no	No, pero con reservas	No absolutamente
Me dejo distraer fácilmente, incluso durante actividades que realizo con gusto.	Si absolutamente	Si, pero con reservas	Más bien sí	Más bien no	No, pero con reservas	No absolutamente
No hay realmente algo en mi vida a lo que quisiera dedicarme.	Si absolutamente	Si, pero con reservas	Más bien sí	Más bien no	No, pero con reservas	No absolutamente
No entiendo el por qué deba ser yo precisamente el que deba hacer determinada cosa.	Si absolutamente	Si, pero con reservas	Más bien sí	Más bien no	No, pero con reservas	No absolutamente
Yo pienso que mi vida, en la forma en que actualmente la llevo, no vale nada.	Si absolutamente	Si, pero con reservas	Más bien sí	Más bien no	No, pero con reservas	No absolutamente
Me cuesta trabajo comprender el sentido de las cosas en su relación con mi vida.	Si absolutamente	Si, pero con reservas	Más bien sí	Más bien no	No, pero con reservas	No absolutamente
Me gusta la forma en que me trato a mí mismo.	Si absolutamente	Si, pero con reservas	Más bien sí	Más bien no	No, pero con reservas	No absolutamente
No me tomo el tiempo suficiente para las cosas que son importantes.	Si absolutamente	Si, pero con reservas	Más bien sí	Más bien no	No, pero con reservas	No absolutamente

Ante una situación no me es espontáneamente claro lo que puedo hacer.	Si absolutamente	Si, pero con reservas	Más bien sí	Más bien no	No, pero con reservas	No absolutamente
Hago las cosas porque <i>tengo</i> que hacerlas y no porque <i>quiero</i> .	Si absolutamente	Si, pero con reservas	Más bien sí	Más bien no	No, pero con reservas	No absolutamente
Cuando surgen problemas pierdo fácilmente la cabeza.	Si absolutamente	Si, pero con reservas	Más bien sí	Más bien no	No, pero con reservas	No absolutamente
Hago las cosas que perfectamente podría dejar para más tarde.	Si absolutamente	Si, pero con reservas	Más bien sí	Más bien no	No, pero con reservas	No absolutamente
Tengo interés por ver qué me brinda el nuevo día.	Si absolutamente	Si, pero con reservas	Más bien sí	Más bien no	No, pero con reservas	No absolutamente
Normalmente no me doy cuenta de las consecuencias de mis decisiones, sino hasta que las llevo a cabo.	Si absolutamente	Si, pero con reservas	Más bien sí	Más bien no	No, pero con reservas	No absolutamente
Si tengo que dedicarme no confío en mis sentimientos.	Si absolutamente	Si, pero con reservas	Más bien sí	Más bien no	No, pero con reservas	No absolutamente
Cuando el resultado de emprender algo me parece inseguro, me abstengo aunque quiera hacerlo.	Si absolutamente	Si, pero con reservas	Más bien sí	Más bien no	No, pero con reservas	No absolutamente
No tengo claro para qué soy competente.	Si absolutamente	Si, pero con reservas	Más bien sí	Más bien no	No, pero con reservas	No absolutamente
Me siento interiormente libre.	Si absolutamente	Si, pero con reservas	Más bien sí	Más bien no	No, pero con reservas	No absolutamente
Me siento desfavorecido por la vida, ya que mis deseos no han sido cumplidos.	Si absolutamente	Si, pero con reservas	Más bien sí	Más bien no	No, pero con reservas	No absolutamente
Es un alivio para mí ver que no tengo opciones.	Si absolutamente	Si, pero con reservas	Más bien sí	Más bien no	No, pero con reservas	No absolutamente
Hay situaciones en las que me siento completamente desamparado.	Si absolutamente	Si, pero con reservas	Más bien sí	Más bien no	No, pero con reservas	No absolutamente
Hago muchas cosas sin saber realmente cómo se hacen.	Si absolutamente	Si, pero con reservas	Más bien sí	Más bien no	No, pero con reservas	No absolutamente
No sé qué es lo importante en una situación.	Si absolutamente	Si, pero con reservas	Más bien sí	Más bien no	No, pero con reservas	No absolutamente
El cumplimiento de mis deseos tiene prioridad.	Si absolutamente	Si, pero con reservas	Más bien sí	Más bien no	No, pero con reservas	No absolutamente
Me resulta difícil comprender a otros en su situación personal.	Si absolutamente	Si, pero con reservas	Más bien sí	Más bien no	No, pero con reservas	No absolutamente
Sería mejor que yo no existiera.	Si absolutamente	Si, pero con reservas	Más bien sí	Más bien no	No, pero con reservas	No absolutamente
En el fondo, muchas de las cosas con las que tengo que ver me parecen ajenas.						

	Si absolutamente	Si, pero con reservas	Más bien sí	Más bien no	No, pero con reservas	No absolutamente
Prefiero formarme mis propias opciones.						
	Si absolutamente	Si, pero con reservas	Más bien sí	Más bien no	No, pero con reservas	No absolutamente
Me siento dividido porque realizo varias cosas al mismo tiempo.						
	Si absolutamente	Si, pero con reservas	Más bien sí	Más bien no	No, pero con reservas	No absolutamente
Me faltan fuerzas, incluso para perseverar en lo importante.						
	Si absolutamente	Si, pero con reservas	Más bien sí	Más bien no	No, pero con reservas	No absolutamente
Hago muchas cosas, que en realidad no quiero hacer.						
	Si absolutamente	Si, pero con reservas	Más bien sí	Más bien no	No, pero con reservas	No absolutamente
Una situación es para mí interesante únicamente si corresponde a mis deseos.						
	Si absolutamente	Si, pero con reservas	Más bien sí	Más bien no	No, pero con reservas	No absolutamente
Cuando estoy enfermo no sé qué hacer con el tiempo.						
	Si absolutamente	Si, pero con reservas	Más bien sí	Más bien no	No, pero con reservas	No absolutamente
Me cuesta darme cuenta de que tengo varias posibilidades de acción en una situación.						
	Si absolutamente	Si, pero con reservas	Más bien sí	Más bien no	No, pero con reservas	No absolutamente
Encuentro monótono mi medio ambiente.						
	Si absolutamente	Si, pero con reservas	Más bien sí	Más bien no	No, pero con reservas	No absolutamente
No me pregunto por <i>mi querer</i> hacer algo, ya que <i>hay</i> alguna cosa que <i>tengo que hacer</i> .						
	Si absolutamente	Si, pero con reservas	Más bien sí	Más bien no	No, pero con reservas	No absolutamente
Nada es realmente bello en mi vida porque todo tiene sus pros y sus contras.						
	Si absolutamente	Si, pero con reservas	Más bien sí	Más bien no	No, pero con reservas	No absolutamente
Mi propia dependencia y falta de libertad internas me crean muchos problemas.						
	Si absolutamente	Si, pero con reservas	Más bien sí	Más bien no	No, pero con reservas	No absolutamente

ANEXO

8.4. Test de la Motivación Fundamental

A continuación se presenta el formato de test de la motivación fundamental elaborada por A. Längle & P. Eckhardt (2000) y adaptada A. Gottfried, G. Traverso, E. Moreno & A. Längle (2012).

1	He encontrado mi lugar en la vida.				
	De acuerdo	Parcialmente de acuerdo	Más bien de acuerdo	Más bien en desacuerdo	Parcialmente en desacuerdo
	En desacuerdo				

2	Puedo aceptar de buenas ganas (con buena predisposición) las circunstancias en las cuales vivo.	De acuerdo En desacuerdo	Parcialmente de acuerdo	Más bien de acuerdo	Más bien en desacuerdo	Parcialmente en desacuerdo
3	Puedo procurarme el espacio (lugar) que necesito para mi vida.	De acuerdo En desacuerdo	Parcialmente de acuerdo	Más bien de acuerdo	Más bien en desacuerdo	Parcialmente en desacuerdo
4	Siento que no estoy vivo.	De acuerdo En desacuerdo	Parcialmente de acuerdo	Más bien de acuerdo	Más bien en desacuerdo	Parcialmente en desacuerdo
5	Estoy contento conmigo mismo.	De acuerdo En desacuerdo	Parcialmente de acuerdo	Más bien de acuerdo	Más bien en desacuerdo	Parcialmente en desacuerdo
6	Me siento capacitado para las exigencias de la vida.	De acuerdo En desacuerdo	Parcialmente de acuerdo	Más bien de acuerdo	Más bien en desacuerdo	Parcialmente en desacuerdo
7	Soy vergonzoso.	De acuerdo En desacuerdo	Parcialmente de acuerdo	Más bien de acuerdo	Más bien en desacuerdo	Parcialmente en desacuerdo
8	No tengo respeto por mí mismo.	De acuerdo En desacuerdo	Parcialmente de acuerdo	Más bien de acuerdo	Más bien en desacuerdo	Parcialmente en desacuerdo
9	Estoy conforme en ser como soy.	De acuerdo En desacuerdo	Parcialmente de acuerdo	Más bien de acuerdo	Más bien en desacuerdo	Parcialmente en desacuerdo
10	Nada me da sostén en mi vida.	De acuerdo En desacuerdo	Parcialmente de acuerdo	Más bien de acuerdo	Más bien en desacuerdo	Parcialmente en desacuerdo
11	Puedo estar de mi lado, puedo ponerme de mi parte (en la relación con los demás).	De acuerdo En desacuerdo	Parcialmente de acuerdo	Más bien de acuerdo	Más bien en desacuerdo	Parcialmente en desacuerdo
12	Me siento bien en mi cuerpo.	De acuerdo En desacuerdo	Parcialmente de acuerdo	Más bien de acuerdo	Más bien en desacuerdo	Parcialmente en desacuerdo
13	Siento como si pudiese perder el piso bajo mis pies.	De acuerdo En desacuerdo	Parcialmente de acuerdo	Más bien de acuerdo	Más bien en desacuerdo	Parcialmente en desacuerdo
14	Me siento solo.	De acuerdo En desacuerdo	Parcialmente de acuerdo	Más bien de acuerdo	Más bien en desacuerdo	Parcialmente en desacuerdo
15	No me siento contento.	De acuerdo En desacuerdo	Parcialmente de acuerdo	Más bien de acuerdo	Más bien en desacuerdo	Parcialmente en desacuerdo
16	Me gustaría desaparecer de la faz de la tierra.	De acuerdo En desacuerdo	Parcialmente de acuerdo	Más bien de acuerdo	Más bien en desacuerdo	Parcialmente en desacuerdo
17	Puedo mantenerme firme frente a la mirada crítica de otros.	De acuerdo En desacuerdo	Parcialmente de acuerdo	Más bien de acuerdo	Más bien en desacuerdo	Parcialmente en desacuerdo
18	Me entristece que haya tan poco que me guste.	De acuerdo En desacuerdo	Parcialmente de acuerdo	Más bien de acuerdo	Más bien en desacuerdo	Parcialmente en desacuerdo
19	No tengo intereses.	De acuerdo	Parcialmente de acuerdo	Más bien de acuerdo	Más bien en desacuerdo	Parcialmente en desacuerdo

	En desacuerdo				
20	Soy una persona triste. De acuerdo En desacuerdo	Parcialmente de acuerdo	Más bien de acuerdo	Más bien en desacuerdo	Parcialmente en desacuerdo
21	En realidad hubiese querido no haber hecho lo que hice. De acuerdo En desacuerdo	Parcialmente de acuerdo	Más bien de acuerdo	Más bien en desacuerdo	Parcialmente en desacuerdo
22	Siento que tengo suficiente espacio para vivir. De acuerdo En desacuerdo	Parcialmente de acuerdo	Más bien de acuerdo	Más bien en desacuerdo	Parcialmente en desacuerdo
23	Tengo la vivencia de tener mucha alegría. De acuerdo En desacuerdo	Parcialmente de acuerdo	Más bien de acuerdo	Más bien en desacuerdo	Parcialmente en desacuerdo
24	Me siento inseguro. De acuerdo En desacuerdo	Parcialmente de acuerdo	Más bien de acuerdo	Más bien en desacuerdo	Parcialmente en desacuerdo
25	Me cuesta aceptarme a mí mismo. De acuerdo En desacuerdo	Parcialmente de acuerdo	Más bien de acuerdo	Más bien en desacuerdo	Parcialmente en desacuerdo
26	Soy una persona serena. De acuerdo En desacuerdo	Parcialmente de acuerdo	Más bien de acuerdo	Más bien en desacuerdo	Parcialmente en desacuerdo
27	Mi vida no tiene sentido, la siento vacía. De acuerdo En desacuerdo	Parcialmente de acuerdo	Más bien de acuerdo	Más bien en desacuerdo	Parcialmente en desacuerdo
28	Experimento que les gusto a los demás. De acuerdo En desacuerdo	Parcialmente de acuerdo	Más bien de acuerdo	Más bien en desacuerdo	Parcialmente en desacuerdo
29	Me aprecio, me valoro por lo que rindo (por mi rendimiento y eficiencia). De acuerdo En desacuerdo	Parcialmente de acuerdo	Más bien de acuerdo	Más bien en desacuerdo	Parcialmente en desacuerdo
30	Experimento la vida como una carga. De acuerdo En desacuerdo	Parcialmente de acuerdo	Más bien de acuerdo	Más bien en desacuerdo	Parcialmente en desacuerdo
31	En el fondo rechazo estar vivo. De acuerdo En desacuerdo	Parcialmente de acuerdo	Más bien de acuerdo	Más bien en desacuerdo	Parcialmente en desacuerdo
32	La inseguridad en mi vida me angustia. De acuerdo En desacuerdo	Parcialmente de acuerdo	Más bien de acuerdo	Más bien en desacuerdo	Parcialmente en desacuerdo
33	Me siento agobiado (cansado) o por la vida. De acuerdo En desacuerdo	Parcialmente de acuerdo	Más bien de acuerdo	Más bien en desacuerdo	Parcialmente en desacuerdo
34	Hago lo que quiero hacer. De acuerdo En desacuerdo	Parcialmente de acuerdo	Más bien de acuerdo	Más bien en desacuerdo	Parcialmente en desacuerdo
35	Tengo una buena disposición hacia mí mismo. De acuerdo En desacuerdo	Parcialmente de acuerdo	Más bien de acuerdo	Más bien en desacuerdo	Parcialmente en desacuerdo

36	<p>Mi entorno respeta mis deseos y decisiones.</p> <p>De acuerdo Parcialmente de acuerdo Más bien de acuerdo Más bien en desacuerdo Parcialmente en desacuerdo</p> <p>En desacuerdo</p>
37	<p>Por mi miedo al fracaso no empiezo muchas cosas.</p> <p>De acuerdo Parcialmente de acuerdo Más bien de acuerdo Más bien en desacuerdo Parcialmente en desacuerdo</p> <p>En desacuerdo</p>
38	<p>Siento que los demás tienen más razón que yo.</p> <p>De acuerdo Parcialmente de acuerdo Más bien de acuerdo Más bien en desacuerdo Parcialmente en desacuerdo</p> <p>En desacuerdo</p>
39	<p>Estoy convencido de que es bueno estar en este mundo.</p> <p>De acuerdo Parcialmente de acuerdo Más bien de acuerdo Más bien en desacuerdo Parcialmente en desacuerdo</p> <p>En desacuerdo</p>
40	<p>La mayor parte de lo que hice fue inútil.</p> <p>De acuerdo Parcialmente de acuerdo Más bien de acuerdo Más bien en desacuerdo Parcialmente en desacuerdo</p> <p>En desacuerdo</p>
41	<p>Siento que tengo sostén en mi vida.</p> <p>De acuerdo Parcialmente de acuerdo Más bien de acuerdo Más bien en desacuerdo Parcialmente en desacuerdo</p> <p>En desacuerdo</p>
42	<p>Me gusto tal como soy.</p> <p>De acuerdo Parcialmente de acuerdo Más bien de acuerdo Más bien en desacuerdo Parcialmente en desacuerdo</p> <p>En desacuerdo</p>
43	<p>En mi opinión rindo demasiado poco.</p> <p>De acuerdo Parcialmente de acuerdo Más bien de acuerdo Más bien en desacuerdo Parcialmente en desacuerdo</p> <p>En desacuerdo</p>
44	<p>Mi actuar me hace sentir vivo.</p> <p>De acuerdo Parcialmente de acuerdo Más bien de acuerdo Más bien en desacuerdo Parcialmente en desacuerdo</p> <p>En desacuerdo</p>
45	<p>Pocas veces sé lo que quiero.</p> <p>De acuerdo Parcialmente de acuerdo Más bien de acuerdo Más bien en desacuerdo Parcialmente en desacuerdo</p> <p>En desacuerdo</p>
46	<p>Amo la vida.</p> <p>De acuerdo Parcialmente de acuerdo Más bien de acuerdo Más bien en desacuerdo Parcialmente en desacuerdo</p> <p>En desacuerdo</p>
47	<p>Considero que no llego a realizar mis planes e intenciones..</p> <p>De acuerdo Parcialmente de acuerdo Más bien de acuerdo Más bien en desacuerdo Parcialmente en desacuerdo</p> <p>En desacuerdo</p>
48	<p>Experimento que soy bueno para algo.</p> <p>De acuerdo Parcialmente de acuerdo Más bien de acuerdo Más bien en desacuerdo Parcialmente en desacuerdo</p> <p>En desacuerdo</p>
49	<p>Siento que: “en el fondo es bueno que yo exista”.</p> <p>De acuerdo Parcialmente de acuerdo Más bien de acuerdo Más bien en desacuerdo Parcialmente en desacuerdo</p> <p>En desacuerdo</p>

50	Soy exitoso.	De acuerdo En desacuerdo	Parcialmente de acuerdo	Más bien de acuerdo	Más bien en desacuerdo	Parcialmente en desacuerdo
51	Me gusta vivir.	De acuerdo En desacuerdo	Parcialmente de acuerdo	Más bien de acuerdo	Más bien en desacuerdo	Parcialmente en desacuerdo
52	No sé para qué estoy en la vida.	De acuerdo En desacuerdo	Parcialmente de acuerdo	Más bien de acuerdo	Más bien en desacuerdo	Parcialmente en desacuerdo
53	Recibo poco afecto de los demás.	De acuerdo En desacuerdo	Parcialmente de acuerdo	Más bien de acuerdo	Más bien en desacuerdo	Parcialmente en desacuerdo
54	Soy una persona poco atrevida, tímida, apocada.	De acuerdo En desacuerdo	Parcialmente de acuerdo	Más bien de acuerdo	Más bien en desacuerdo	Parcialmente en desacuerdo
55	Sé para qué hago algo.	De acuerdo En desacuerdo	Parcialmente de acuerdo	Más bien de acuerdo	Más bien en desacuerdo	Parcialmente en desacuerdo
56	Encamino mi vida con sentido.	De acuerdo En desacuerdo	Parcialmente de acuerdo	Más bien de acuerdo	Más bien en desacuerdo	Parcialmente en desacuerdo

ANEXO

8.5. Formato Carta de Consentimiento

A continuación se presenta modelo de carta de consentimiento para ser revisado y firmado por las entrevistadas al estar de acuerdo con las actividades a realizar.

<u>Carta de Consentimiento</u>	
Yo, _____, rut, _____, acredito mediante la presente carta de consentimiento, acceder libremente a ser entrevistada y grabada a través de audio por Carolina Tobar y Catalina González, psicólogas en formación. Esto con fines investigativos y pedagógicos; eximiendo de dicha actividad posibles prácticas lucrativas en el mero de esta investigación.	
_____	_____
Firma	Fecha

ANEXO

8.6. Transcripción de Entrevistas

Transcripción Entrevista

Fecha: 25/10/2013

Lugar: Centro ASPAUT – San Miguel

Entrevistada: Claudia Vergara

Edad: 34

Inicial Entrevistada: C.V.

Inicial Entrevistadora: E

E: Bueno Claudia, nuestros nombres son Catalina y Carolina, y estamos, ojalá terminando la carrera de psicología y estamos haciendo la tesis, y nuestra tesis la habíamos pensado mucho en la experiencia de madres de niños diagnosticados con autismo, porque nos interesa mucho escuchar esa experiencia que está ahí, cómo ha sido el recibir el diagnóstico, como se desarrolla esto, lo que tú vas aprendiendo y con quien te apoyas, quien te acompaña; todos esos ámbitos, nos interesa mucho verlos. Y bueno, como te comentaba anteriormente, esto es grabado, y este es el consentimiento informado, de que en el fondo nosotros recopilamos información acá que sirve para nuestra tesis, y ojalá hacer una devolución con los análisis que hacemos, porque también tenemos el tema de los test.

C.V.: Ah, sí po, ¿eso no me va a dar la respuesta hoy?

E: No, en la devolución.

C.V.: Si, porque ayer lo hice...

E: Eso sería en el fondo para realizarla la primera semana de Noviembre aproximadamente, para retroalimentar un poco lo que hemos analizado y hemos visto.

C.V.: Claro...

E: Y bueno, cuéntenos un poco, ¿Qué estás haciendo tú ahora?

C.V.: Ahora estoy con la Sofí, yo soy técnico en párvulo, trabajo en jardín infantil de integra, y me enteré del diagnóstico de la Sofí en Noviembre del año pasado. Entonces trabajé Diciembre, volví a trabajar en Febrero, pero me llamaron de aquí de ASPAUT, que la Sofía había quedado, entonces no había otra opción de quien viniera a dejarla, y no la iba a mandar solita en furgón porque es muy pequeña, así que opté por tirar licencia, estoy con licencia hasta el día de hoy. Y ahora en este mes en integra se puede

negociar una salida, renuncia pactada se llama, para yo poder salir con algo de dinero, igual tengo deudas así que no podía llegar y renunciar, así que por eso he estado tirando licencia todo este tiempo. Entonces ahora ya mandé mi carta y ahora me tienen que llamar para ya poder hacer eso. Pero yo voy a estar un buen tiempo, unos buenos años con la Sofi. Si pretendo ser independiente, hacer algún trabajo en la casa, algo así, que me de plata pero no voy a dejar solita a la Sofi hasta que esté un poquito más adaptada al ambiente. Eso es lo que pretendo yo.

E: ¿Actualmente con quienes viven tú y Sofía?

C.V.: Con el papá, somos un matrimonio y vivimos los tres.

E: ¿Y el papá cuantos años tiene?

C.V.: cuantos años tiene, 35. Yo 34. Y llevamos, puuuu, un montón de años juntos, muchos años, desde los 19 años que estamos juntos. Y pololeamos seis años, nos fuimos a vivir juntos, vivimos juntos 4 años arrendando y nos salió la casa propia. Y ya cuando nos iba a salir la casa propia, ahí decidimos tener a la Sofi, ya estábamos un poco aburridos, estábamos solos, llevábamos muchos años juntos y solos, así que estábamos aburridos. Queríamos una entretención así que buscamos a la Sofita, y ahí salió. Así que llegó a su casa, llegó a su pieza, a su dormitorio, súper bien. Y nos casamos el año pasado. Esto del autismo nos unió mucho más, no nos separó, para nada. Así que ahí nos casamos, con la Sofi al lado.

E: ¿Y la Sofía cuándo fue diagnosticada?

C.V.: Uy, es que con la Sofi el cuento es como bien largo, desde que nació, porque ella nació con un soplo al corazón, estábamos en recuperación y un niño en práctica la... le notó el soplo, el hoyito, entonces ahí el doctor lo felicitó, y le dijo imagínate no se lo sienten, se va a la casa y se muere, así, (se ríe), y yo quedé así como ya qué onda. Ya po, y después la vio el cardiólogo, todo, y claro, efectivamente tenía un hoyito, entonces le dieron Furosemida y Captopril (corregir con internet) para ver si podía ir cerrándose un poco y que funcionara bien y no operarla. Y la cosa es que le dieron un año esos dos medicamentos y después se le iba cerrando solito su hoyito. Y luego, ella era bien blandita así, como una muñequita de trapo, adonde una la dejaba, quedaba, se demoró en levantar la cabeza, se demoró en sentarse, caminó casi a los dos años, como al año once meses, entonces ahí la empezaron a investigar, a investigar, qué tenía, primero pensaron que tenía una miopatía, entonces estaba en estudio, le hicieron una biopsia muscular, estuvo hospitalizada, todo el cuento, le hicieron muchos exámenes, que ya no me acuerdo los nombres, pero eran corriente, le enterraban agujas en los músculos, terrible; entonces a mí eso me tenía como colapsada. Me tenía mal, súper triste así, porque le hacían muchas cosas y nunca me decían qué tenía. Investigaban, y descartaban, exámenes a la cabeza, y más encima todos normales. Cada examen que le hacía, normal, normal, ya que puede tener. Entonces recién el 2010, 2010... no, el 2011, recién ahí, como que la neuróloga me dijo tiene unos rasgos autistas. Pero rasgos no más.

E: ¿Y qué edad tenía la Sofía?

C.V.: ¿Cómo tres años ya? Sí, porque ahora va a cumplir cinco en noviembre, si, como tres años po, como tres añitos, pero, tampoco la Sofi nunca fue así como los niños autistas que aletean o hacen cosas extrañas, ella no... era como fofita, era tan blandita, más encima es hiperlaxa, es como una muñeca de goma, se pone los pies arriba, hace hartas cosas extrañas (se ríe). Y entonces nunca hizo cosas extrañas, tampoco nunca habló y dejó de hablar, igual cuando yo supe y me dijeron rasgos autistas, yo me metí en el cuento, empecé a leer, a estudiar, entonces me manejo bastante en lo que significa, la trato de ayudar lo más que puedo, y... nada po... no hacía nada como extraño, entonces no me decía nadie que tenía autismo, eran rasgos autistas. En el jardín infantil estuvo con integración, con una terapeuta ocupacional, y ella siempre me notaba que... pero siempre me decía que eran rasgos autistas; también ella se controla en el Padre Hurtado, y estuvo controlándose en el instituto de rehabilitación, en ese por su blandito, porque no hablaba, y ahí la veía neuróloga, fonoaudióloga, kinesióloga, la veían hartos especialistas. Pero después la Sofía, como tampoco sabían qué tenía, ellos no podían tampoco seguir tratándola. Y la única que podía seguir viéndola era la neuróloga, y la veían tres neurólogas, y ahí eran dos, una que era como expertise, más mayor, la otra joven, y la otra del Padre Hurtado. Pero así siempre me decían que no sabían qué onda, súper extraño.

E: ¿Y el embarazo fue...?

C.V.: Normal, súper bueno, lo pasé chanco.

E: ¿Ella nació a las semanas correspondientes?

C.V.: No, ahí se adelantó un poquito, nació en las 37, y estuve todo mi trabajo de parto, como era primeriza, 18 horas, en 18 horas. Horrible, me... me dolió bastante pero súper así, súper pasiva, pero estaba feliz porque iba a ser mamá, y ya estaba en la última sala de pre parto, ahí donde están todas gritando y todo el escándalo, ahí me ponen la raquídea y estaba más relajada, ya la Sofi se le empezó a detener el corazón, entonces se le detenía el corazón y a mí me inyectaban algo que no sé qué era para reactivarlo. Entonces ya, a la tercera vez el doctor me dice lo siento pero vamos a tener que sacarla, porque yo tampoco me dilataba como para parto normal... así que me hicieron cesárea de urgencia. La tuve a las siete de la mañana, llegué a las doce del día allá, así que estuve un montón de rato, y ahí le avisaron al papá, entró rapidito, fue todo como rápido, me la sacaron y no me la mostraron, y la Sofi venía como un fantasma, por lo que me cuenta el Sergio, el papá, venía como un fantasma, y con su cabecita, porque yo soy súper delgada, entonces ni siquiera me enanché de caderas, nada, con su cabecita hacia arriba, entonces el Sergio igual pensaba que traía algo en su cabecita, y ahí los doctores le dijeron que no, que era porque yo era muy estrecha y a algunas les pasa eso. Después su cabecita se iba a normalizar. Y eso po, ella nació con el problema al corazón pero en el embarazo nada, yo tuve poca nausea, poco vómito, comía todo lo que quería, la pasé bien, trabajé hasta como los cinco meses y medio porque después me salió una

hernia, por eso tuve que dejar de trabajar, pero bien... bien, bien, bien; ningún problema.

E: Y bueno, entonces el año pasado más o menos recibiste el diagnóstico...

C.V.: Sí, porque siempre fue rasgos autistas, 2011... y claro, el año pasado en el 2012, yo leí sobre ASPAUT, porque tanto que me decían que tenían tanto rasgos autistas, rasgos autistas, yo le dije al Sergio, podríamos llevarla a ver...

E: De algún modo tú estabas preparada para recibir el diagnóstico...

C.V.: Sí, ya habíamos leído con el papá, igual estábamos así como “será po”, pero queríamos saber si era o no era, porque tanta cuestión que le habían hecho y me la hacían sufrir. Eso era lo que a mí me complicaba, me entró una depresión, estuve un rato con un psicólogo, estuve con pastillas, estaba como... yo creo que estresada y me vino como una depresión. Y... y ya pue, justo un día tuvimos control con la genetista, porque la genetista también la veía, le veía los cromosomas y todas esas cosas y todo lo que le había hecho normal. Entonces ahí me habló de ASPAUT también, y yo le dije, justo lo habíamos pensado con mi marido. Y dijo, si po, vayan, así que llamamos, pedimos hora y todo. Y la trajimos, y... no había cupo parece cuando vinimos así que sí dijeron que estaba dentro del espectro autista y que buscáramos una escuela especial, y ya cuando íbamos a entrar a buscar la escuela especial nos llamaron. Nos llamaron, así que ya, tienen que venir a inscribir la matrícula, entonces quedamos felices, porque igual por lo menos tenía una referencia de acá, de otras partes no tengo idea. Así que, eso...

E: La reacción de tu pareja en ese minuto fue...

C.V.: Es que igual quedamos así como... sabíamos para dónde íbamos, pero quedamos muy para adentro, sí, porque era una cosa de... chuta va a estar... depender toda la vida de nosotros, y el papá tenía mucho miedo, lloraba, y decía que iba a hacer la Sofí sin nosotros. Porque pensaba él, si nos vamos quien la va a ver, porque nuestros papás son más viejos, tenemos pocos hermanos, cada uno tiene su familia, entonces... eso lo tenía súper mal a él, súper mal. Y a mí lo que me tuvo mal es el cuento de dejar el trabajo, porque yo llevo igual 15 años trabajando con niños y me gusta mi trabajo, entonces dejar así como toda mi vida, igual hasta el día de hoy echo de menos... el año pasado yo trabajaba, mi mamá me veía a la Sofí, después la iba a buscar, nos íbamos a la casa, entonces todavía echo de menos eso. Pero más que eso, pero no... nos dimos todo el apoyo los dos, siempre eso es lo que le tenía más preocupado, después dijimos mejor no pensar en el futuro, tenemos que vivir paso a paso no más con la Sofí...

E: Esa fue su forma más bien de lidiar con la situación en ese momento...

C.V.: Sí, sí, fue eso, no nos preguntábamos tampoco ¿por qué nosotros? De hecho nos reíamos porque nosotros igual hemos tenido una vida súper relajada los dos... yo desde chica súper relajada, con una familia bien constituida, llena de amor, lo pasaba chanco, después nos pusimos a pololear, nos fuimos a vivir juntos, lo pasamos súper bien,

tampoco peleábamos, entonces estábamos como uuu, así, no sé para qué estábamos aquí si no pasaba nada interesante, una cosa así. Entonces después nos reíamos, y decíamos “por eso, tan relajados que estábamos, por eso nos mandaron a la Sofí”, estábamos aquí para qué. No estábamos haciendo nada constructivo, (se ríe), por eso pensamos que nos mandaron a la Sofí. Pero bien sí.

E: ¿Y qué valores ha podido sacar de esta experiencia?

C.V.: Me hizo mejor persona, lo que pasa es que yo tengo un carácter súper fuerte y siempre he sido como “no estoy ni ahí con los problemas”, o si te veo a ti, no sé, si antes te veía a ti llorar, “oh que llorona decía yo”. Porque yo vivía mi vida tan feliz, tan fácil, no sé, yo decía “cómo tanto”... igual yo siempre he agradecido todo lo que he tenido, nunca me he levantado así, me iba a trabajar y “pucha que lata ir a trabajar”, no, siempre contenta, y siempre fui positiva, entonces era como bien esquiva, bien huraña, entonces con la Sofí empecé a cambiar, empecé como a ver lo que podía sentir la otra persona, me puse en el lugar del otro. Entonces igual me hizo bien, la Sofí me hizo bien. Al papá no, porque el papá es un amor, lo reconozco (se ríe). Él es súper amoroso, es preocupado por los demás, pero yo era así como súper huraña, y con la Sofí cambié, cambié mucho, en el trabajo todas me decían que había cambiado, “puta que te hizo bien ser mamá” (se ríe), me decían así (se ríe), y bien, yo creo que eso me paso con la Sofí. Me ha hecho mejor persona.

E: Y justamente, por lo que veo, esto los unió más a ti con tu marido...

C.V.: Sí, nos unió más, no sé porque, será que nos amamos mucho también, no sé, somos como puro amor, pero no lo vimos tampoco así como... una carga así, como pesada, yo igual me puse en un momento mal... como que todo me molestaba, me puse en contra de él en un momento, cuando estuve con el psicólogo, las pastillas... igual estuve súper mal. Y no sé, como que le echaba la culpa a él, una cosa así, porque yo estaba como bien, pero tenía reacciones que no correspondían, no entendía, ahí yo decía “sí, en realidad me hizo mal esto y yo no quería asumir que estaba mal”, una cosa así.

E: También es más fácil expresarlo a través de la rabia quizás...

C.V.: Claro, yo creo, porque yo decía “es mi hija, si no, está bien, voy a estar con ella toda la vida”, pero como que me desquitaba a veces con él no, un 7, siempre al lado mío, cuidándome, me decía, te voy a esperar, y yo a veces estaba súper huraña, enojada, y después puro lloraba, puro lloraba (se ríe), porque igual echaba de menos mi trabajo, es que fue todo dentro de este año porque el año pasado sabíamos que podría que tuviera... yo me iba a casar... estaba como en otra onda... pero este año sí que fue pesado el principio. Pero no, él siempre ahí, me decía que me iba a esperar, y todo el cuento...

E: Y eso quizás le ayudó harto...

C.V.: Sí, eso me ayudó harto, y a parte que igual yo busqué ayuda, ahora estoy con terapia de flores, igual dije “voy a ver qué onda”, porque me las tomé con harta fe, las

comencé a tomar con harta fe y han hecho bastante bien. Me han hecho súper bien, así que hemos estado como bien, pero ha sido un año bien intenso desde que supimos, desde noviembre que supimos que en marzo tenía que entrar, yo tenía que dejar mi trabajo, fue bien intenso.

E: Son varias cosas juntas...

C.V.: Sí mucho, mucho, más encima yo siempre trabajando, y ahora no, lo extraño mucho.

E: ¿Qué tipo de apoyo ha recibido por ejemplo a parte de esta institución?

C.V.: Apoyo familiar, toda la familia, sí, nadie la mira así como “uy pobrecita”, porque hay gente que los mira y dice “pobrecita”, que me ha pasado con familiares de amigos, “uy pobrecita”, y no tiene nada de pobrecita si es feliz, es feliz la Sofía. Es súper rica ella, puro se ríe, entonces... pero en la familia, por ambos partes la adoran. Recibimos mucho apoyo moral, recibimos mucho amor y también a veces monetario, también recibimos hartito apoyo, cuando hemos estado medio mal, que le faltan cositas a la Sofí ahí está su Nina, está su abuela, entonces recibimos apoyo por ambos lados. Y nadie quedó así como “uuuuu, autismo”, no, la quisieron más todavía. La quisieron más, y es chistoso porque la Sofí igual es esquiva, entonces le quieren hacer cariño y ella los tira lejos, y todos se ríen, lo pasan bien con la Sofí...

E: ¿En algún momento de toda esta situación que tú has pasado has tenido la sensación o las ganas quizás de tomar un poco de distancia?

C.V.: No, ¿con la Sofí? No, para nada, si hay momentos que me ha colapsado, porque estos niños tienen... un día están bien, y otro día... no les gusta algo y están como irritantes. La Sofía de un día a otro me dejó de comer, de almorzar, y no almuerza para nada bien. Y eso es lo que encuentro yo que ha sido el problema mayor, que no coma, porque yo no sé cómo obligarla, intento de dar, intento de dar, y no hay caso que abra la boca. Y lo huele, y no le gusta el olor tampoco quiere. Entonces me ha costado ese tema y me ha colapsado, me puso nerviosa un tiempo en que no quería dormir en la noche, echó al papá de la cama, se fue ella a la cama. Y justo venimos al diagnóstico y le dijo que no po, que tenía que volver a su cama. Le dijo al papá, tenía que volver a su cama; y ahí volvimos y empezó a dormir bien. Y esas cosas sí... me descolocan un poco, pero no distancia, no para nada. Lo de almuerzo si me complica hasta el día de hoy. Porque antes comía de todo, de repente dejó de probar las ensaladas, ahora a penas come fruta, ahora come manzana, naranja, entonces eso me complica. Pero no, para nada, yo amo a mi guagua, no la podría distanciar, ni loca.

E: Bueno, para ir cerrando ya... ¿tú qué valoras más de ti misma en el afrontar...?

C.V.: ¿qué valoro? (se ríe) Que chistosa la pregunta... ¿qué valoro de mí? No sé... igual mi fortaleza, es que igual a pesar de que estuve así un poco mal y todo, soy como súper aperrada con mi niña, si tengo que ir a algún lado voy, si tengo que hacer algo por ella en algún momento lo dejo de hacer... pero por el momento no más, después... (Se ríe)

no puedo, porque soy mujer y me gusta pasarlo bien y preocuparme de mi igual. Así que ahí con el papá no más cuando yo tengo mis cosas que hacer, pero sí, igual me considero que soy buena mamá para estar con la Sofi, igual pienso que si...

E: ¿Entonces usted no se ha postergado como mujer?

C.V.: No, para nada, no porque no podría (se ríe). Ahí sí que estaría de muerte, no y a parte que ni siquiera nosotros como matrimonio nos postergamos porque podemos salir cuando queramos porque ahí están mis papás. Y la Sofi es más regalona de mis viejos, vivimos cerca, súper regalona, la Sofi al único que abraza es al tata, a mi papá, y lo abraza, cuando llega y lo abraza... Entonces nosotros salimos y se queda o mi mamá o mi papá, o a veces se turnan, y a veces salimos a la hora de almuerzo y vamos a llegar de madrugada entonces se turna mi mamá un rato, después va mi papá, después lo llevamos en auto a la casa, súper organizado (se ríe). Y yo cuando quiero salir sola se queda con su papá. Y lo bueno es que la Sofi es como súper dócil también, porque ella se duerme a la hora, no hace show, no extraña al otro, puede que pregunte en su idioma, "la mamá" le pregunta al papá y le explica que salió y todo, pero ella se queda bien, durmiendo y todo, no hace escándalo.

E: Encontró su espacio...

C.V.: Sí, le encanta, a ella le encanta su casa, lo pasa chanco, entonces quien esté ahí cuidándola ella es feliz. Pero si está en otro lugar ella ahí como que se complica un poco, pero gracias a Dios siempre me la han podido cuidar ahí. Entonces ahí yo salgo no más, y después sale el papá, pero eso nos ha servido hartito igual. Sí porque no podemos estar encerrados ahí todo el tiempo, sólo ahí con la Sofía. Si tenemos nuestra vida también, y no lo hemos hecho mal con ella, así que tenemos, nos merecemos el espacio (se ríe). Y eso nos dice la familia, así que pensamos que es así.

E: ¿Bueno, tú quisieras agregar algo? ¿Algo que quizás te haya quedado dando vueltas del test, alguna pregunta que te haya...?

C.V.: Uy no, me llamó la atención que era como que... no sé (se ríe), el segundo test que era como que salían puras preguntas como tirándose uno para abajo. Que no sirvo para nada... que mi tiempo no vale nada... eso me pareció como uuuu, y me pregunté ¿habrán mujer que ponen que sí?... yo creo que si... que terrible, porque eran como muchas preguntas negativas y yo era todo lo contrario, me siento bien po, entonces me preguntaba uy ¿habrán mujeres así? ¿Mamás de estos niños que se sienten así? Que lata igual, porque les transmiten eso a los niños, y no, nosotros en la casa transmitimos lo bueno, yo siempre he sido como positiva y bien alegre y chistosa. A veces estoy para la embarrada, pero igual estoy riendo. Entonces igual le transmito a la Sofi, y ella igual se ríe por todo, le hacen así no más y "jajajajaja" y se tira ahí para que le hagan cosquillas. Así que eso po... eso no más del test.

E: Bueno, muchas gracias señora Claudia por...

C.V.: Gracias a ustedes... ¿tengo que firmar? Ahora que ya me interrogaron voy a firmar (se ríe)

Transcripción Entrevista

Fecha: 04/10/2013

Lugar: Centro ASPAUT – San Miguel

Entrevistada: Erika Castro

Edad: 40

Inicial Entrevistada: E.C.

Inicial Entrevistadora: E

E: A nosotras nos parece súper relevante poder tomar este tema porque muchas veces a aparecen cosas que no se habla y solamente se tiende a la madre a funcionalizar, digamos que le enseñan que hacer con el niño cuando tiene una pataleta, esto, esto otro entonces a la mamá le van pasando cosas y eso muchas veces eso no se conversa, entonces me gustaría que usted me pudiera contar como ha sido su experiencia al tener un hijo autista.

¿Primero cuénteme cuantos años tiene usted?

E.C: yo tengo en este momento cuarenta años, mi hijo tiene trece, Luis nació el 8 de noviembre de 1999 hace ratito ya, ehmm, haber mi experiencia anterior o sea si antes de saber yo que Luis era autista era nula, nada, no sabía nada para mí el autismo era como una enfermedad más no más, no sabía nada. Bueno respecto al autismo usted sabe que cuando empieza con esto del autismo es bien poco lo que a uno le... bueno en general en los últimos años se tiene un patrón por decirlo, ya más o menos uno sabe o los médicos, los neurólogos, los psiquiatras ya tienen como un patrón como definido en ciertas etapas de los niños. Por ejemplo en mi caso puntual: Luis nació a los siete meses y peso un kilo quinientos cincuenta, va si un kilo quinientos cincuenta, con dos kilos salió del hospital. Eh mmm bueno es decir el tiempo de guagüita fue como entre comillas como era un niño prematuro, primero me decían no si él es prematuro entonces a él le cuesta, además Luis nació hipotónico y eso la comparación con los huevitos ¿ha visto esos huevitos que no están maduros?

E: sí

E.C: ya, Luis era así, de hecho su musculatura todavía es así, es como bien laxa... o sea él es activo pero con sus manos, no es tan activo, es como bien... no sé cómo decir la palabra para que no suene feo... mmm vamos a decir lento pa'no decir torpe a él le cuesta...

E: la motricidad

E.C: claro él no tiene eso, hay que ayudarlo todavía a la edad que tiene no es capaz de agarrar una tijera por iniciativa propia, no tiene...

E: motricidad fina

E.C: claro, a él le cuesta mucho. Bueno como resumiendo, nosotros le hicimos la primera evaluación al Luis a los dos años, pero como le decía los niños son chicos bueno en el caso del Luis como el nació prematuro, me decían no es que el Luis es prematuro hay que esperar, hay que esperar y llegó la edad de los dos años que es la última evaluación que le hacen en el consultorio cuando son más chiquititos. Entonces ahí me dijo la niña: ah es que este es un niño flojo, es que es fundio"

E: ¿y usted que le dijo?

E.C: que yo le decía igual una como mamá... medio hipocondriaca igual le decía cuando el Luis nació porque a mí me mandaron al acá al Exequiel, cuando Luchito tenía 7 meses y ahí descubrieron, ahí la doctora Silvia Smith que fue la primera neuróloga que tuvo el Luchito, ella descubrió que el Luchito tenía... ella lo miró y vio que era hipotónico que tenía problemas me lo mandaron a la kinesióloga... Lorena se llamaba no me pregunte el apellido porque a estas fechas no me lo sé.

E: ¿ya, y ahí en ese tiempo le dijeron a usted que él tenía autismo?

E.C: no, que era hipotónico, estuvo hasta como los tres años en tratamiento ahí en el... hasta en el Exequiel y además el Luis creció y se desarrolló, pero su desarrollo siempre fue diferente.

El Luis cumplió cinco meses y se daba vuelta para un lado pero no se podía dar vuelta para el otro una como mamá tenía que ayudarlo. El Luis cumplió eh, empezó, ¿él camino a los tres años? No, a los dos, a los dos años caminó, típico que la primera caminata usted sabe que cuando los niñitos son así caminan lentito, se caía mucho.

E: ¿y usted cuando recibió el diagnóstico cuál fue su reacción?

E.C: es que a mí no me paso lo mismo... lo mismo que a mis coterráneas, yo digo de mis coterráneas pero tendría que decir de a mis colegas apoderadas porque mi situación fue diferente, o sea mi hijo nació prematuro entonces yo siempre me proyecté a pensar en el día a día, no me hacía como mucha expectativa porque como Luis nació prematuro, fue enfermizo, entonces no...

Igual puedo decir que fue difícil pero no tanto como las otras mamás, porque los otros niños además, siempre fue diferente. Mi niño camino a los dos años eh dijo sus primeras palabras hasta como los tres años y él a los tres años dejó de hablar o sea yo digo dejo de hablar en el sentido que el dejó de decir mamá, papá, té, pan. Nunca dijo una frase completa, nunca dijo: mamá quiero té, o era té o pan o quiero pero no era todo, él nunca fue capaz de decir una frase completa. Bueno que los niños a esa edad chiquititos, pero generalmente a esa edad de los dos o tres años los niños dicen pan o asocian el mamá pan, no dicen mamá quiero pan, primero dicen mamá y después dicen pan, pero el Luis no primero decía mamá pan de repente, té, leche, agua.

E: ¿y usted estaba acompañada por su esposo?

E.C: no yo soy separada pero cuando Luis estaba chiquitito si él estuvo con nosotros, pero también fue como una relación mala o sea porque igual nosotros nos separamos cuando Luchito tenía tres años cuatro meses. Igual yo pienso que mi hijo igual tuvo problemas en el aspecto...

E: emocional

E.C: emocional, si porque el Luis tiene muchas trancas en ese sentido, el desarrollo emocional, la cosa de los afectos todo eso hemos tenido que ir trabajando, más encima en la casa... hay ciertas situaciones que no son como...que no son... o sea... que estos niños necesitan y en el caso del Luis no hay. No estoy diciendo que no lo queramos pero cosas que el círculo debería ser así como más grande y no po' el círculo es más chiquitito.

E: es más chiquitito. ¿Con quién viven ustedes?

E.C: yo vivo con mis papas. Mi papá, mi mamá y Luis. Igual el Luis ha avanzado porque igual el Luis ha tenido avances han sido avances bien lentos porque con el Luis cuesta mucho, pero si desde que llegó aquí a Aspaut, que llegó en el 2006 hasta el 2013 ha tenido bastante avances ha sido...era una alfombra, ahora él se sienta cuando quiere sentarse, trabaja pero si pasa por periodos que él anda muy repitente, que no quiere trabajar con las tías, eh, que cumpliera rutinas por ejemplo que es lo más simple que es lavarse las manos, la cara. Eso fue años de lucha de insistir, insistir.

E: ¿y ese trabajo usted lo ha hecho principalmente sola?

E.C: claro si, eso sola, si porque yo vivo con mi mama y mi papa pero ellos son mayores pero no... es que ese es el ámbito, o sea los problemas que podríamos decir, por ejemplo cuando el típico sentado el día domingo a la mesa antes lo hacíamos cuando Luis era más chico pero resulta que Luis ahora está más grande ya está como más centrado en su mundo y él ya se acostumbró de que antes era en la cocina, por ejemplo antes era en la cocina y tratábamos de ir al comedor y era una lucha, que no que quería ir a sentarse a la cocina. Le explicábamos porque él tenía su puesto debajo del calefón y ahora ya está grande po'. Si el Luis es como usted, poquito más chico, pero es flaquito igual a usted. Entonces le explicábamos y ahora él asumió que su mundo es

estar en su pieza, él almuerza en su pieza, toma desayuno, pero el almuerza solo toma bien el jarro, come pan solo. Yo lo ayudo a bañarse es cierto, pero él, yo lo ayudo a secarse, pero el busca sus poleras, su slip sus calcetines todo, pero él se viste solo. Yo le presto si ayuda por ejemplo estoy como cinco minutos ahí, porque él,... el otro bolsillo yo... En la pieza somos dos vale decir nuestra casa, nuestro metro cuadrado somos dos, entonces yo uso calzón pero yo no uso calzoncillo, pero yo le digo al Lucho como yo uso calzones, yo le digo al Lucho: Lucho súbete los calzones pero el, no quiere decir con que yo le diga súbete los calzones, no quiere decir que él se ponga mis calzones, no, el usa calzoncillo pero él entiende que son sus calzoncillos. Ya po' entonces yo le ayudo. Ahora estoy tratando de... hay calcetines que como que le quedan más sueltos entonces como que él lo puede hacer solo, pero de repente lo puede hacer solo de repente no. Yo le pongo la punta de los calcetines y digo ya súbete los calcetines, le digo ya súbete los calzoncillos todo eso. Los calzones en este caso pero son calzoncillos. Le digo ya ponete' los calzoncillos, y primero los deja ahí, se los sube hasta esta parte, después de cinco minutos...

E: usted es la que está todo el tiempo ahí diciéndole lo que tiene que hacer.

E.C: súbete los calzones, ponete' la polera. Ordenamos juntos el bolso que bueno en este momento es un bolso que está casi expirante y si él lo desarma él lo tiene que armar de nuevo solo porque yo no le ayudo pero yo lo guio, o sea, el saca las cosas solo pero yo tengo que estar diciendo ya hace esto, recoge esto, eh pásame esto.

E: ¿no hay nadie más que le ayude en ese cuidado o que por ejemplo si usted quiere hacer otra cosa haya otra persona?

E.C.: no, mi mami lo veía antes cuando estaba más chico, se quedaba con mi mama en la pieza pero ahora no, él no quiere estar solo en su pieza incluso yo he trabajado, el en la casa no usa pañal, anda con calzoncillo y de repente en el verano le da calor se saca todo, y ahí tengo que andar yo, súbete los calzones... (Ruidos y algunos gritos)... ahí anda mira.

E:¿él es?

E.C.: Sí, lo siento yo, debe andar en el patio por ahí anda. Uno como mamá conoce su hijo conoce sus sonidos, o sea uno conoce los sonidos no tan solo del niño de uno de...bueno hay casos particular, yo el sonido de mi hijo porque mi hijo no habla, emite sonidos, pero dice Erica, agua, té bueno cuando él quiere té y yo no le doy dice: té, té, té, no hoy te le digo yo.

E: la mayor ayuda que usted ha recibido para enfrentar este proceso, de donde lo ha obtenido.

E.C.: de acá de Aspaut po', de Aspaut, no si cuando yo empecé, cuando yo le hice la primera evaluación se la hicimos en el San Nectario que está en Maratón pero Luchito tenía dos años, era chiquitito se subía por todas partes, entonces la niña me dijo tiene toda la pin... me dijo así palabras textuales, tiene toda la pinta todas las características

de ser un niño autista me dijo, pero yo no te puedo decir que es autista porque tiene recién dos años... El 2004, parece que fue.

Le hicieron la primera evaluación acá al Luis 2004 o 2005 le hicieron la reevaluación y ahí me dijeron al tiro que el Luis era autista pero yo ya cuando me dijeron la primera vez a mí, es que todo se fue dando po'mira: El Luchito dejó de hablar y de repente empezó de un día para otro así como un ... (murmullo) Así, dejó de hablar bueno entre comillas dejó de hablar, bueno lo poco que decía, es que se puso... es que todo se dio entonces yo no sabía si era porque Luchito era autista y nosotros justo en ese tiempo, nos separamos a los tres años cuatro meses, todo se dio con la separación también po' entonces Luchito de los dos, dos años y medio, tres se puso bien retraído. Luchito siempre fue alegre risueño y de repente tú lo mirabai' y se ponía a llorar o lloraba en la noche y yo no tenía ni idea po'. Entonces ya, cuando él...

E: ¿y usted que sentía en esos momentos?

E.C.: Impotencia po', o sea al principio cuando el Luchito dejó de hablar yo dije bueno, o sea de primera dije yo bueno se le pasará hablará en un momento, pero resulta que pasaron los años y yo me tuve que hacer como un auto..., es decir, hasta que un día dije bueno ya no me puedo cortar las venas si el Lucho no va hablar, dejó de hablar, bueno hablará una vez sino no hablará más, pero la vida sigue po', pero también todo eso fue un proceso, no fue decir de la mañana ya es un niño autista.

E: ¿y qué cosas sentía usted ahí en ese minuto?

E.C.: impotencia porque igual como le comentaba yo cuando me separé igual fue como difícil porque Luchito veía al papá en ese tiempo todavía veía al papá de vez en cuando que lo veía y las primeras veces que Luchito vio al papá lo veía (hace gesto de desesperación y revolotea las manos), parecía que hubiera visto al diablo, salía arrancando. Y nosotros cuando nos separamos o sea dimos mal término entonces...

E: ¿Hubo violencia?

E.C.: sí, violencia intrafamiliar pero ya hace ya tiempo que no nos veímos' nada de nada.

E: ¿y no tienen ningún contacto con él?

E.C.: no con el papá, ni físico ni yo le hablo tampoco del papá ni por bien ni por mal, no, no, no, no, no, el papá no se lo nombro ni siquiera se lo nombro, no es que yo le tenga mala a mi esposo, porque es mi esposo igual, no es que le tenga mala a mi esposo sino que igual cuando los matrimonios fracasan es por algo pero si lo que a mí me cuestiono un poco es: bueno si se separó de mí, el Luchito era otra cosa pero como bien me dijo a mí un día, me dijo una niña me dijo es que señora Erika usted no puede exigirle a él, que él lo quiera si el amor no se exige, se nace. Me dijo y si no nace y no le va a nacer del corazón querer al Luchito y no es aporte... porque él no es aporte ni económico ni moralmente así que... mejor que este por allá. Y las veces que lo veía el

Luchito se estresaba porque no lo podía tocar y el Luchito es bien de tocar, no te digo que de repente le dan los monos de, te pegue una mechonia´ de repente de la nada te pegue un mordisco porque ahí yo no puedo decir que el Lucho es un santo, que me caiga un rayo por mentirosa, pero si porque el Luchito ha tenido como varios cambios. A pasado por etapas muy malas, ha pasado por etapas que está bien, ahora en este momento (risas) no es su mejor momento.

E: ¿ahora no?

E.C.: ahora no, es que también tenemos que pensar que estáen una etapa en la pubertad que está con los cambios. Yo le digo el “Olguito Marino” porque le dan los ahogos, claro en estos momentos le tiene apersión* (la letra P la pronuncia sostenida por más tiempo. Refiriéndose a aversión) a la sala, o sea él llega está un rato en la sala, cuando anda con ganas de trabajar y en realidad trabaja porque yo ahí machucho porque si yo me dejo estar no lo deajo hacer nada, no lo incentivo él no va a hacer nada, se desbanda o sea todo lo que haga es netamente porque yo estoy porque él aprendió a rasgar, a cortar, hacer tira el papel para que me entienda pero por mí.

Ya tiene tolerancia a la plasticina antes no había cosa que no tocaba la plasticina porque no podía. Eeeh, si hay cosas que ha logrado, todo le cuesta al Lucho, todo le cuesta es que el Lucho es como... Antiguamente, toda la lengua la recorría, recorría todo pasaba la lengua por todos lados, no mucha cosa sensorial, buuucha´ cosa sería aquí el Luis tía que le pregunte (risas)...

E: se podría decir que usted es una mamá 100% para Luis.

E.C.: claro, si debo reconocer que estos últimos años también me ha pesado un poco, no el Luis no la discapacidad, sino que más es el entorno.

E: ¿más el entorno, como así?

E.C.: es que la misma gente de repente rechaza a los niños autistas, porque igual o sea entre, porque vamos a decir una cosa por otra, entre nosotros mismos que somos parroquianos tenemos todos hijos autistas, Yo antes, cuando había una sala más grande de apoderados sentí ese rechazo por que el Luis fuera de todos los problemas que tiene, tiene problemas con la comida, porque él es ansioso se quiere comer todo lo del y todo lo de los demás. El sábado tenemos una actividad aquí y yo no puedo venir a esa actividad porque, yo podría venir a cooperar con mi hijo, pero para mí es imposible porque el Lucho, se come, el no entiende po´ se quiere comer lo de él, lo de los demás. No es como un niño otros niños autistas que tú lo dejai´ ahí, o le pasai´un par de juguetes y pueda estar jugando toda la tarde ahí, pero el Luis no, el Luis es cierto con los años, él está en su pieza pero cuando le da hambre quiere bajar, yo por lo menos en la pieza le tengo no con...con pestillo sino que es una cosa artesanal que...

E: una traba

E.C.: no ni siquiera una traba niña, en su tiempo era una traba pero como la puerta se desajustó. Es una zapatilla colgando con un cordón largo y un clavito allá, trato de amarrarlo y él... Cuando le dan los monos cuando le ha por comer en realidad y sale de la pieza a comer. Ahora en estos tiempos sipo y hay días que te digo baja como cinco, seis veces pero a un horario así como en la noche como que ya, le da como un efecto rebote con las pastillas, pero no, o sea igual ha sido como hartas etapas que ha pasado.

E: usted me decía que en lo social le ha dificultado un poco poder estar con las personas.

E.C.: claro sí, ayer por ponerle un caso íbamos, el lucho sale como veinte para las tres y él está una hora yo creo que...la tía además está sola, a ella le explique que estaba con la, con usted que me tocaba ahora con usted entonces ahora lo va a ver yo creo eeh...

E: ¿usted está en la jornada de la tarde?

E.C.: sí yo estoy en la tarde, eeh estoy sesenta minutos (risas). El día miércoles llego a las dos y me voy veinte para las tres y los otros días llego un poquito más tarde pero igual lo complemento hasta las tres, tres diez, tres y cuarto, más no porque el cabro pesado tampoco quiere estar más, así que aquí estamos po' pero igual ahíaperrando' hasta el último.

E: ¡aperrando hasta el último! ¡Bien!

E.C.: hasta que... no, yo le digo honestamente le digo yo por cuarenta minutos por media hora no vengo no yo le dije ya por media hora no vengo pero estoy...

E: ¿oiga y usted está un poco cansada? Me decía del medio como que la gente no la comprende mucho a lo mejor.

E.C.: es que si es que es medio difícil po', o sea es difícil de repente yo pucha yo en mi casa yo no salgo pa' ningún lado, bueno si por ejemplo ante noche salí pero fui a conseguirme una cosa que necesitaba pal Lucho y le dije a mi mami voy vuelvo pero así cosas puntuales, no.

E: ¿y actividades para usted no hace en la semana?

E.C.: no, en este minuto ni a la plaza estoy yendo pero

E: no sale

E.C.: no, ahora es culpa mía porque no yo no me he dado como el tiempo pero igual antes lo sacaba pa' la plaza, igual pa' sacarlo a la plaza yo antes lo sacaba todos los días pero hubo un tiempo que salíamos a la plaza, mientras yo hacia mi pequeña cuota de ejercicio y el Lucho andaba... pero hubo un tiempo que le sacaba su rutina y se me empezó a arrancar po' él. Yo andaba ahí como las locas corriendo, él se me iba a la línea se iba iijjj' se me iba no llegaba directamente a la línea pero arriba, pero como dos veces un niño que cuida la línea me lo tuvo que atajar un día lo rete le dije hasta que te

portí bien no vamos a volver a salir y pasaron como seis meses lo tuve enjaulao y ahora es porque yo no lo he sacado pero me voy a poner las pilas porque a mí por lo menos físicamente me está haciendo mal porque me estoy poniendo más tiesa y también tengo cuarenta años, ando con la crisis de los cuarenta (risas) digo yo. Hay días que ando súper bien como contenta, hay días que ando enojada, pero no enojada con el Lucho sino que enojada conmigo misma, que de repente que el pelo que se me atraviesa y diga aahgrr, pero ando...no tengo harta paciencia no te voy a decir que ando besitos y abrazos porque eso es estar mintiendo, o sea igual ando... paj' pero trato de hablarle hartito y entiende más que antes, ahora entiende más, hace más cosas que antes y al Luis le cuesta pero si tú por ejemplo le vas a instaurar una rutina él se la va a aprender, le va a costar hartito pero él la va, la va a hacer que tiene esa capacidad porque el bota la basura ordena su mochila, busca la ropa que se tiene que poner busca la ropa que se tiene que echar a la mochila eeh deja los zapatos en un lado , yo me he dado cuenta... hoy día mismo venía en la micro, como el Lucho se chupa el dedo, babea, eh le corría por aquí po' y le pasé el paño, yo me sentí súper bien, a mí me gusto verlo hacer eso que de repente le hizo así (gesto de limpiarse la boca) y le hizo como tan fino que...

E: él se limpió.

E.C.: yo lo limpiaba, pero él, le pasé el paño y le dije límpiate y se limpió así (gesto de limpiarse los labios muy sutilmente) y después yo trataba de limpiarle la mano y el, igual que lo más básico limpiarle las patitas todas las noches, le encanta eso, entonces anoche me hacía así (estira los brazos)

E: le mostraba los brazos

E.C.: no, los pies es que yo le hago así porque es el pie o sea pensando que es el pie, el me pasa el pie y a él le gusta que le haga masaje en los pies, le hago cariño. No si yo me doy mi tiempo... podría hacer más cosas pero reconozco que me pongo así... dehecho me pongo floja pero si los masajes si lo hago si hice legos. Hice una cosita así como un montessori que se llama que se le perdió y voy a tener que hacerlo de nuevo ehh si, cuando yo quiero, quiero hacer cosas con él lo hago o sea igual hago una pequeña rutina pero a lo mejor es poco para lo que debería realmente porque yo sé que el Luis puede dar más de lo que él da pero también es (balbucea algo) porque cuando él no quiere hacer algo se enoja y te hace así po (se lleva el brazo a la boca), pero es pillito porque él te amenaza que se va a morder porque él se muerde, pero si tú le decí que no, no, lo deja de hacer. Un día en la semana, esta semana que estamos, eh había, eh ya estaba por salir y yo lo iba a buscar po' y la tía como ya más o menos era la hora y el andaba revoloteando, la tía lo estaba echando para adentro pa' la sala y el cómo estaba "Olguito marino" no quería estar dentro de la sala pero lo pillé así pero in fraganti y yo venía de la puerta donde entramos para acá y le pegué el grito dije yo: ¡Lucho que estás haciendo! y me vio pero así (se pone el brazo en la boca y pone expresión de asombro) y delante de las tías le digo te pillé, te pillé en que estabai', que te he dicho yo, porque todos los días le digo : Luis tenís' que portarte bien con las tías, no tenís' que pegarle a las tías no tenís' que rasguñarlas , tenís que tratar de hacerles caso.... ¡Bueeeeno!...

E: ¿en este tiempo usted cree que ha ido cambiando usted en su forma de ser?

E.C.: si po' es que igual o sea, como, como en la alegría que yo tenía sipo es que igual yo fuera de los problemas de autismo del Luis, yo tengo prob... otra clase de problemas en la casa, pero no viene al caso estarlos contando pero no con el Luis no, igual como que de repente como que me canso ando ahí, pero sabí' que ver lo que él haga cualquier cosa, de repente yo estoy así como bien frustra' o bien deprimida pero a él lo veo así que él hace, que él me mira con una sonrisa y le digo ya se me tiene que pasar.

Hay días que el Luis se porta mal y yo digo bueno, este día se portó mal, este otro día se portará mejor , pero hay veces que se porta bien, uuuh y hay veces que se porta mal, pero yo digo bueno, yo todavía pienso que no voy a tirar la toalla. Igual de repente me da como cosa, yo de repente le digo al Lucho, incluso le digo yo po' tenemos' que venir una hora pa' cáy... lo reto o sea no lo reto pero le digo yo mira venimos de una hora para acá, vivimos por allá y venimos una hora para acá incluso las cabras, las cabras (risas) las mismas compañeras dicen pero¿ y tú a ti no te lata venir por una hora? Pero yo también me, me, me contradigo en lo que digo porque yo siempre he dicho de cuando el Luis empezó a ir a la escuela, mi consigna siempre ha sido esta: que el Luis pese a todo su, su, la diferencia que él tiene, su discapacidad él tiene el mismo derecho, él tiene su mismo derecho de venir a la escuela. Mi mamá dice mientras yo trabaje y tenga plata para darte pa' la micro, yo yo todos los días digo lo mismo mientras yo tenga vida y salud aun que venga a la rastra, venga por una hora, voy a venir igual porque yo sé que en la casa, bueno, no si se pone las pilas le enseña a aprender pero va a estar en el metro cuadrado no va a ver otros niñitos, por último aunque aquí en la escuela no aprenda nada pero ya por el hecho de salir, de estar con otras personas todos los días ellos aprenden algo diferente.

E: si claro, sí.

E.C.: pero ellos tienen sus derechos, así como uno tiene derecho a respirar a ir a la escuela, yo también quisiera ir a la escuela, pero...no tengo las lucas para la escuela, pero si tuviera o sea si yo tuviera la oportunidad de ir a la escuela, téngalo por seguro que no la rechazaría.

E: ¿le gustaría ir? ¿Sí? ¿Terminó los estudios usted o no?

E.C.: no, estoy hasta cuarto básico no más.

E: hasta cuarto, ya.

E.C.: pero si, igual me gustaría estudiar, pero, eso mismo que en estos momentos yo cuento con la pensión que gana Luis no más o sea que le pagan al Luis, igual lo que me ayuda mi mamá, mi mamá me da cinco mil pesos todas las semanas y siempre estoy con ese credo po' o sea no por el credo de ir a la escuela pero todos los días ando con mil pesos y siempre estoy con el credo de que bueno del tiempo que he venido a la escuela ha sido como tres veces que me han cobrado en la micro porque a mí no me cobran por el lucho, también me da penita ajena porque de repente se suben niños

vamos a decir entre comillas normales como de la edad del porte del Lucho y le dicen ¿y el pasaje? Y al Lucho no le dicen nada po', lo miran no más y el Lucho los queda mirando y se ríe y sigue y el Lucho se va a sentar pero el chofer si lo mira que se siente o sea es que la mayoría de los choferes lo conoce porque llevamos del 2006.

E: ¿de dónde es usted?

E.C.: yo soy del paradero 6 de avenida Portales eso en San Bernardo, de Nos, eeh de San Bernardo hacía afuera. Usted tiene que tomar una Buin Maipo y llega a mi casa.

E: ya, ah ya!

E.C.: (risas) claro. Una vez fueron unas niñas, le sacaron fotos... no me pregunte si porque nunca vi las fotos pero no, le sacaron fotos tuvimos que hablar del Luis o sea tenían que ver que hacia el Luis en un día. Bueno que en ese tiempo no había...

E: ¿no le devolvieron nada?

E.C.: no, pero no, si no yo no estoy alegando nada

E: no, pero si porque es bueno tener ese antecedente, nosotras estamos haciendo todo esto, está siendo grabado ahora y después nosotras pretendemos hacer una devolución a ustedes, para que ustedes sepan cómo fue nuestro trabajo y que cosas sacamos de todo lo que ustedes nos han contado y ahí vamos a tener una, unas cositas y todo y nos vamos a juntar, todas las mamás que nos, que nos comentaron su historia y vamos a hablar.

E.C.: ¡Qué bueno! Claro así como usted me preguntaba, volviendo al tema del autismo sipo al...es que hace bueno a los trece el Luchito hace doce años atrás el autismo no era tan masivo como ahora o sea no era tan, no se sabía tanto del autismo po' ahora ya las mismas que llevamos más años nos damos el trabajo de explicarles a las mamás, a las mamitas nuevas...eh mmm sin pasar a llevar a los especialistas por cierto, pero siempre con buena disposición tratando eh, de ayudar a las mamás nuevas o sea como dándoles una pequeña pauta de lo que uno ya sabe o sea no porque uno le aplique en el hijo de uno al otro niño le va a resultar pero es como una idea para que las mamitas nuevas que no saben tengan como una idea a qué atenerse.

Por ejemplo nosotros hablamos a ver la señora Corina lleva hartos años pero cuando ella entró la niñita paraba en cada negocio. Le daba unas pataletas horribles ahora ya ella, ya compra la niñita en un puro lugar, ya aun que es poquito eso pero si tú lo sumas ya lo lograste. A nosotros nos enseñaron que por ejemplo, todos los niños, que hay niños así como cuadrados que siempre se van por el mismo camino, que si tú le cambias la rutina queda la escoba, pero uno tiene que tratar de cambiar la rutina, porque el Lucho cuando nos bajamos de la micro se quiere ir siempre por ahí, y yo hay días que no po' le digo tenemos que irnos por acá.

Yo le enseñé a pedir plata, a mi si po', me hace así cuando sube el vendedor que yo le de plata pero yo a veces le doy ahora últimamente no le he dado. Si tiene un amigo vendedor le da, le da cosas de repente le da helado, le da bombom y una vez iba llena la micro y él lo miró porque él no le pide, pero él lo mira y sabe po', sabe que el cabro, es un cabro en realidad, le da. Ya po' yo siempre se lo quiero pagar y no, él no quiere. Un día estaba el Lucho dentro de la micro y estaba lleno, no cabía una aguja, entonces él, estaba el joven mirándolo de abajo y' hizo así, como pucha amigo no puedo subir a la micro a vender helado porque no me dejan en la micro y el Lucho lo miró así como ah ya te entiendo.

Ayer mismo po', ayer me pasó un show iba en la micro en la Buin y de repente se pasaron los carabineros delante de nosotros y el chofer se asustó po' y de repente el niño le dice al chofer que los tenemos que bajar por que la maquina se estaba quemando y era chiquitita la liebre y venía llena. Yo venía con el Lucho un poquito más adelante, mi amiga con su lolo más grande que también es de acá de Aspaut y al frente venía una niña con una guagüita como de tres meses y venía con el Lucho y le hacía así (se tapa los ojos con ambas manos) a la guagüita y las guagüitas a esa edad te buscan po' y yo le decía que yo le contaba, le comentaba a mi amiga que sentó al frente y le dije: es que yo no la quiero mirar pero no era que no la quisiera mirar, es que según como dicen los entendidos, las malas lenguas yo tengo la sangre muy fuerte y dicen que "ojeo" a las guaguas. Esta niña era tan, y la guagüita y la niña era tan bonita y la niña para que yo la mirara, te juro que ella me seguía con la mirada y yo la miraba así (se tapa los ojos pero dejando ver entre sus dedos). Yo igual no le estaba haciendo gracias pero me miraba entremedio así de los ojos y decía no te quiero mirar pero no era porque no la quisiera mirar si esa guagua era preciosa.

E: ¿y quién le dijo eso que tenía la sangre muy fuerte?

E.C.: es que cuando lucho era chiquitito varias guagüitas se "ojearon" por mi sangre dicen los entendidos, los antiguos creen eso. Además donde yo hablo fuerte. Yo al lucho nunca le dije ¡ay! ¡Mi guagüita! No, que rabia no, eso de andar "guaguatiando" a las guaguas no, a mí siempre me cargó eso... aguguuú... No que rabia, no.

El lucho tenía seis o siete meses y yo, Luis francisco.

E: ¡muy bien! ¡Ya!

E.C.: ¡y ahora que tiene más mañas le digo Luchito!

E: (risas)

E.C.: así soy yo te lo juro. Ya sé que me reto, pero ya tengo esa mala cost... no y ahora no le digo Luis Francisco ¿no ve que hace tiempo?... no sé de donde saqué eso de primera le decía mi moscard... mi moscardoncito, mi mosca y cuando estoy enoja' le digo rata inmundita, ¿dónde está mi rata? Lesiante po'.

De un día pa'otro, no se una abejita que había abejita Maya no sé si tú la viste que era bien tierna

E: sí, sí la conozco

E.C.: Yo de un día empecé a decir abejita Maya, ¿dónde está mi abejita Maya? No, pero y después yo lo quedé mirando al Lucho y le dije pero tú no soy abejita Maya tú debí ser el "culli" no pero no, es más bonita abejita Maya pero de repente le digo yo abejito Mayo y ya está acostumbrado y me mira...

E: ah responde al...a ese llamado

E.C.: no si Lucho cualquier... de repente le digo rata. Y cuando estoy enojada le digo ¡rata inmundita! Te portaste mal, no y lo otro que ha aprendido eh tiene tolerancia a esperar en el consultorio, no siempre me resulta pero ahora aprendió, también, también yo estaba como en contra de eso que nunca eh que se ocupa bastante con los niños autistas que es cuando ellos se portan bien tú los premias con algo de comer entonces yo siempre, no, no con el hecho de premiarlo no, pero yo siempre pensé que el mejor premio a la conducta, como para canalizar la conducta era un beso o felicitarlo no sé o decirle bien. El fonoaudiólogo que tenía antes, antes que el tío Manuel, se llamaba Juan Eduardo, no me preguntí el apellido porque no me acuerdo, no me lo sé en este momento. Él le decía a los niños para motivarlos cuando hacían algo bien, le decía: ¡Bien!...Luis te portaste bien! Cuando se portaba más o menos le decía: Luis se portó más o menos y cuando se portaba mal decía así: Luis se portó maaal y a ellos no les gusta que le digan así.

E: ¿ah, no les gusta?

E.C.: no po' si igual que hay niños autistas que tú les dices que no y queda la reverenda escoba. En todos estos años en que a mí me pasó porque Luis tuvo un compañero, con el Ismael... Antilef se llama uno gordito de la mañana y el Ismael tú le pe... el Ismael tenía muchas más discapacidades, más que el Lucho, era como un 20% más que el Lucho, es, por que no se ha muerto. Pero el Ismael es tan cuadrado que una cosa que le salga mal, que no le funcione y queda la escoba. Otra vez, otra cosa era que, decirle que no.

E: ¿eso lo adquirió Luchito?

E.C.: no Ismael, estoy hablando del Ismael, pa' allá voy pa' que me entendai'el ejercicio que quiero.

Una vez Luis botó la mochila, yo le dije al Luis: Luis recoge esa mochila y el Luis no me pescó no me hizo caso, no la recogió y el Ismael la fue a recoger yo le dije ¡no! Ismael no recojas porque la tiene que recoger Luis.... ¡NOOO! y se puso a llorar,pa' mi ese decirle no, sí, tal vez, era una complicación, ¡criatura! Porque aquí no se a quien se le ocurrió, no sé si era una técnica que aquí había pero tú no le podías decir que No a los niños. Yo te lo juro que lo intenté varias veces pero para mí era un trauma psicológico

pa' mí, trauma psicológico pal' cabro. Así que un día dije yo no, esta cuestión se acabó. El No es No El Sí es Sí. Yo le digo Luis no hagas eso pero él entiende que hay No, que por ejemplo son no permisivo hasta por ahí y hay no que No, así como hay Sí que Sí, es que esta cuestión es como complicado así que dije yo no aquí no. Yo dije así la cosa a mí no me va a funcionar con el Luis entiende el No cuando le decí' que No es tolerante al No.

E: ¿Señora Erika?

E.C.: pero esto hay que trabajarlo porque pa' que los niños lo toleren, hay que trabajarlo. Lo de los abrazos él lo hace. En un libro está escrito lo de los abrazos forzados los niños no, tú abrazas a un niño autista y olvídate, a la mayoría porque vaí' lo invadis', lo abrazaí' por lo mismo terminai' mechonia' si es que no lo conocí, si es que no se dan. Luis era exactamente igual hasta que yo un día no po'si yo tengo que cambiar el "switch" yo lo empecé a abrazar él, él te abraza y si tiene "feeling" contigo hay chupete.

E: ¿Señora Erika usted en algún momento de todo este tiempo que ha sido mamá de Luchito ha tenido ganas de tomar distancia?

E.C.: Es que pasa, sí pasa eso, pero uno tiene que... es que eso, dicen que es una depresión es que uno como hablábamos al principio es que hay mamás que se deprimen cuando los niños sa... saben ellas el diagnóstico del autismo, a uno le da una depresión. Bueno en mi caso no fue eso, a mí no me dio porque como ni niño era prematuro como yo le contaba entonces yo pensaba en sacarlo en el día a día, pero a mí con los años también me dio depresión también me pasó la cuenta por decir y también estuve, no lo dejaba solo pero si...empecé a estirar el chicle más...más pero ya estamos bien pero también pasé por eso también me deprimí, no me cuestioné porque a mí no y si te soy bien sincera, si yo tuviera que pasar por lo mismo de nuevo yo feliz de tener al Luis autista o de tener otro niño autista, yo sé que es difícil, claro lo único diferente en este momento es que yo ya tengo diez años de experiencia, o sea si yo tuviera un niño autista en estos momentos, sabría o sea tendría más las...un poco más las pautas de lo que hace diez años atrás que es muy diferente porque hace diez años atrás no se sabía lo que se sabe ahora. Ahora el autismo es más difundido lo bueno que hacen el diagnóstico cuando son chiquititos entonces tu...

Tú ahora en este momento, las mamás de niños autistas tienen más herramientas que hace diez, quince, veinte años atrás, porque años más atrás decían no si este niño es esquizofrénico, no que este niño es así porque es mañoso pero resulta que no, que uno se da cuenta, uno ya por ejemplo lo asocia porque cuando vienen los niños a hacer evaluación porque muchos niños son inquietos no tienen contacto con la gente, así como hay niños que si te quieren, te hacen con' caso pero tienen en lo social, ellos siempre van a tener problemas. Hay unos que tienen lenguaje hay otros que no pero todo eso se va teniendo con el tiempo.

Una como mamá de niño autista, lo que pasa es que en este momento, tiene como un poco la facultad de darse cuenta, pero no sabe el grado de...lo, o sea yo no te podría decir en estos momentos si yo viera a un niño sin saber que él es autista, yo le diría mire ese niño es autista. Porque yo le diría mira fíjate en esto, esto, esto pero puede que... no le podría decir que grado de autismo tiene él, leve o es severo... o sea es severo o moderado.

E: o moderado, sí. Usted como mujer, como persona ha tenido aprendizaje de todo esto, es decir a parte de lo que usted ha aprendido para poder sobrellevar a...éstas conductas estas mañanas que a veces tiene Luchito, pero usted.

E.C.: En la escuela, eh tenemos, bueno como en todos lados tenemos falencias, pero sí, se dan talleres. Bueno ahora este año no, pero si siempre se dieron talleres. Bueno mira muchas mamás hablan pero a la hora de los que hubo éramos poquitas las que participábamos.

Yo dentro de mis posibilidades del tiempo en que el Lucho ha venido a la escuela, dentro de lo poquito de lo mucho, yo he tratado de participar en todo, en el coro de señas aunque sea un ratito ando revoloteando. He participado en hartos talleres, también son importantes los talleres que le hacen a uno por que nos dan como un espacio po´.

E: ¿y talleres de que les gustaría a ustedes?¿lo han pensado o algo que les llame la atención?

E.C.: porque de todo eso la tía Viviana Araya hacia eso con una psicóloga que así que la niña que está aquí (...) nos hacían talleres bueno que la tía Jacqueline igual por su enfermedad estuvo complicada también tuvo problemas con su niño cuando nació, no y por problemas institucionales por parte del colegio, que no es tema (...) si no han prestado ayuda siempre tratan, hasta el momento, antes teníamos una sala grande ahora tenemos una sala chiquitita pero igual tenemos nuestra sala, pa´ estar un rato pa´ tener nuestro espacio, yo por ejemplo en mi casa es una hora po´

E: ¿ya, es una hora todos los días?

E.C.: claro, sí porque el Luchito antes tenía dos horas, no si nunca es todo el día o sea si años atrás tuvo su, pero después tuvo una fuerte descompensación y le bajaron el horario y ahí estuvo dos horas y ya este año le bajaron a mitad de semestre o sea que fue en julio, ya de julio en adelante ahora ya viene una hora, que a estas alturas la pobre tía debe estar loca con el Luis.

E: señora Erika

E.C.: dígame

E: usted hoy día como con esta experiencia de madre de un hijo autista que por lo visto le ha tocado también con varios altos y bajos pero que sin embargo usted ha podido enfrentar veo de manera bien positiva, ¿qué es lo que usted valora más de sí misma?

E.C.: ¿cómo de mí?

E: de usted, usted que valora, por ejemplo que ha sido responsable, que ha sido comprometida.

E.C.: Bueno mira en la escuela, yo siempre, yo pa´ mí personalmente yo soy como súper irresponsable, pa´ mí personalmente yo soy súper irresponsable me miro al espejo no me quiero en nada, pero no yo le agradezco a Dios todos los días en la noche, siempre le digo así aunque suene rutilante todos los días le digo y todos los días hago las oraciones y le digo yo señor te doy gracias por un día de vida con mi Luchito, mi Luchitopa´ mi es mi mundo o sea también mi lucho es mi alegría mis tristezas, o sea es mi tristeza es mi todo, o sea ahora el Luchito tiene trece años va a cumplir catorce en Noviembre no podría proyectarme a hablarte a diez años más si va a ser de nosotros, o sea yo sé que en diez años más, cada etapa de ellos va teniendo su ciclo que hay que pasar, pero yo por lo menos me proyecto hasta el momento y estoy satisfecha con lo que he hecho, incluso debo reconocer que Luis hace cosas que yo pensé de que jamás iba a hacer y estoy contenta le doy gracias a Dios por los logros que él ha tenido, sé que estoy consciente que él tiene más, tiene mucho potencial, que él puede dar más de lo que da... Yo sé que las tías hacen todo lo posible, no le echo la culpa a la tía, yo sé también, que yo en este momento también estoy como allante, yo también reconozco que me he quedado ahí en los laureles, porque yo no le puedo exigir a la tía cosas si yo no las hago, yo no puedo decirle a la tía oiga tía a fin de año quiero todo esto, o sea porque a una le hacen un test, pero que quiere usted para su hijo a fin de año... y si uno no se pone una meta en la casa no le puede exigir a la tía si él, la escuela, bueno el Lucho propiamente tal, esta como una hora y el resto está en la casa, y él en la casa en el día no hace nada. No le puedo decir a la tía hágamelo hacer tareas si él no tiene ánimo de hacer las tareas. En este momento no, pero yo lo reconozco soy irresponsable, lo reconozco. No he estado en los mejores momentos, lo reconozco si yo... yo sé que cuando me pongo las pilas, cuando ando, lo hago hacer tareas, lo incentivo más uff! Se va como avión yo lo dejo incentivar y... (Murmullo) se queda ahí. El Lucho es pura indicación, si tú (titubeos)...

E: ¿Señora Erica si usted dispusiera de algún tiempo libre de algún espacio que usted tuviera que le gustaría hacer?

E.C.: A mí me gusta leer, cuando tengo diarios, revistas, leo, eso me gusta hacer a mí, leer escuchar música pero en estos momentos no tengo radio, pa´ variar.

E: no tiene radio.

E.C.: no, Tengo tele. Me gusta la música, la música me relaja. La música hace que uno sea optimista que uno no vea la vida triste. No si la música no es tan solo la música clásica, no la música cumbiancheraailable. Yo no salgo a bailar, pero ponimos´ la radio cuando hay y bailamos con el Lucho yo escucho música. Me gusta escuchar música y de repente cuando no tengo música bueno como en este momento pienso en una canción y digo yo: escucho música mentalmente, me acuerdo de una canción y

ando todo el día escuchando esa canción pero mentalmente (risas)¿nunca ha hecho ese ejercicio?

E: si, pasa po´ a veces uno también se queda pegado con una canción.

E.C.: claro eso hago yo, me gusta escuchar música. En este momento yo no salgo mucho, si mi sobrina estuvo en el hospital, hoy día me arranqué un ratito, es que en realidad mi mamá es bien aprensiva con el Lucho, como que de repente me asfixia, me dice que está haciendo el Lucho (titubeos)... también cuando empezó con esta cosa de la masturbación ¡ay! Poco menos que yo estaba pegada en el techo porque el Luchito estaba como bien... quería todo el día, todo el día pero ya está saliendo de esa etapa y ahora le da más como en la noche, entonces le digo yo: ¡se te va a gastar la diuca niño deja pa´ mañana oie! . Ya le da menos, le da menos, igual hay que vivir el día a día porque ya va a pasar por esa etapa, ahora está pre adolescente, después va a venir la etapa de la adolescencia de la adultez de todas las etapas juntas si tu sabí´ que el problema de estos niños es que cada etapa es diferente, cada etapa es una descompensación, ahí se descompensó porque la micro se estaba quemando y nos bajaron de la micro y el no entendía que... el veía que la micro estaba parada y se quería subir y en eso él levantaba la pata pa´ subir digo... discúlpame pero yo soy media al lote pa´ hablar, media folclórica. Él levantaba el pie el no entendía por qué si el venía sentado en su asiento súper tranquilo en su espacio... y le dio y me tiró el pelo pero yo no me enojé con él, incluso la gente que estaba ahí con él, como que lo miro y le hizo así como raro. La misma mamá que venía en la micro conmigo le explicó a la gente que él se descompensó porque lo bajaron de la micro, claro el niño de ella era un poco más grande un lolo, o sea tiene 22 años Jorge, también se descompensó, pero Luis más, o sea el Lucho hay cosas que a él lo alteran, por ejemplo, tuvimos un...cuando íbamos en el furgón sufrimos un accidente en el furgón y... la rueda quedó así, estaba dada vuelta. Nos tuvimos que bajar del furgón. Gracias a Dios no nos pasó nada, fue puro el susto pero Luchito se descompensó de tal modo que yo no pude ayudar a mis demás compañeras y me sentía pésimo porque una mamá traía dos niños, otra mamá tenía dos niños chiquititos otra mamá tenía un niño grande, había una niña, un niño albino también autista, todos autistas. El Luchito le pegó a todos y no hubo caso, se subió a la micro y lloró, lloró, lloró y lloró hasta que llego... al chofer le dio tanta pena que dos pasajeros, lloraba con una pena que literalmente le corrían los mocos y el escándalo.

E: bueno por lo visto le han pasado hartas cosas en todo este camino po´ pero bueno yo destaco ese optimismo que usted ha tenido y la fuerza de algún modo para sacar ahí, a pesar de su cansancio de como usted dice que no está ahora pasando por un buen momento y que está media dejadita...

E.C.: no pero igual estoy con él, estoy 100% para él. Mi vida gira en función de él, pero no me quejo, no me quejo si yo no, si... si yo tuviera que hacerlo de nuevo pasar de nuevo por las mismas cosas (titubeos), pero sufrir lo que sufrí por el Lucho no me arrepiento, yo no me arrepiento de nada. No me arrepiento de que el Luis sea autista no me hago proyecciones a futuro. No quiero que el Luis aprenda a rayar a escribir a

hablar, si el algún día lo hace bien por él incluso ahora yo... dese un principio debo reconocer que ese fue mi gran error de que enseñarle con señas no sé, el lucho sabe, el entiende. Si tú le dices pásame una tasa él te pasa la tasa, no habla pero si tú le pides... vamos a poner un ejemplo, un vaso en el lavadero y tú le dices: Luis pásame el vaso, te lo pasa, te lo pasa te lo pasa. El entiende sin señas entiende, entonces aquí igual de repente chocamos un poco porque yo no ocupo las señas trato de ocuparlas pero, soy bien sincera que no, no es que no me guste, es que igual hay que andar con la pila de tarjetas nooo, ya...

E: Bueno señora Erica

E.C.: un segundo de interrupción. Acá le explican con tarjetas entonces también es por mi falencia porque ahora o sea últimamente me he dado cuenta que él como no está acostumbrado, entonces a él le molesta hacer eso a él no le gusta que lo manden a pegar la tarjetita porque... si o sea si las tarjetas tienen como un... si tienen ... todo tiene su objetivo, las tarjetas si son buenas pero en lo practico uno dice tráeme tal cosa y lo trae pero la cuestión que al verlo todos los días lo mismo por repetición va a saber o va a entender pero si yo a lo concreto , a lo que voy yo, es si va a saber, si yo le muestro una naranja y le paso una tarjeta con una manzana él va a agarrar una manzana y se la va a comer no me va a decir esta es la manzana pero si a lo mejor....yo tengo las tarjetas las tenía aquí. Bueno el Luis se comió seis pero son como mil quinientos pesos que tengo que tener para hacerlas o tratar de hacer algo por mi cuenta porque si yo reconozco que a lo mejor si yo... estoy en la casa y le hago hacer ese ejercicio a él le da lo mismo si el en la escuela no lo quiere hacer porque en la casa no lo hago yo, yo no hago ese ejercicio con él, ese es el problema.

E: Bueno señora Erica, quiero agradecer su tiempo, la sinceridad con que nos ha presentado su historia y reflejar su paciencia y esfuerzo. Muchas Gracias.

Transcripción Entrevista

Fecha: 29/10/2013

Lugar: Centro ASPAUT – San Miguel

Entrevistada: Elena Ramírez

Edad: 45

Inicial Entrevistada: E.R.

Inicial Entrevistadora: E

E: Buenas tardes señora Elena, nosotras somos Catalina y Carolina, estudiantes de psicología de quinto año y estamos realizando nuestra tesis. Esta refiere a la experiencia de madres con niños autistas, desde cómo ha sido recibir el diagnóstico, las cosas que han enfrentado, esos momentos de centrarse en uno mismo quizás, encontrar ese lugar, en espacios y que a veces son necesarios...y... la idea es que podamos dar una devolución de lo que hemos escuchado.

E.R.: Que bueno, me parece...

E: ¿Su nombre completo cuál es?

E.R.: Elena del Carmen RamirezInostroza

E: ¿Y qué edad tiene?

E.R.: Yo tengo 45

E: ¿Y usted tiene sus dos hijos?

E.R.: Tengo tres, una que va a cumplir ahora en noviembre 18 años,

E: ¿Y cómo se llama?

E.R.: Angela, sale de cuarto medio ahora asíque... y tengo a la Evelyn que tiene 15 y el Miguel que tiene 13. Los dos son autistas, en distinto grado sí, porque la Evelyn es más que el Miguel.

E: Y como fue usted con la Evelyn, como supo...

E.R.: Bueno con la Evelyn, eh... bueno al principio pensábamos que era sorda, porque no pescaba mucho, porque ella en general, aprendió a andar, fue todo normal, pero un día yo la tenía en el coche, le hablaba y ella no me pescaba, y yo dije a lo mejor es sorda ... la llevaba a los controles médicos y la enfermera, en los controles sanos que hacen, que decía que, que, yo tenía que hablarle más para que ella hablara, que era de mañosa que no hablaba, de guagua no más, pero no pasaba nada así que la llevamos a la

neuróloga y ahí le hicieron todos los exámenes que hacen de rutina, esto de los oídos, scanner y todas esas cosas que ... unos test psicológicos ... al final fue una psicóloga que me diagnosticó que ella era autista.

E: ¿Qué edad tenía ahí la Evelyn?

E.R.: Como tres años, tres años y medio más o menos,

E: ¿La psicóloga la derivó para acá? O...

E.R.: No, la psicóloga me derivó a la neuróloga del hospital, y la neuróloga me dijo que no la trajera para acá, eso me dijo ella, porque iba a imitar cosas. En ese tanto me dijo que la llevara al jardín infantil, con niños normales, como si se podía rescatar alguna cosa... Pero en eso anduvimos, en escuela de lenguaje, el jardín, una escuela especial, y después acá, si llevamos como cuatro años no más. Fue como un deambular de instituciones

E: entonces fue en colegios integrativos o...

E.R.: si... por el jardín infantil más que nada, porque la inscribí en el jardín de la junji y no me la recibieron, porque para ellos es difícil, esos jardines no son integrados, ahora yo creo que es más, porque se conoce más, porque antes no...

E: ¿Y usted vive con sus tres hijos?

E.R.: si... y mi marido... difícil fue para mí cuando la psicóloga me dijo que la Evelyn iba a ser autista, porque en realidad fui yo sola a recibir como el diagnóstico, entonces yo iba caminando a tomar la micro y llorando... porque uno no quiere nunca que su hijo este mal... porque es una condición... eeh... no sé... o sea es difícil integrarlo a la sociedad y que la sociedad los entienda también. Pero... mi marido mejor también, un poco, pero con el diagnóstico de mi otro hijo, el menor, ese fue más complicado para él, porque como es hombre, el hombre siempre cree que su hijo va a jugar a la pelota, que van a ir a todas partes, entonces yo pienso que eso le afectó más a él. Como que se enrabió, se enojó.

E: Y como fue ese diagnóstico... también fue...

E.R.: Sí, pero ya sabíamos, o sea yo ... bueno una como mamá sabe ... como que lo presiente más... pero ... no fue tan así como, tan severo como la Evelyn, porque el Miguel tiene menos grado de autismo, porque el Miguel habla, la Evelyn no... entonces a mi marido le costó más, pero a mí no. Yo lo tengo asumido.

E: ¿Se acuerda como le dijo a su marido?

E.R.: ahí fuimos los dos, íbamos a una neuróloga particular, y con todos los exámenes que le habían mandado a hacer le diagnosticaron que el Miguel era autista igual. Entonces mi marido se enojó, me dijo que yo tenía la culpa, que a lo mejor yo había hecho algo malo, que quizás era un castigo ¿me entiende? ... Mire y lo mismo que me

pasó un día que después, cuando era más grande, se cayó y se rompió la pera, y lo tuve que llevar con la Evelyn a urgencia. Y el doctor me dijo que yo había sido mala en la otra vida y que por eso eran autistas los dos, ¡un doctor! ¡Un médico! Uno piensa que un médico tiene más conocimiento, pero... (Se ríe) yo no le dije nada... porque en realidad me impactó ver, o sea escuchar su opinión, su pensamiento...

E: súper inusual... o sea no...

E.R.: ¡no corresponde! Pero yo tengo asumidos a los chiquillos, así que no... y mi marido ahora sí.

E: Fue en un principio que tuvo ese enojo...

E.R.: si, si... pero él piensa que Miguel puede... salir adelante... que puede recuperarse, sacarlo de ahí,

E: ¿Usted sabe que piensa con respecto al desarrollo de sus niños, si seguirán...?

E.R.: A ver si... el Miguel yo creo que sí ... porque el Miguel entiende...

E: Ha mostrado avances a través del tiempo...

E.R.: si, bastantes, a leer, escribir, sumar, restar... La Evelyn, pero la Evelyn, hace pequeños logros que uno como mamá de niños así... por ejemplo que se sirva un vaso de jugo sola, a lo mejor para una mamá que tiene un hijo normal no significa nada, pero para uno si po ... porque no lo hacen, porque a ellos les cuesta mucho más po, o que vaya al baño y se limpie sola, se lave las manos... y como son obsesivos y tienen muchas obsesiones, a la Evelyn le gusta mucho jugar con bolsas de nylon, les hace un nudo y se pone a jugar, y siempre las traía para acá, y hace ya como tres semanas que cuando salimos del metro y vamos caminando para acá, y ahí donde está el servicentro, me pasa ella misma y guarda solita su bolsa porque sabe que no puede llegar con eso acá. Pero fue un día que solo lo hizo, y ahora lo hace todos los días, entonces son cosas que son pequeñas cositas pero...

E: va creciendo...

E.R.: claro, pero una lo magnifica.

E: ¿Cuántos años tiene Evelyn?

E.R.: La Evelyn tiene 15,

E: Y el...

E.R.: El Miguel 13, se llevan por dos años.

E: Y la hermana mayor, la Angela, ¿cómo ha reaccionado ante todo esto?

E.R.: Ay, la Angela, mire, la Angela se lleva súper bien con el Miguel, con la Evelyn no, porque la Evelyn le pesca todas sus cosas y eso le molesta a ella... eeh... pero por

ejemplo cuando yo tengo que salir ella se queda a cargo de sus dos hermanos, y la ve y todo, pero yo siento como mamá que la he dejado de lado, mucho de lado a ella. Ella no me lo dice pero a veces siente un poco sola, uno conversa con otras personas y si, se siente como dejada de lado. Porque yo me acuerdo que cuando estaba en el colegio, a ver, ya lleva cuarto medio, son como doce años, y de los doce años yo he ido como unas tres veces a verla a sus presentaciones y todas esas cosas, nada más po, entonces se siente sola. Entonces yo digo que a lo mejor por eso se siente un poquito desplazada, eso no significa tampoco que uno no esté pendiente de ella, lo que necesite ella uno se lo da y todas esas cosas, pero a lo mejor más tiempo, a veces un poquito más de tiempo.

E: lo que le gustaría tener más con ella quizás,

E.R.: si po... si... ahora está más grande entonces... pero igual trato de darle un poquitito más de tiempo.

E: ¿Usted se ha sentido apoyada en todo este proceso? Ya sea por su esposo, familiares...

E.R.: Sí, de mi esposo sí, pero bueno, a veces, porque los hombres lógicamente por el trabajo no tienen tiempo, uno tiene que batallar. Y familia aquí no tengo, están todos allá en el sur. Eso me ha faltado, yo pienso que ahora que los chiquillos están más grandes, como que siento más la necesidad de, de... por ejemplo si tengo que salir a alguna parte y tengo que andar siempre con los dos, y estos niñitos como no toleran mucho esperar y todo eso... es... un cansando más físico y mental también para mí. Yo pienso que ahora me está como... afectando mucho más que antes. Las mismas idas en micro, porque yo me voy y vengo en micro y en metro, entonces eso como que me... me está agotando bastante... cansancio... me siento bien cansada sinceramente, porque a todas partes tengo que andar con ellos dos. Porque no tengo con quien dejarlos... incluso he pensado que... en irme y devolverme para el sur. Pero por el trabajo de mi marido, y mi hija que va a entrar a la universidad si Dios quiere es más difícil.

E: ¿Y de que parte del sur son su familia?

E.R.: De Talcahuano, octava región. Los echo bastante de menos.

E: ¿Tiene hermanas?

E.R.: No tengo hermanas, tengo un hermano, tengo a mi mamá y a mi hermano que él es deficiente mental, entonces... pero por la parte de mi marido tiene hartas hermanas, y cuando vamos de vacaciones allá ahí recibimos bastante apoyo, por eso echo de menos yo el apoyo de ellos.

E: ¿Y ellos viajan a veces a visitar?

E.R.: uuuuu... al año... no todos los años vienen, generalmente vamos nosotros todos los años, pero este año no fuimos. Mi marido no se tomó vacaciones.

E: ¿Y cuando viajan, viajan todos?

E.R.: Generalmente voy yo con mis hijos, que mi marido por el trabajo se queda, pero a los chiquillos les gusta viajar. Les encanta, van mirando por la ventana, la Evelyn va con su revista, que le encantan sus revistas también, y el Miguel va más tranquilo porque se marea un poco, entonces va más tranquilito. Pero les encanta, les encanta viajar. No tengo problemas en ese sentido.

E: ¿Usted cree que en algún minuto ha necesitado tomar un poco de distancia de todo esto, con querer alejarse quizás, no estar pasando por esto quizás?

E.R.: Uno piensa eso de repente, pero después como que aterriza y dice no, o a veces una se siente un poco como indispensable, otro no puede hacer lo que uno hace. Porque está tan metida en esto que a veces mi marido me dice que voy a comprar con mi hija mayor, yo me quedo con los niños. Yo voy y me dice pero anda tranquila, pero uno... a todas las mamás les pasa lo mismo, no andan tranquilas, andan rapidito y vuelven rapidito. Pero yo sé que mi marido los va a cuidar igual, pero no sé, uno piensa que... que es una la que tiene que hacer las cosas, no el resto. Sobre todo con ellos, que dependen más.

E: Si... ¿Y usted, se dedica solamente al cuidado de los niños?

E.R.: sí, no puedo trabajar porque no tengo tiempo, porque yo los vengo a dejar al colegio aquí y los espero hasta un cuarto para las seis.

E: Y si pudiera disponer de algún tiempo libre, ¿a usted qué le gustaría hacer?

E.R.: A ver... yo, antes de casarme hacía costura, esta cosa de costura, pero... me gusta todo lo manual, esas cosas manuales, me encanta hacer todas esas cosas... si tuviera tiempo lo haría. Como para relajarse también... no tanto la costura, digo a veces le hago yo los pantalones, los buzos para los chiquillos para el colegio, y lo tengo que coser el día sábado después del almuerzo, eso es lo único, porque el resto no tengo tiempo, tengo que hacerlo rapidito porque demandan mucho tiempo estos niños también. Hay que estarlos mirando porque uno no puede dejarlos mucho solos, porque pueden hacer cualquier embarrá (se ríe).

E: Y estar tan atenta a este cuidado, de algún modo, ¿le ha hecho sentir postergada quizás con su vida?

E.R.: Sí, sí, yo pienso que sí. Porque, o sea, una tiene que estar ahí pendiente de ellos no más, mi vida gira en torno a ellos... si son dos mis hijos, es el doble... hay mamás que tienen uno y están pero saturadas (se ríe); yo digo, tengo dos y... no sé, yo a veces pienso que no se po, nací para tener a mis dos hijos así, yo lo tengo bien asumido, es lo que me tocó no más vivir, así de simple, no cuestiono tanto. No se saca nada con cuestionar, si ya está.

E: Cierto... ¿Ha cambiado aspectos entonces de su vida?

E.R.: Es que realmente yo no he sido de estas personas, de joven también, no me gusta mucho la fiesta, yo soy, he sido siempre así bien pasiva, incluso antes era mucho más retraída, ahora, como a uno le enseñan que aquí también uno conversa con las mamás y todo, pero en general era una persona bien retraída así que no... no me afecta mucho eso de salir, y mi marido tampoco, mi marido del trabajado a la casa, tampoco tiene amigos, o sea amigos tendrá en su trabajo, no sé, pero que salga con sus compañeros no... somos más pasivos nosotros, un matrimonio más...

E: De quedarse en la casa...

E.R.: Si, eso nos gusta más, no somos muy de salir ni cosas...

E: No le hace falta tampoco...

E.R.: No, no lo he echado porque nunca lo hemos tenido tampoco... no...

E: ¿Usted qué aspectos positivos o valores podría sacar de todo este proceso, al ser mamá y además una cuidadora activa de los niños?

E.R.: No sé, uno tiene como más... más paciencia, más tolerancia... pienso que eso es... más tolerancia...

E: ¿Y con usted misma, con los niños, con la gente?

E.R.: Si po, con la gente, con todo, y con la gente igual...

E: ¿Ha tenido alguna situación en que a usted la haya descolocado?

E.R.: O sea, a ver, mire, cuando uno, por ejemplo va en la micro y por ejemplo el Miguel grita, él tiene una obsesión que en el metro Rondizzoni pasa la micro y el Miguel tiene que gritar, todo los días, a veces logro que no lo haga pero otras veces por lo general no pasa nada (se ríe) y grita igual, entonces la gente se asusta y empieza a hablar, o una vez una señora dijo que para qué sacaban a ese niño, entonces eso tiene uno que aguantarlo, pero con el tiempo ya... lo tolera uno ya... pero de principio yo me ponía a llorar, yo llegaba llorando a la casa, porque como tampoco soy de estas personas que me enfrento, no digo nada, porque me guardo todo en realidad. Llegaba a la casa llorando, pero ahora no, uno tolera, es así, así no más, y a la gente le molesta más que nada los asusta porque de repente gritan, y gritan fuerte.

E: A demás que no conocen,

E.R.: claro, que no... y también la gente no es muy... no se pone en el lugar del otro... eso es lo que pasa en este tiempo, incluso a mi cuando vamos en la micro y los asientos, no le dan a uno, muy pocas, contadas las veces te diría que la gente te dice siéntese aquí con los niños, pero generalmente no, yo me voy más parada que sentada, entonces eso... pero no... son esas cosas puntuales no más, no es todo el tiempo.

E: Y alguna situación que a usted le haya hecho sentir bien o feliz, que usted haya visto en los niños, o por ejemplo algo lindo que haya ocurrido en su familia...

E.R.: No sé qué podría ser... el mismo avance de los chiquillos me pone contenta, como que me levanta el ánimo, de repente uno como que se bajonea un poquitito pero... eso no más... el avance de los chiquillos.

E: ¿Y esto los ha mantenido a ustedes como pareja? Por ejemplo con su esposo, o como familia que usted vea y perciba que sí están más unidos...

E.R.: Si, con mi marido si, en realidad como somos nosotros los cinco no más, yo creo que sí, más unidos, porque una vez me decía la doctora que, que eran muy pocas, generalmente aquí la mayoría están separados. No sé si será por ese motivo, pero es como un conjunto de cosas que cuando hay niños metidos en esto, como que gatillan y se separan, pero no, nosotros no. Problemas hemos tenido, porque en todo matrimonio siempre hay problemas, por la plata (se ríe), generalmente es a fin de mes cuando hay que sacar las cuentas, son las peleas (se ríe), pero... no, hemos estado como mas unidos mi marido y yo. Mi marido también tiene paciencia.

E: Que bueno, eso igual les ha servido, y yo creo que han valorado un poquito la unión que tienen ustedes para afrontar las cosas juntos también.

E.R.: Exacto, yo creo que eso es importante, porque o sino yo creo que ya andaría cada cual por su lado, yo me hubiera llevado a los chiquillos y el no sé... pero no, además esta cosa de... porque nosotros somos, mi marido y yo, somos más como católicos, entonces como que la fe a uno, yo pienso que eso como que la...

E: Se refugia en ella un poco...

E.R.: Eso, es como un pilar fundamental, la fe, yo pienso eso, no sé si todos pensarán lo mismo que yo pienso. O sino, porque unacon el diagnóstico, y dos más encima, es como para derrumbarse y no salir de ese hoyo, pero con fe y todo eso, uno puede, eso es lo importante.

E: Qué bueno que encontró ese lugar donde equilibrarse quizás, sentirse dentro de todo protegido de todo lo que hay.

E.R.: Sí, sí...

E: Que bueno... hay algo más que usted quiera añadir a esta entrevista...

E.R.: No...

E: Bueno de todas maneras muchas gracias, porque es bien rico escuchar también cuando uno ve eso también, que a pesar de la adversidad de todas maneras igual encuentran un lugar donde estar...

E.R.: Pero uno tiene sus momentos a veces de bajón, pero no sé, hay que salir adelante no más, es lo importante.

E: De todas maneras... bueno, este es el consentimiento informado, de que esto es con fines meramente pedagógicos y de tesina, y ahora vamos a realizar los test que le comenté anteriormente.

Transcripción Entrevista

Fecha: 02/10/2013

Lugar: Centro ASPAUT – San Miguel

Entrevistada: Isabel Ibáñez

Edad: 53

Inicial Entrevistada: I.I.

Inicial Entrevistadora: E

E: “Bueno Sra. Isabel, queremos que este sea un espacio donde usted se pueda sentir libre de decir obviamente lo que usted quiera, si respetamos cualquier situación que ocurra...

I.I.: ¿Pero ustedes quieren que les cuente todo el proceso que vivimos con Jorge Luis de que le dio el autismo? Porque a él no le dio, o sea no nació con el autismo primero, hasta los dos años fue normal. Fue un niño normal, jugó, llegó a decir frases, eh, hizo todo lo de un niño normal. Y como a los dos años o un año 8 meses, empezó con pataletas, tiraba las cosas, pegaba, mordía, y le daban unas pataletas en la calle que no sabía que le pasaba. Y empezó a encerrarse, no quería salir, por ejemplo subirlo a una micro, el gritaba; una vez llegaron los carabineros a mi casa porque mis vecinos creían que había violencia intrafamiliar en la casa, y llamaban a los carabineros, y ahí yo ya empecé a llevarlo a médico, al pediatra, el pediatra decía que estaba traumatado, le hicieron exámenes a la vista, a los oídos, hicieron hartos exámenes, y ninguno llegaba a la conclusión de que él era autista y creían que era un niño muy mimado, muy regalón, y que estaba traumatado. Hasta que ya me mandaron acá al Barros Luco, y un grupo de psiquiatras lo vieron y ahí me dijeron que el niño era autista, por supuesto yo no sabía de qué se trataba el autismo porque nunca lo había escuchado, para mí no existía. Y yo cuando le pregunto al médico si esto tiene cura, me dice que no, no tiene cura. Entonces ahí ya el mismo psiquiatra del Barros Luco me mando a este colegio, que aquí lo iban a diagnosticar, aquí le hicieron el diagnóstico del espectro autista.

E: ¿Y a Ud. qué le pasó en ese minuto?

I.I.: Uuuuf, yo no quería más, lloraba lloraba y lloraba, buscaba información y veía, y no conocíamos a nadie que tuviera un hijo autista para ver cómo, como sobrellevar esto, entonces tuve la suerte de que yo empecé como en septiembre más o menos a verlo, aquí me lo vieron y al mes después me llamaron de este mismo colegio de que viniera aquí al colegio. Entonces cuando entro aquí al colegio venía por una hora, porque le hacían clases individuales, y era caótico para mí porque yo veía a los otros niños y yo era... que llegaba llorando y me iba llorando de este colegio porque no entendía, no sabía cómo, como manejar a mi hijo, que hacer, no sabía nada porque estaba totalmente ignorante a lo que es el autismo. Pero aquí el colegio me ha ayudado, las mamás que estaban acá, me decían haz esto, haz esto otro. Y de ahí ha seguido nuestra lucha, de ahí, desde los dos años y tanto.

E: ¿Y esto usted lo ha enfrentado con el papá de Jorge?

I.I.: Sí, mi marido él siempre decía que el niño era nervioso, nunca... ahora ahora ya entendió que el niño es autista y que nunca va a tener su recuperación normal, pero ahora Jorgito por lo menos uno sale con él, va al cine, va a todos lados. Aprendimos a sacarlo de su rutina porque él de chico era muy rutinario, entonces ... ahora le dan unas crisis de vez en cuando, pero antes era terrible, se nos arrancaba, se nos escondía arriba de los closet y no lo podíamos encontrar, porque se nos escondía arriba del closet, así que bueno fue terrible, ahora ya estamos más como dijéramos, estamos avanzando, y más tranquilos, porque no almorzábamos, que el niño no dormía, estuvo una semana que no dormía toda una semana, no dormía ni de día ni de noche; entonces ahí tenía que estar una cuidándolo, yo me cabeceaba y me cabeceaba, yo decía puras maldades no más, pero ahora ya (suspira) podemos decir ya que estamos más tranquilos.

E: ¿Qué edad tiene Jorge?

I.I.: 13

E: Tiene 13 años, entonces quiere decir que hace 12 años atrás más o menos usted recibió el diagnóstico.

I.I.: Si... hace como 13 años.

E: Usted nos cuenta que ha recibido bastante apoyo acá de la institución. Usted acá aprendió a...

I.I.: Yo acá aprendí, el niño no comía, fue muy selectivo por las papas fritas, que quería todos los días papas fritas, todos los días, cada comida, al almuerzo y en las noches papas fritas, y ahí aprendí muchas cosas, aquí me han ayudado mucho. Sobre todo las tías que dicen “haga esto, haga esto otro”, entonces ahí yo fui trabajando a la par, tanto en el colegio como en la casa. Y ahora come de todo, ya no es selectivo por las cosas, usted le da comida y se come todo. Antes no, porque era selectivo y eso fue primero con el arroz, después con las papas fritas, pero ahora no, ahora ya como le digo, parece que uno está mucho mejor, más tranquila.

E: Ya tiene un conocimiento de qué se trata, como puede actuar, cuando pasa una determinada conducta.

I.I.: Sí, sí...

E: Y cuéntenos, ¿tiene más hijos?

I.I.: Si, tengo dos, el mayor tiene 27 y la menor, la Caro, tiene 20.

E: Y cuando viene la noticia del diagnóstico, ¿cómo lo enfrentan a nivel familiar?

I.I.: Bien, porque mi hija era chica, jugaba con muñecas, todo, la Carol se preocupó mucho de su hermano, porque ella dejó de jugar a las muñecas, todo, por ver a su hermano, como que ella quería sacarlo de ese mundo y meterlo al mundo de ella, pero no podía, pero ella dejó a sus amigas, dejó todo, dejó toda su niñez por preocuparse de su hermano. Entonces son muy... ella quiere mucho a Jorge, anda para allá, lo saca cuando yo tengo que salir, ella se va al mall, le compra un helado, se sientan y después se vienen a la casa. Se llevan muy bien ellos dos. La Carol ha sido un pilar firme, ella...

E: ¿Ella tiene cuánto dijo?

I.I.: Ella tiene 20.

E: Y Jorge tiene 13

I.I.: Si

E: ¿Y el hermano mayor, está?

I.I.: Mi hijo mayor ya no está, él está en España, se fue a estudiar a España, entonces el vivió muy poco el proceso con nosotros del niño.

E: Y después, mas como a nivel social, como por ejemplo las vecinas, ellas preguntaban o cuando la gente empieza a notar de que hay ciertas diferencias entre los otros niños y Jorge.

I.I.: Me preguntaban qué pasaba, por ejemplo si lo sentían gritar, iban a verlo, que pasaba, o si le daban pataletas me decían pégueme una palmada porque es pataleta que le dio no más, niño mal enseñado. Pero no entendían tampoco lo que era autismo porque dentro de mi pasaje nunca habían visto un niño que era autista, pero ahora todos lo ven, "Hola Jorgito, ¿Cómo estai?" y él les hace así no más (moviendo la mano en forma de saludo). Como que los reconoce y les hace, mueve su manito y "Hola Jorgito", pero nunca hubo, como que dijera yo, que lo discriminaran, o que los niños del mismo pasaje dijeran "oye no, no jugamos con él porque es así", no, todo lo contrario, porque lo invitaban a jugar, que saliera a jugar, me decían "tía saque al Jorgito pa que juegue". Pero él no jugaba con ningún juguete, porque no le llaman la atención los juguetes, los mira no más y se ríe cuando los niños están jugando en la calle. Hay otros vecinos que lo acompañaban a los juegos, porque mis vecinos me ayudaron mucho, los chiquititos de la edad de él, y yo los llevaba a todos a la plaza, entonces el empezó a aprender a

subirse a los resbalines, a los columpios, y ahí empezó, como veía a otros niños, empezó a jugar él, pero ahora mis vecinos ya están todos lolos ya, ya no juegan, están dedicados a sus estudios, o salen, entonces él se quedó más solo ahora, pero cuando chiquitito lo acompañaron mucho, en ese sentido no tuve problema yo con mis vecinos porque ahora de repente le llevan un regalo, cualquier cosa, y están preocupados siempre del niño, cómo está el niño.

Y mi familia, yo no tengo familia acá en Santiago, está toda en el sur, estoy sola. Tengo una pura sobrina que vive en Puente Alto, ella siempre está preocupada de él. Mi gordo pregunta, como esta mi gordo. Ella viene en el auto los fines de semana, lo saca a dar una vuelta; y mis otros familiares están todos en la séptima región. No tengo a nadie más acá yo.

E: ¿Pero comparte también con la familia de su esposo?

I.I.: No, ahí sí que no, porque mi marido tiene un puro hermano y nada, no. No compartimos con ellos.

E: ¿Cuándo usted recibió el diagnóstico, se vino alguna expectativa a su mente? Como, de que esto quizás se iba a pasar, quizás haciendo alguna cosa se iba a revertir la situación...

I.I.: Si po, vimos por todos lados, buscamos medios, buscamos otros doctores, otro diagnóstico, y el diagnóstico era el mismo, así que fue difícil de primera, pero como el digo, al que le costó de entender que el niño era autista fue a mi marido, a él le costó mucho, porque decía “porque yo tuve dos hijos normales y porque Jorgito es así”; y supuestamente habíamos programado el último hijo para que nos cuidara a nosotros (se ríe), y nos salió lo contrario porque nosotros lo tenemos que cuidar a él. Siempre le digo eso a mi marido, nos salió lo contrario, pero ahora gracias a Dios estamos bien. O sea que nosotros nunca como matrimonio tuvimos problemas en el proceso de Jorge Luis, todos nos apoyamos, nunca, por ejemplo mi marido decía “el niño es nervioso”, pero él nunca actuó con rabia, siempre con puro amor, puro amor; si a él le daba una pataleta lo tomaba en brazos y se lo llevaba, y si... porque yo lloraba, lloraba... yo no... yo ahora puedo hablar porque antes yo era puro llorar, puro llorar no más. Pero ahora ya empecé, digamos, maduré en el diagnóstico.

E: Y hasta que edad de Jorge fue aproximadamente que usted lloraba harto...

I.I.: Los dos primeros años, lloraba porque Luis a veces tomaba las teles y “zum”, nos quebró como 5 teles enchufadas, una fuerza que tenía, y era así un pigmeo chiquitito. Íbamos a almorzar y nos tomaba todo, lo tiraba todo lejos, pero ahora ya no, porque uno se sienta, almuerza tranquila, y hace su vida toda tranquila. Y el de chiquitito era adicto a las pastas de dientes...

E: ¿se las comía?

I.I.: no, no.... Íbamos a cualquier casa y se metía al baño y sacaba todas las pastas de dientes, y las iba acumulando, las guardaba y las escondía, y los cepillos de dientes: Y acá había una tía, una alumna en práctica, “Sra. Isabel me dijo un día, haga otra táctica, pásese por ejemplo bombillas, le pasamos bombillas y ahora es adicto a las bombillas (se ríe) y a los palos de helado, pero por lo menos dejó los cepillos de dientes y las pastas. Porque las cremas, todo lo que pillaba cremas, todo lo sacaba, cuando eran cremas las esparcía todas en las camas, los shampoo, todo, pero ahora ya no, ahora se entretiene jugando con sus palos de helado y sus bombillas, él va al super y lo primero que compra son sus palos y sus bombillas; se tira en su cama y ahí juega todo el rato, los tira para arriba, los baja, y cuando se aburre, los amontona todos y los guarda; después ya los saca y vuelve a jugar. Porque es raro que vea televisión, lo que le gusta mucho es escuchar música, gira con la música así, todo el rato, él gira, uno dice “uh se va a caer”, pero no se cae, gira como trompo y después se queda bien. ¿Cierto tía que así lo hace? (mirando a la psicóloga de espaldas), si gira y gira...

E: ¿Señora Isabel, en algún aspecto de su vida usted se ha sentido postergada?

I.I.: Sí, en varias ocasiones, y muchas veces ellos dependen mucho de uno, porque mi marido trabaja, mi hija va a la universidad, entonces yo muchas veces dejo de hacer mis cosas porque tengo que estar con él. Por ejemplo no puedo ir a la matrona, no puedo ir a médico; porque a él, por ejemplo, yo creo que cuando chico estuvimos tanto metidos en los médicos, en los hospitales, y usted sabe que los hospitales se demoran... entonces a él como que no le gusta ir a esos lugares, no tiene paciencia para esperar. No tiene la paciencia para estar esperando

E: Y a parte de usted, ¿hay otra persona que la pueda ayudar a cuidarlo?

I.I.: No, sola yo, porque mi marido trabaja y la Carol va a la universidad, entonces yo paso todo el día con él, a todos lados tengo que ir con él. Vamos para allá... y cuando estamos en la casa generalmente lo sacamos a dar una vuelta, le gusta mucho caminar, caminamos dos horas, y volvemos a la casa. Lo llevamos a tomar helado, lo llevamos a los juegos, las plazas, no lo dejamos estar mucho tiempo en casa, porque él echa de menos la escuela y ahora él ya como que coordina y sabe que los sábados y los domingos no viene a la escuela; o cuando estaba de vacaciones “ya Jorge no vamos a ir a la escuela”, él se levanta, toma su lonchera y anda que le echen su jugo y su colación. Pero le digo, Jorge hoy no vamos a la escuela, pero eso ya como que lo está entendiendo. Él sabe que hay dos días en la semana que no se viene. Y cuando no venimos a la escuela arregla su mochila y lo tenemos que sacar a dar una vuelta para que se le olvide.

E: Tienen ahí... están conectados de algún modo...

I.I.: sí...

E: le va comentando todas las cosas que...

I.I.: yo le voy diciendo todo... por ejemplo cuando me toca ir a control, porque yo soy diabética y le digo, Jorge hoy día me toca la enfermera, y como él sabe cuándo yo lo llevo a medico yo le hago así (abre la boca simulando una revisión de las amígdalas) y el me hace así a todo (acentuando positivamente con la cabeza). O será por contestar, pero a todo le hace así. Entonces tú me vai a acompañar y te vai a portar bien, me vai a esperar, y ahí estamos los dos.

E: Él es más bien como... tiene buen genio, ¿o no?

I.I.: Sí, pero cuando se descompensa es cosa seria, pero tiene buen genio, sí. Por lo menos, yo por mí, lo encuentro que él es feliz, porque el teniéndolo limpio, con sus comidas y que nadie lo moleste, él es feliz en su mundo. Yo le pongo música no más y me pongo a hacer mis cosas y él se va a su pieza a jugar.

E: Y cómo mamá, ¿siente qué en referencia a haber criado a sus otros hijos, cambió quizás aspectos de su forma de ser mamá?

I.I.: cambió mucho, en todos los aspectos, porque antes salíamos con mis otros dos hijos, salíamos a todas partes y ahora con Jorge Luis se hizo muy difícil. Por ejemplo nosotros salimos con él, eh... es como... ir a vitrinear así de allá pa acá, así (apuntando un movimiento rápido). Mi hija siempre me reclama eso, me dice, “mamá, tu nunca tienes tiempo para mí”, porque yo tengo que pasar las 24 horas pendiente del Jorge Luis no más. Entonces ahora como ya está en el colegio, ya juntémonos tal día y nos vamos a tomar un helado o vamos al cine, para no dejarla tan de lado a ella también, porque ella también la necesita a uno. Pero ahora no, ahora tenemos más comunión, y todos estamos mejor. Pero de que fue difícil, fue muy difícil. Terriblemente difícil. Nos cambió todo todo, nuestra vida, todo.

E: ¿Sintió alguna vez la necesidad de alejarse un poco, tal vez necesitar su espacio fuera de la situación?

I.I.: Es que realmente no se puede, no era posible, no hay la posibilidad. Porque por ejemplo yo decir “este fin de semana quiero estar sola y que Jorge Luis no esté conmigo”, no puedo, no tengo ese espacio yo, porque no tengo con quien dejarlo. Entonces yo donde ando, ando con él. No se ha dado el espacio, porque yo le digo a mi marido, “cuando tú te separi de mí, (se ríe) te lo vai a llevar una semana tú y otra semana yo”, si yo no voy a irme de la casa (se ríe). Así que ahí estamos, luchando, siguiendo adelante no más. El colegio sí, la verdad agradezco mucho al colegio porque con el colegio nos fuimos arriba nosotros. No tengo nada que decir del colegio porque el colegio a mí me ha ayudado bastante, mucho mucho mucho, fue el pilar grande que tuvimos nosotros como familia, nos asistía la psicóloga, entonces nos ayudó mucho en ese sentido.

E: Usted de esta experiencia, ¿puede sacar algún aprendizaje para usted como mujer, como persona, como madre?

I.I.: El haber conocido un niño autista, y haber conocido más mamás que estamos en la misma situación acá. Y que muchas de ellas han tenido muchos problemas, que sus maridos las han dejado, se han separado por los niños... Yo le doy gracias a Dios que no tengo ese problema porque mi marido ha tenido problemas en el trabajo, cosas así, pero en que haya la unión familiar y haya la comprensión en eso. Gracias a Dios no hemos tenido problema en eso. Asistimos a una iglesia, así que la iglesia nos ha ayudado mucho también.

E: ¿Es una iglesia evangélica?

I.I.: Sí,

E: ¿Y esa fue una decisión que tomaron en el transcurso o ya eran evangélicos ustedes?

I.I.: Es que por ejemplo era tanto él, como decirle yo, la desesperación, porque mire, uno... eh... Quería ver a su hijo bien, yo decía ya, no importa que sea autista, pero que tenga otras reacciones ¿me entiende? De que a ver... que no pegue, que no muerda, que no haga esas pataletas; entonces una vecina me dice un día que vaya a la iglesia y que se lo entregara a Dios yo no más. Y aquí estoy, gracias a Dios... sí a veces le dan sus crisis, le dan fuerte, pero no es todos los días, ya son más lejanos.

E: Y usted también ya reacciona de una forma distinta...

I.I.: Sí, diferente, porque antes yo era puro llorar, puro llorar. Si hablaba era llorando, ahora ya no, porque ya aprendí a conocer a cómo eran los niños autistas...

E: Si... me gustó mucho una parte en que usted dice que ha madurado, como para poder enfrentar todo esto.

I.I.: Para poder enfrentar y poder ayudar a las mamás que vienen con niños chicos, porque ya hemos tenido la oportunidad de hablar con mamás y están desesperadas, entonces nosotros les estamos enseñando, los procesos, que pasa, cuando hay que cambiarle los pañales, que hay que sacárselos al tiro, de un “sumbúm” porque ... yo por ejemplo a mi hijo le saqué los pañales al tiro y si se hacía lo limpiaba, hasta que aprendió a ir al baño y todo... Aquí ya hablamos del autismo como si fuéramos profesores del autismo porque conocemos a tantos niños ya que, ya sabemos a qué atenderlos. Pero de primera fue muy difícil.

E: Y qué cosas consideraría hoy en día que son bien importantes para usted, su hijo, su familia,

I.I.: Para mí lo más importante que hubo fue el colegio aquí, porque eh... no sé yo creo que sin el colegio no seríamos nada. Es un apoyo fundamental para nosotros, yo como mamá el apoyo más fundamental es el colegio, porque ellos saben que tienen que venir al colegio y yo por lo menos me siento feliz que mi hijo haga jabones, haga sales, y que trabaje en el curso de... su curso que tiene con su tía, yo me siento feliz porque uno por ejemplo, como mamá decía este niño no va a lograr a hacer nada, no va a ser nada,

como nos hablaban antes del autismo que los niños se alejaban, que no hacían nada, que no eran sociables, por lo menos mi hijo es bien sociable, anda dando besos por todos lados, y al que le cayó bien lo abrazó y todo eso. Es bien de piel mi hijo.

E: Eso es bueno cuando van cambiando las cosas también, a veces perspectivas tan negativas que uno tiene con respecto a eventos fortuitos, pero se van mejorando también a través del tiempo...

I.I.: Si, si... van mejorando a través del tiempo y uno va mejorando mucho. Primero es difícil pero después ya uno va aprendiendo, conociendo, ya es más fácil.

E: ¿Y qué aspectos consideraría usted valiosos en cuanto al enfrentar este diagnóstico de su hijo? Cómo rescata usted, en sus aspectos positivos, sobre sí misma.

I.I.: A ser fuerte y a ser autoritaria con él, porque estos niñitos necesitan autoridad porque si usted le dice “no, no haga esto” (con voz suave)... no.... A ser fuerte con él no más y hablarle lo justo y preciso. Y él sabe cuándo una está enojada, entonces él sabe todo ya, porque si lo dejamos así no más cuando le da la pataleta... no... difícil, hay que guiarlos de chiquititos, porque ahora de grande ya no se puede, porque ellos son llevados a sus ideas.

E: ¿Y el niño a qué edad empezó a venir?

I.I.: A los dos años y tanto, tuve la suerte yo que lo evaluaron aquí y al mes me llamaron.

E: Fue rápido... Esto es como su segunda casa...

I.I.: Esta es mi segunda casa, porque yo a las mamás les digo, tenemos dos casas, una aquí y la otra, porque aquí pasamos generalmente todas las tardes, y en las mañanas en nuestras casas.

E: ¿Desde qué hora están acá?

I.I.: desde como las dos, hasta como un cuarto para las seis.

E: ¿Y usted donde vive?

I.I.: En lo Espejo, no tan lejos, nos demoramos 20 minutos en vehículo; luchamos, nos conseguimos un furgón, así que tenemos un furgón.

E: Ah, qué bien, ¿y usted lo maneja?

I.I.: No, luchamos nosotros como mamás del grupo de lo Espejo, nos traen y nos llevan. Tenemos un furgón, porque hay mamás que no tienen la posibilidad de hacer eso, tienen que gastar en micro y todo eso. No, nosotros no, luchamos hasta que conseguimos furgón.

E: ¿Y cómo lo consiguieron?

I.I.: Pidiendo a la municipalidad, pidiéndole al alcalde. Llevamos una carta de acá del colegio, y nos financiaron el furgón, actualmente somos cuatro niños de Lo Espejo, y no dejan que los niños vengan solos, las mamás tienen que venir con ellos, como los tíos vienen solos, así que uno feliz porque nos traen y nos llevan, nos dejan en nuestra propia casa. Es cómodo para los niños porque hay niños que tienen problemas para andar en las micros, ese no es mi caso, gracias a Dios ya Jorgito ya se sociabilizó, usa la micro, el metro, a cambios, de acá, pa allá, no tengo ese problema yo con él. De que no quiera venir a la escuela porque no está el furgón. Yendo en la micro el feliz, mirando para afuera, o lo que sea él va bien, es feliz. Tiene el metro, no tiene ese drama de que él no se venga en el puro furgón.

E: Que bien... ¿Y han logrado otras cosas también como grupo de mamás?

I.I.: ¿Cómo aquí? Sí... hemos hecho talleres, hemos hecho hartas cosas aquí,

E: Y lo hacen entre ustedes mismas

I.I.: Sí, hemos hecho talleres de tejido, de bordado... este año hemos estado flojas y no hicimos nada. Este año no hemos hecho nada porque hemos aprendido el crochet, bordar, había una mamá que nos enseñaba crochet, así que aprendimos y vino otra mama, y siguió otra persona que nos iba a enseñar a bordar. Pero este año no hemos hecho ningún taller, nos pusimos flojas.

E: Y usted está acá desde las dos hasta un cuarto para las seis

I.I.: Sí...

E: ¿En ese rato usted qué hace?

I.I.: Por ejemplo yo ahora estoy en el centro de padres así que hacemos otras cosas del colegio.

E: ¿Cómo cosas más administrativas?

I.I.: Tenemos que hacer actividades, cosas del centro de padres. Entonces ahora mismo tengo que ir a comprar, yo le decía a la tía que tengo que hacer ahora porque me cambió la hora para ir a comprar entonces tenemos una actividad el sábado y hay que ir a comprar las cosas. Hay una Peña, así que las dejo invitadas.

E: ¿Y es acá?

I.I.: Sí, y empieza a las 12 hasta las 6 de la tarde

E: podríamos venir después de los pacientes del sábado,

I.I.: las dejo invitadas,

E: muchas gracias... y bueno darle también muchas gracias por compartirnos su experiencia, nosotras justamente encontramos relevante esta experiencia particular,

porque, por lo que hemos estudiado y hemos visto también la dinámica de una madre con hijo autista es distinta a la que tiene una madre con hijo con síndrome Down por ejemplo, porque ahí igual hay un tipo de vinculación, los afectos tal vez se manifiestan también de otra forma. Acá muchas veces el niño se muestra más aislado y quizás cuesta un poco sacarle una sonrisa, una mirada, entonces desde ahí queríamos nosotras aproximarnos a esta experiencia, y nos parece bastante interesante y lo valoramos mucho también, la parte del cuidado, del acompañamiento que nos imaginamos si debe ser difícil.

I.I.: si, pero hay que tener harta paciencia y hartos amor; también hay que ser recta para poder llevarlos bien, porque con puro amor los niños te... hay que estar ahí, quererlos hartos pero tenerlos a la raya.

E: Bueno, nuestra idea también con Carolina es que al final del proceso de entrevistar a las madres es de todas maneras entregarles una devolución. Un poco darles de vuelta a ustedes también lo que a nosotros nos están diciendo y hacer un tipo de actividad al final que supongo será en unos tres meses...

E: queremos hacer una segunda parte donde es llenar un test, que eso no demora mucho en realidad, tenemos una aproximación de una hora... y para eso yo creo que nos estaríamos coordinando, la llamaríamos por teléfono para preguntarle si puede ese día

I.I.: ¿y ustedes vendrían en el horario que tenemos clases nosotros o vienen otro día?

E: nosotros nos acomodamos dentro del horario que ustedes puedan

I.I.: ni un problema, si usted me dice de lunes a viernes, de 2 hasta un cuarto para las 6 estoy aquí

E: muy bien, entonces voy a anotar acá su horario... y no estaremos comunicando con usted. Muchas gracias

I.I.: bueno muchas gracias

E: muchas gracias a ti también

Transcripción Entrevista

Fecha: 15/10/2013

Lugar: Centro ASPAUT – San Miguel

Entrevistada: Juana Chihualaf

Edad: 53

Inicial Entrevistada: J.C.

Inicial Entrevistadora: E

E: Queremos ahondar en la experiencia de las mamás con hijos autistas, principalmente porque había poca atención hacia la madre, al niño sí, hay mucha...

J.C: Sí...

E: Pero va dirigido a las mamás, a las cosas que les van pasando...

J.C: Una apechuga solita no más po... (ríe), no queda otra.

E: Exactamente, por eso justamente nos gustaría poder apreciar cómo ustedes lo van viviendo, qué cosas les van surgiendo, que nos pueda contar un poco de su experiencia.

J.C.: Si po, yo llevo 17 años aquí como apoderada, desde que me dijeron que él era autista yo empecé a batallar, a luchar. Bueno el médico me dijo que era autista, y yo no tenía idea qué era autista, y después poco a poco me fui preguntando, leyendo libros, comprando libros, me fui enterando de... de lo que era. Ahí llegamos acá y mi hijo era cero, cero cero... qué no hacía... era un satanás, un diablo en la casa porque no dejaba nada parado. Era terrible, y de ahí poco a poco fue cambiando, y ahora se puede decir que ya es una persona normal. Pero han pasado muchas cosas.

E: ¿Y a qué edad lo diagnosticaron?

J.C.: Como a los cuatro años...

E: ¿Y usted qué empezó a notar ahí?

J.C.: Casi a los dos años que empezó a darse cuenta ya, cuando lo empezaron a medir, cuando tenía control sano ahí empezó a esquivar a la gente, no aguantaba que lo tomaran, que le sacaran la ropa, que le tocaran su manito, nada, él no quería nada. Después la misma señora del control sano me dijo que estaba muy fundido, muy regalón, que lo llevara al jardín. Lo llevé al jardín y me decían que no había forma de pararlo porque estaba todo el día caminando, corriendo, brincando, gateando, pero no lo podía tener parado, muy inquieto. De ahí terminó rompiendo un ventanal gigante que estaba en el jardín donde estaba... y ya estaban aburridos de él, y tuve que pagar.

Después se arrancó, rompió una silla, una mesa, total siempre pagando, siempre pagando, y después me dieron los monos y ya nos vamos. Pero después en la casa era peor, pero él no lo podía parar con nadie, era tremendo, tremendo, todo rompía, rompía el refrigerador, las sillas, me quedé con una. Estaba rompiendo platos, vasos... cuando yo estaba enojada, él iba, se paraba en una silla y lo tiraba, como que disfrutaba ese ruido, después los juntaba y los golpeaba, y como que se reía solo...

E: ¿Y usted cómo sentía en ese minuto?

J.C.: Rabia, rabia, rabia, no entenderlo, él no hablaba nada... habló de primeras sí, a los tres años cuando le dio el autismo ahí quedó mudo. Y de ahí no habló más, era como un perrito, hasta los 8 años, y ahí vino a dar acá. Con todos los psicólogos aquí, con los terapeutas, ahí empezó a hablar, ahora no lo para nadie. ¿Lo conocen?

E: No, no todavía; queremos conocerlo cuando nos lleve la psicóloga...

J.C.: Lo van a conocer, no para de hablar... Ya po, y de ahí, después el hospital, me atendí en el Felix Bulnes me devolví y le pregunté qué puedo hacer, donde lo puedo llevar, porque en el jardín hizo esto, esto y esto. Si po me dijo, “si su hijo es un monstrito señora, no va a ser nada, va a ser una masa”. Y ahí ya me fui de nuevo y... yo vengo de Curacaví a todo esto, y me dijo, el Felix Bulnes queda a más trasmano pero que me convenía más el San Juan de Dios. Y en el San Juan de Dios ahí me derivó a una... no sé si será fonoaudióloga o terapeuta ocupacional, lo atendió como dos veces porque le desarmó la oficina, también quedé cero. Porque renunció ella, no podía atender porque el desarmó la oficina, uh lo rasguñó, todo a la profesional. Así que ahí volví, qué hago, adonde voy, estuve hartito tiempo en mi casa y después la patrona de mi marido, que había estudiado esto de esto de psicóloga, y la hermana es educadora, y dijo “Juana, su hijo es autista, busca...”

E.: ¡ah! Por intermedio de ella usted primero pudo identificar que era autismo...

J.C.: Ella me lo decía de antes. Nosotros trabajábamos en una parcela por allá por casa Blanca. Ella lo veía porque nosotros cuidábamos una parcela de ella el fin de semana y lo veía siempre... Juana su hijo es autista. Luis le decía a mi marido el Luchito es autista pero un día hasta que peleó con ella porque no tenía idea, a parte unos me decían que era mal criado mi familia mi mamá mi hermana me decían que estaba regalón, todos po´ y no era así po´ y ahí ella me dijo yo te voy a buscar un colegio. Empezó a buscar, habían unos allá en Ñuñoa había uno, después llama para acá a San Miguel pucha al tiro, como ella tenía “blablá” todo, y antes de una semana teníamos cita, después ni siquiera quince días el Luchito ya estaba en el colegio y ahí no me moví pa´ na´

E.: ¿y eso fue hace?

J.C.: Diecisiete años, él tiene veinte años... y ahí aprendió de todo a comer porque él comía a todo esto son selectivos para comer, eh, de primera dejó la leche, el pan le tomaba el olor, ¿no sé si ha escuchado a otros autistas que son...?

E.: que el olor de la comida no...

J.C.: no lo soportaba, la fruta un asco que le daba y lo único que atinaba era comer carne con arroz. El desayuno como la mamadera como las 7 u o tenía que estar haciendo una carne a la plancha con arroz, como las 11 carne con arroz, como a las 3 de la tarde carne con arroz, la once carne con arroz, me tenía en pelotas de plata y todo, carne valen caros! eso no más comía no quería nada nada y aquí empezaron a trabajar individual, después pasó a sala y los mismos chiquillos hasta ahora, los individuales los empiezan a hacer, hacen sus brochetas de fruta. Ensaladas, él no comía nada de nada, tomate, pizza. Un día me llamaron y quedé así! no podía creer que estaba comiendo pizza con tomate con pimentón y ahí poco a poco se fue... ahora come de todo, sale yo lo intenté de integrar porque antes no se podía le daba terror todo lo que era ruido, mucha gente, hacía pataleta en el metro, le pegaba a la gente, gritaba pataleta, como un bebe así ... tremendo cabro, ahora le da pero nunca tan seguido, pero ahora ya conversa que le pasó, antes no se podía. Explica que te pasó? que tiene? que te hicieron? él contesta, pero antes no se podía. Mi hijo es terrible, terrible.

Ahora en cualquier parte me puedo parar con él, lo hemos llevado de vacaciones para el sur para el norte, lo llevo a... Yo también tengo una hija que estudia Educación Diferencial, que estudió, ahora está egresada hace como tres años, trabaja.

Entonces todo lo que es el Luis es ella, ella lo sacó adelante porque el Lucho no soportaba la gente cuando era niño echaba a la gente, cerraba la puerta. Como le tenía miedo a los ruidos todo lo que era... que sonara la lavadora la juguera, todo, gritaba y ella lo empezó a llevar a fiestas, a cumpleaños a andar en bicicleta, al cerro a piscina, claro que se comía todo y... ella todo lo que es es ella .

E.: ¿Cuántos años tiene ella?

J.C.: mi hija tiene 29, el Lucho tiene 20, se llevan por 9 años, así que ellos se quieren mucho se aman, siempre preocupada por su hermano y yo ahora...

E.: usted está con su esposo también?

J.C.: sí. Yo de primera estuve a punto de separarme uf! por lo mismo, yo lo odiaba, decía uuy! Dios mio!!! Pero a todos nos pasa. Yo he conversado con mamás que hay muchos maridos que se han ido. La mayoría de las mamás aquí son solas, se separan, no aceptan su hijo. El mío ahí está po'. En esos momentos de primera sin plata, yo no tenía plata para traerlo, yo estaba, yo lo traía cuando él estaba recién pagado dos veces al mes. Después me mandaban a buscar, me llamaban, que me pasaba incluso me daban plata para traerlo entonces bien agradecido...

Que más le iba a contar?... Ahora lo llevo a cualquier parte hemos ido a matrimonios, cualquier parte a restaurant, antes no lo podía hacer porque se robaba la comida, por ejemplo en el paseo ahumada, la gente tomaba un café, un pancito, él se lo quitaba. Ahora él es un caballero...

E.: y usted en situaciones así tuvo algún enfrentamiento con personas me imagino no?

J.C.: Sí muchas veces, muchas veces. Hay gente que no entiende, hoy día mismo veníamos en el metro, porque... él no entiende mucho los cambios, antes tiene que decirle, un día antes cuando tengo neurólogo, la semana pasada... hora con un neurólogo a tal hora. Y, Hoy día lo estaban haciendo parar, el venía en un asiento especial, Oye dale el asiento! La gente como lo ve sanito, la gente que más anda con bastones es la que anda en el metro, entonces él tiene sus momentos a veces no lo "cacha" ...anda así uuuu uuuu! entonces cualquier cosita a él le va a dar así porque los autistas no se mejoran por más que le puedan mejorar la calidad de vida pero siempre va a tener algo un ruido, un tics, cualquier cosa. Entonces la gente lo mira a sí normal y siempre he tenido problemas.

A veces le pago el pasaje escolar para que no lo molesten, así he pasado tanta cosa... puf!!! Horrible. Antes no tenía peligro llegaba y cruzaba a la esquina, no entiende los semáforos pero siempre he dicho que tiene un ángel que lo protege... la otra vez estuvo a punto de llevármelo, se arrancaba, no tenía peligro de nada, de nada. No sentía olor, no sentía nada.

Un día fui a..., porque en Curacaví venden hartos dulces chilenos... Mamá hay olor a dulces chilenos a merengue... antes nada! le daba lo mismo si el olor era dulce a merengue no, pica no, le daba lo mismo. Se fue dando cuanta ahora, cuando mamá hay mal olor, antes no, pero a veces me hace pasar vergüenzas porque llega y dice las cosas... (Risas) la deja en vergüenzas a una a veces.

Ahí está mi gordo!. Si a veces me da rabia también lo... como se llama..... Voy a llorar porque siempre lloro. Me da rabia, pena que todos sus compañeros amigos de la misma edad, están pololeando, están en la universidad y digo: el mío cuando va a despertar, me gustaría... estuvo de cumpleaños el 7 de septiembre, estábamos conversando con la tía y las mamás, me dijo que te gustaría que fuera tu hijo y yo le dije el milagro más grande, pero ha hecho mucho milagro Dios, porque yo soy creyente en Dios, católica. Él ha hecho todo, su primera comunión la confirmación, todo lo tiene... que me dijera mamá he despertado, quiero pololear, quiero ir a la universidad, quiero ir a bailar, quiero salir, eso me gustaría que me dijera como los niños los demás. Pero por otro lado he visto mamás que lloran que sufren porque sus hijos son drogadictos, caen al alcohol, maltratan a su mamá a su papá, pero después me conformo, mi hijo no es así y siempre va a ser mío.

E.: usted de algún modo tiene una expectativa...

J.C.: tengo un sueño así, pero él ha logrado muchas cosas, ahora está en laboral, el cocina, hace queque, pie exquisito, pan, montones de cosas así. Cuando llegamos acá, él nos sirve té a todos, él llega, las cosas que compramos él sabe dónde van, yo voy al supermercado y guarda todo, todo sabe dónde va, el confort, donde va la mantequilla, todo, el azúcar, todo todo todo y sabe que es lo que no hay, me dice mamá no hay tal cosa y ahí me doy cuenta... y me sirve té, le sirve a todos, le sirve a su hermana, al papá.

Mi marido llega tarde como las nueve o diez, el baja, papá? Le calienta el pan, comida, comida para mi papá, lo mete al microondas, comida para mi papá, él es el dueño de casa, él como que maneja la casa, todo él hace, su pieza su cama, todo ordenado y limpio, el siempre anda limpiecito. Se baña dos veces en la noche en la mañana, su ropa sucia sabe dónde tiene que ir . Jamás se ha repetido un calzoncillo un calcetín, muy limpio. No se despega ni de su reloj ni su celular.

E.: tiene reloj y celular él, ¿él lo maneja?

J.C.: él lo maneja pero cuando se cambia la hora es un caos, porque mi hija no está, ella le pone el reloj, mi marido no cacha y yo tampoco, ahí anda desesperado porque es obsesivo anda mirando cada segundo, yo no sé qué es lo que mira pero y su celular ... eso.

E.: aparte de acá de la institución, tiene apoyo de otro lado? por ejemplo de su mismo esposo? de amigos , familia?.

J.C.: No, mi familia no más mi hija, mi marido nosotros no más.

E.: y cuando tiene que salir por ejemplo a ver a la familia o alguien?

J.C.: Antes no se podía, ahora para donde voy va, para integrarlo, para que salga él po´ va conmigo a todos lados. Me voy de vacaciones o a la playa, voy a Chiloé, Puerto Montt para todos lados va y antes con la comida, era todo él primero. Una terapeuta me dijo que le sirviera a él al último, primero a mi marido, mi hija, después yo, al último él, entonces ahí aprendió, espera él, antes no esperaba. Si en los tacos, a veces hay un accidente y hay que esperar como dos horas una vez pasó en el puente Pudahuel y ahí estábamos, estuvimos en la carretera hasta, estuvimos como dos horas , harto tiempo. Yo le digo bájate o te quedas tranquilito o te duermes, él quería bajarse pero tirarse a los otros autos y ¿cómo te vas a ir para el otro lado? Ahí lo estaba tironeando. Esa parte no cacha mucho, no entiende no asimila mucho...pero todo lo demás ya, tema superado. Antes hacía letras con la caca, rompía todo, era obsesivo, se arrancaba, le pegaba a la gente, echaba a la gente, ahora ya pasó eso. Ahora mayores estudios no ha tenido yo le digo tu eres hombre, tienes 20 años, tu vai´ a pololear? no, no voy a pololear

E: ¿le dice?

J.C.: pero si mira a las chiquillas, pero acá a algunas chiquillas, a algunas tías, las abraza, les da besos, le tira el tirante del sostén, Yo digo ¿qué pasaría más allá? ¿Cómo lo afrontaría?....

Pero no sé, si a los veinte no despertó a lo mejor nunca pero con lo que ha logrado ya estamos bien... Hay mamás que tienen hijos en la cárcel, dos hijos tres hijos que son drogadictos, curados y mi hijo no po´ siempre va a ser hijo de mamá de la casa y por eso...

E.: Para enfrentar esta situación, de tener a Luchito así con autismo ¿usted se ha sentido

postergada?

J.C.: antes si, ahora no, ahora estoy feliz. Antes yo salía a vender dulces chilenos y ahora trabajo aquí, Nunca he faltado, llevo siete años con contrato con todo. Estoy súper feliz, hago el aseo, estoy un rato en la portería, pa los mandados, para allá para acá. Me gusta mi pega, amo a los niños... aquí voy a estar ...

E: es decir han cambiado ciertos aspectos de su vida entonces?

J.C.: han cambiado sí, estoy feliz, tengo una hija profesional, mi marido está sano trabajando, tengo mi casa tengo al guatón que es lo más importante, ya se puede decir normal, como antes pasamos todo lo más fuerte, está quedando lo más bueno ahora...

E: ¿su forma de ser a cambiado en este tiempo?

J.C.: ¿como por ejemplo?

E: por ejemplo antes, bueno cuando nació el Luchito hasta antes de los tres años quizás usted tenía un modo de ser mamá o de ver las cosas, pero luego viene esta situación que puede cambiar quizás algunos puntos de vista y por ende cambian también las actitudes hacia, para enfrentar las nuevas cosas.

J.C.: Yo antes era media cobarde y con este niño, he pasado... he peleado he andado por todos lados (habla emocionada) cuando era chico, donde andaba un curandero, allá andaba metida y mi marido con mi hija peregrinaron como diez años a Lo Vasquez, desde curacaví a Lo Vasquez caminando todos los años y todo lo que he sembrado.

Aquí estoy bien, a los niños los quiero a todos iguales, me encantan estos niños este es mi mundo y no me gusta mucho la gente de afuera, me siento mejor aquí que afuera para conversar, para todo. Los niños ¿me querrán a mí? a veces me dan abrazos, a veces empujones, besos y son todos con sus diferencias acá po´ Algunos me dan abrazos otros me pellizcan, pero son maneras de ellos de ser y ahí no sé qué será pero lo hacen. Un niño me dice abuela cuando me ven corre a abrazarme. Este es mi mundo me gusta y quiero estar acá. Me queda si Dios quiere, el Lucho tiene 20 hasta los 25 lo tienen acá, después me iría Jubilada y hacer otra cosa más.

E: ¿tiene pensado algo?

J.C.: Sí, Yo soy de Temuco, del campo y yo en el invierno, yo soy bien movida. Como hay colectas acá yo empecé, a cada una le dan diez bolsas para trabajar, cinco sobres, como yo no tengo tanta gente, mi hija me ayuda. Cuando estaba en la universidad, sacaba compañeras para ayudarme ningún problema, como ahora trabaja yo no tengo a nadie. Yo para llenar eso yo como en agosto, julio por ahí empiezo a vender no se po´ dulces chilenos, sopaipillas pan amasado, calzones rotos, queques o sea pa llenar la bolsa, los sobres todo y me ha ido bien y tengo la idea de porque no, seguir trabajando, de hecho hice un kuchen de frutillas que tengo abajo y moneditas que caen po´ .

Ahora a futuro pensaba poner un rancho un restaurant para el sur para que mi hijo

trabaje po´ atendiendo, limpiando mesas por último haciendo cualquier cosa para no tenerlo echado en la casa, si no se da por último sacarlo. Yo en Curacaví tengo un taller también yo tengo que moverme pero en la casa él no se va a quedar. Si Dios quiere me acompaña la familia, porque usted sabe uno puede hacer muchos proyectos pero si la salud no acompaña hasta ahí no más llegamos y ese es mi futuro.

E: así lo quiere

J.C.: sí.

E: y su marido la acompaña en todo esto?

J.C.: Si por el gordo porque... él lo tiene que hacer por último un día, medio día, me viene a dejar el almuerzo, que vaya a comprar el pan, que lo saque. Nosotros recorremos todo el pueblo para sacarlo, vamos a caminar al cerro para no tenerlo ahí sentado viendo tele, escuchando música, mirando sus revistas, entonces lo saco... ¿Algo más?

E: ¿qué cosas considera importante hoy día?

J.C.: ¿cómo importante?

E: Cosas importantes para usted, que ha podido sacar en limpio de esto, ¿de lo que tenga valor? o que valora usted de su enfrentamiento...

J.C.: Valoro que he salido a delante a pesar de todo, salir adelante. Pasé por mucha gente, peleando, haciendo escándalo en el metro en los buses, en la calle en todos lados la gente no entiende, como lo ven gordito, sanito, entonces no piensas que es , que tiene problemas, hay tengo que explicar hay gente que no me cree...

E: ¿y eso debe ser cansador yo creo no?

J.C.: sí súper sacrificado en esta situación

E: ¿y cuando tiene que contar la misma historia que cosas le pasan a usted?

J.C.: Rabia, rabia, impotencia incluso me dan ganas de hasta tirarme en el metro... no quiero saber más (risas)... (Se emociona) ¡Gente de mierda!... Pero es terrible tener un hijo así. Por último los otros niños son discapacitados, con harto respeto, tienen cáncer o tienen, están en sillas de rueda, explican conversan lo que le pasa, estos no po´ muy poco.

Por ejemplo cuando él no hablaba, el lloraba se iba al piso, se revolcaba, no sabía explicarle al doctor que es lo que tiene, que le pasa que es lo tiene, ellos no dicen. Un día por ejemplo estaba acostado, no come esta acostado, no habla no dice nada, eso quiere decir que está grave... y ahí no lo levanta nadie no más porque los demás niños si, que les duele la cabeza las muelas oídos, estos no po´... es muy difícil. Pero el gracias a Dios ha logrado decir ahora me duele tal parte antes no...

E: eso tiene que ver mucho con usted, porque tiene la disposición para poder ayudarlo a

él.

J.C.: Antes cuando era chico, yo no dormía estaba con depresión, porque él no dejaba dormir a nadie, estábamos en invierno apagábamos la luz, se rajaba llorando, le tenía terror a la oscuridad, todavía incluso, cuando duerme, duerme con un gorro y la tía me dice que a la hora de almuerzo, se pone guantes, anteojos, en invierno algunas veces se pone el pasa montañas e terrible (risas) y poco a poco lo he ido sacando. Él se rascaba los pies pensaba que era hongo no era hongo y fui al dermatólogo me dijo que no era, que era dermatitis y el dormía con dos pares de calcetines invierno y verano, no había forma de sacarlo de ahí. Ahora como le dijo el médico, las profesoras le dio orden de dormir sin calcetines una semana. Le estamos echando crema en los pies ya está sano...

E: le gustaría decir algo más que quizás no haya aparecido

J.C.: Yo ahora estoy bien, el sueño de hoy siempre va a estar pendiente, pero asumido, no hay nada más que hacer. Veo niños peores sin discriminar, hay muchos niños acá y comparado con los míos, porque el mío está bien enseñado, es bien respetuoso, no es garabatero, pide permiso, gracias, eso es importante, es una persona normal, es limpio es muy! limpio su se come algo en el bus, guarda la basura y cuando llega lo bota, el metro está lleno de basura entonces para mí eso es lo máximo ya, la limpieza el orden.. Que se pueda limpiar, lavarse los dientes, la cara. Él se mira al espejo ve como está, si su cuello está arrugado lo levanta, se mira se hace así, está bien.

E: son cosas positivas que rescata de usted misma puede inculcarle a su hijo para que tenga un desarrollo mayor.

J.C.: Si, pude hacer más pero, podría haberlo cambiado de institución pero a mí me dio miedo porque vi que otro niño... hay niños que están botados que nos los pesca nadie están ahí arrinconados y aquí han llegado mamás que han estado en el liceo y siempre contaban que a mi hijo no lo pescaron que pasaron a la sala de computación y no se integra con compañeros porque se burlan él, le hacen bullying, entonces estuve un tiempo bien complicada porque hay dos niños, incluso compañeros de él, dos compañeros que estuvieron estudiando ingeniería ... y el otro también está terminando su cuarto medio parece, también va para allá, pero ahí me arrepentí, porque para hacerlo sufrir ¿para qué? , para que lo pateen, le peguen ahí burlándose, hasta lo pueden violar, tantas cosas que pasan ahora en el colegio, pero ahora ya no es tema.

E: Bueno, quisiéramos agradecerle por compartir con nosotras su experiencia, esta experiencia que se desarrolla a través de los años, más con aquellas etapas en que tuvo mucha rabia, pero después van mejorando las cosas, cómo eso va cambiando...

J.C.: Sí, eso va cambiando, pero bueno yo hablo por mí, va mejorando pero los demás no sé... Pero el niño es feliz acá hay que buscar donde está la felicidad, el ama a su tía, su colegio, sus compañeros, han llegado niños van, algunos fallecen... si po... ¿Y de servir, les sirve esto? ¿Van a escribir en su tesis sobre esto?

E: Si... Si, claro, ahí nosotras vamos a...

J.C.: Igual está la sexualidad, porque al Lucho le dijeron “no tocar tu cuerpo, tu cuerpo es tuyo, nadie lo puede tocar”, y quien lo puede tocar, la mamá, el papá, la hermana, eso. Que somos nosotros, y, cuando hace sus cosas privadas, él lo hace, hay muchos niños que lo hacen en el baño, y el Lucho lo hace en su cama, todos los días o algunas veces a la semana, pero cuando está de vacaciones o de fiesta no lo hace. Y avisa, abiertamente, “mamá no voy a hacer mis cosas privadas” y yo le digo “porqué” y me responde “porque no estoy en mi casa”. Pero cuando él se va a lavar, me dice “cosa privada voy a lavarme”. Pero hay niños que se masturban, no avisan y andan hedionditos, pero este lo tiene bien asumido, esa parte, creo que eso es una gran cosa que nos enseñaron a nosotros. Yo dije “para qué”... me dio vergüenza incluso, pero pucha que me ha servido.

E: ¿Y su marido también lo ha recepcionado bien?

J.C.: Sí, sí... pero más mi marido trabajaba en el norte así poco, estábamos los tres no más, estamos la hermana y yo, el Lucho es apegado a ella.

E: ¿Cómo se llama la hermana?

J.C.: Carmen... total, al papá lo pesca y lo quiere y todo pero ahí no más. Nosotras somos su pilar, su hermana y yo.

C: Y usted señora Juanita que edad tiene

J.C.: Yo, 53 años

E: ¿Y su marido?

J.C.: Él 60 años... ¿Está muy viejo?

E: No... (Risas) Digo hace 23 años atrás... el tiempo que llevan en esto

J.C.: Sí, porque después del parto me dio una depresión post parto, estuve harto tiempo con depresión y no sabía por qué.

E: ¿La trataron?

J.C.: Me mejoré sola, siempre trato de ser fuerte, he estado en la quemá, en todo, pero he salido adelante sola.

No me gusta el NO, será por él niño también que a él no le gusta el NO. Yo tengo que salir por la mía no más siempre. Hay que ser así sino...

Así que si ustedes ven un hijo autista y una mamá que está sufriendo denle apoyo, harto apoyo, porque pucha que lo pasan mal, nadie lo entiende (comienza a llorar), porque mi mamá creía que era mal criado, toda mi familia...de hecho la familia de mi marido, incluso también hay una autista ahí y también hasta por ahí no más con ellos.

La mamá de parte de mi mamá siempre está ahí pero los demás no, pero los vecinos, yo

tengo dos vecinos uno es curado es volado pero es súper cariñoso con mi hijo y tengo otro también pero los demás horrible no lo entienden. A mi hijo le decían el enfermito no se saben expresar no sabe cómo ahora también ha cambiado el nombre le llaman Asperger ahora Sueno bonito para mí

Al mío le dicen que es Asperger, lee el mercurio lo da vuelta, es súper inteligente, pregúntele y le va a contestar, el día que usted esté con él sabe de todo y compra el mercurio y la tercera, la cuarta no le gusta porque salen mujeres... sabe mucho de historia, es un espejo.

E.: ¿no le gustan mucho las mujeres?

J.C.: No le gustan yo creo que se complicaría con polola. El hace sus cosas privadas, tener sexo con una niña sería como no sé, violación pienso yo...

E.: hay que darle tiempo, así como las cosas han cambiado...

J.C.: Entonces no sé qué va a pasar el día de mañana, quizás donde va a estar... Eso me gustaría a mí que el día de mañana encuentre una chiquilla pero que no se burle de él, él cachará... ya no quiero calentarme la cabeza... no sé qué pasaría.

(Cierre).

Transcripción Entrevista

Fecha: 10/10/2013

Lugar: Centro ASPAUT – San Miguel

Entrevistada: Margarita Bustamante

Edad: 54

Inicial Entrevistada: M.B.

Inicial Entrevistadora: E

Oyente: Jaqueline Poblete – Psicóloga ASPAUT

Jaqueline: La idea es que la van a entrevistar y aplicar unos test, bueno ellas les van a explicar.

E: Bueno, nuestros nombres son Catalina y Carolina, nosotras somos estudiantes y estamos haciendo una tesis, y esto consistía en que queríamos hablar con mamás de

niños diagnosticados con autismo, principalmente cómo han vivido su proceso, cómo es este vivir con su hijo y aquello que pueda decir desde la experiencia que usted ha vivido.

M.B.: Ya, si bueno, voy a empezar, Graciela nació con hidrocefalia primero, tiene una válvula en su cabeza. Al mes de nacida la operaron todo funcionó bien y al año esta válvula se echó a perder, se tapó, los médicos dijeron que no porque se hizo una serie de exámenes que salía líquido cefalorraquídeo con infección, por lo tanto no removieron esa válvula, resultado que esa válvula estaba tapada por proteínas y provocó un daño cerebral en ella. Entonces ya Graciela desde el periodo que fue operada de mes de nacida hasta el año, se desarrolló como una niña normal incluso habló antes de tiempo porque estaba en la Teletón, se le aplicaron todos los esfuerzos para que avanzara rápido en este proceso porque la hidrocefalia es acumulación de líquido en el cerebro y eso hace que en las primeras ecografías que hicieron cuando nació todos dijeron que no tenía cerebro, entonces quedamos así ...a nosotros nos dieron pocas expectativas de vida, pero cuando drenaron el cerebro, el cerebro se expandió y ahí se dieron cuenta de su error ...que si tiene cerebro, pero después no sabían cómo iba a ser su proceso de aprendizaje todo eso, resulta que demostró todo lo contrario a los médicos, pero cuando ella al año se infectó este asunto se tapó y no lo sacaron a tiempo, Graciela estuvo vegetal, estuvo a punto de morir. El médico, el neurólogo la internó de urgencia porque ella no entro por neurocirugía entró por neurología me decía pero ya no tenía movimiento, no movía un pie, era un trapo, me dice si a tu hija no la operamos mañana, tu hija se muere... a esa gravedad... y bueno por eso ella quedo con daño cerebral, tiene...cuando se le endurecen todos los músculos...una fibrosis.

Bueno retrocedió todo lo que había aprendido volvimos a cero y en ese entretanto de volver a cero, Graciela empezó a hacer cosas diferentes ya no hablaba más que nada mostraba cosas y balbuceaba cosas que nosotros no entendíamos y nos dimos cuenta que ella no jugaba con nadie, empezó... por ejemplo le encantan los libros, siempre desde chiquita los libros y todo los ponía en orden. Yo no podía cambiar la casa. Yo era...porque ya no lo soy, yo era de esas que se levantaban y cambiaban la casa totalmente, cuando yo cambiaba las cosas, ella volvía a poner todas las cosas en su lugar de nuevo, no se podía cambiar nada. Con todo eso la lleve al neurólogo y me dijeron que estaba dentro del espectro autista pero que no se podía diagnosticar si ella había nacido con autismo o fue provocado por la fibrosis que tiene...pero viene la segunda parte. Yo tengo otro hijo que nació el 2000 y es Asperger entonces suponemos que Graciela venía ya con la condición de Autismo. Esa fue las conclusiones que sacó el médico.

E: ya...

M.B.: El neurólogo... bueno, el proceso para mí fue bastante fuerte porque tuve que asumir a los siete meses que mi hija venía con hidrocefalia cuando ella nació y con todo este proceso después cuando me dicen autismo... ¿y que es autismo? Ni el médico me lo supo explicar, me dijo anda al neurólogo, que él te explique todo, ahí empecé a

averiguar ¿ahora qué hago? ¿Dónde la pongo al colegio? En la teletón me dijeron que siga acá, después nosotros buscando mejores médicos y todo eso y mi esposo trabaja en Santiago nos decidimos venir, nosotros éramos de viña y a raíz de la infección que tuvo Graciela, porque estuvo 9 meses hospitalizada, ella salió de dos años un mes del hospital entonces fue un proceso... no hubo descanso, nosotros nunca nos quejamos que porque me tocó a mí esto. Siempre pa´delante

Bueno después iba a la teletón nos vinimos para acá la puse en un jardín infantil normal entre paréntesis de niños normales (se ríe)...la puse en escuela de lenguaje, en la mañana al jardín y en la tarde a la escuela de lenguaje. Después entro en periodo escolar y en la escuela de lenguaje me dijeron que no la podían tener porque no controlaba esfínter. Me la traje de esa escuela de lenguaje, me la derivaron a la escuela que queda en Lord Cochrane con Ñuble. Estuvo ahí hasta los diez años. La atendió la tía Susana Escobar que trabajaba aquí en Aspaut y también trabajaba allá, ella la tuvo en atención individual en ese colegio. Era una araña mi hija, mi hija no se sentaba, la domesticó la tía Susana. Tuve que aprender con ella a manejarla porque hacía sus pataletas cuando tú le cambiabas algo y lloraba y lloraba y tiraba todo para allá. Mi hija aparte de eso tenía musculatura flexo ...tú la podías arrinconar en una parte pero ella soltaba toda su musculatura y era un pulpo, la tía le decía un pulpo, porque se nos resbalaba y no la podíamos parar, entonces la tía me enseñó a manejarla y firme hasta el día de hoy porque gracias a Dios ahora ya tiene 19 años la puedo controlar, ella no me hace pataletas por ejemplo, o si me hace una pataleta yo la miro no más y le digo te vas sola y altiro se queda así....se queda para adentro pero queda con rabia entonces el que pasa por el lado se lleva el pellizcón. Porque ella cuando uno no logra hacer lo que quiere le da rabia y tiende a pellizcar y es súper rápida, pero no es agresiva en el hecho que por cualquier cosa te vaya a pegar de hecho es todo lo contrario, es tierna amorosa llega a ser pegote, a veces una se cansa y le digo: yapoGraciela basta porque la ve a uno parte corriendo y te da un beso, después va y te da un beso se va vuelve y te da otro beso.

Bueno, ella no escribe, no sé cómo aprendió a reconocer los números, conoce el abecedario, en algunas cosas las reconoce y las dice por su nombre pero nunca... no es de las niñitas que uno enseña algo...no...

Yo me sorprendí porque en la casa teníamos unas enciclopedias y ella siempre las ponía así ordenadas, nosotros, cuando se iba a costar las guardábamos las poníamos en el mueble, al otro día ella las sacaba y un día las sacamos las pusimos desordenadas para ver qué pasaba y ella dijo: 1, 2,3 y las empezó a contar. Nosotros con mi marido quedamos así...en que minuto no nos dimos cuenta que podía contar. Después se sabía las tablas...yo quede así...nos quedamos para adentro todavía yo no le tengo explicación a eso, porque nosotros nunca le enseñábamos las tablas eh...después le hicimos pruebas con la palabra de Dios esas cuando uno lee cuando va a almorzar, trae 100 y le empezamos a mostrar yo le decía 69 y yo a veces le decía o ella a veces me pasaba una para decir el número y le decía cualquier otro número y ella me corregía. Ella lo sabe pero no lo sabe aplicar para sumar ni para restar ni para ninguna de esas cosas.

E: Y a usted que le pasa cuando ve por ejemplo en su hija alguna actitud o reacción que... que... sea como sorprendente como por ejemplo un niño a tal edad no sabe las tablas pero ella sí las sabía.

M.B.: ¡Ayyyy! Nosotros le aplaudimos, yo en esa forma soy un poquito más exagerada, ¡digo bravo! ¡Bien Graci! Digoyo. Igual a mi hijo Juan y eso yo creo que a él lo motivó mucho más porque está súper bien en el colegio se integró, la parte social está excelente me dijo el psicólogo y están admirados de como él llevo. Entonces nosotros nada de bajarle el perfil todo lo contrario. Aunque sea no se po... aunque sea no se po aunque haya puesto una taza, eso es un poquito exagerado. (se ríe)

E: ¿Usted solamente tiene dos hijos?

M.B.: No, tengo una mayor.

E: ¿Cuántos años tiene?

M.B.: Tiene 29, es educadora básica, María Graciela de 19 y Joaquín tiene 13.

E: ¿Cómo se llama la mayor?

M.B.: Margarita, igual que la madre, Margarita Renee, igual que el padre pero con dos E, bien femenina (se ríe).

Bueno la que sufrió mas fue mi hija mayor porque nosotros en el momento de Graciela la dejamos un poco de lado a ella, pero como vivíamos con mi suegra y como ella era la única nieta que estaba en la casa, entonces recibió todo el cariño de mis cuñados de mis suegros y por ese lado yo después ya cuando nos vinimos a Santiago ella se sintió muy sola entonces ahí me di cuenta que la dejamos abandonada, prácticamente porque yo vivía en el hospital con Graciela después cuando Graciela salió ya vivía a la teletón con ella. Mi hija iba a clases en la mañana yo la pasaba a dejar al colegio y después no la veía hasta la noche porque aparte de eso yo trabajaba. Entonces es una cosa bien...

Mi hija mayor tuvo problemas de anorexia yo sé que eso no se quita y que todavía debe tener...porque es complejo y nosotros pensamos que es debido a eso, aunque ella dice que no.

E: nosotros pensamos...¿usted se refiere a su esposo?

M.B.: ¿Nosotros? Si a mi esposo.

E: ¿Están, viven juntos?

M.B.: si estamos juntos. Nosotros somos aplanados, la familia, todo, nosotros vivimos solos acá porque tenemos toda la familia en viña, porque nosotros éramos de allá, pero nosotros cualquier problema, Somos bien aplanados, nos acompañan se vienen para acá. Nunca hemos estado solos en ese sentido. Nosotros todo lo contrario, a ellos nosotros le ocultábamos información para que ellos no sufrieran entonces a veces nos veían llegar y nosotros...yo de repente llegaba y me iba sola a la pieza no quería hablar

a nadie porque me iban a preguntar y yo iba a dar una mala noticia. Por ejemplo mi esposo trabaja en Santiago en ese tiempo y nosotros estábamos en viña. A la Graciela le dio eh una... cuando dejan de respirar... ¿cómo se llama?... ¡ay! Es como un ataque pero, como un ataque al corazón una cosa así. Me llamaron a las 4 de la mañana del hospital y me dijeron que me fuera urgente a Graciela la habían sacado de emergencia estaba con oxígeno con todo. El medico dice que había que esperar porque no se sabía cómo iba a reaccionar bien o no. Graciela estuvo tres veces a punto de morir. El médico me dice esta niñita algo tiene que hacer aquí porque todavía responde y la última estaba yo , era la hora de visita cuando le vino y para mí fue terrible porque nunca la había visto. Los ojos desorbitados, ponerse media morada, eso yo no lo había visto y sin poder saber qué poder hacer. Ver que una enfermera sale corriendo y la sacan con la cuna quédese aquí nos vamos a terapia... ¡ay! Dios.

E: ¿Y usted tenía alguna expectativa respecto a su hija?

M.B.: ¿Cuándo ya supe el problema dices tú? Ese... no, yo no me puse expectativas me dije lo que yo pueda lograr con mi hija. Y bueno yo sé que a lo mejor va a hacer poco pero va a ser para que ella sea autosuficiente a mí eso me interesaba. Nosotras somos mayorcita digamos entre paréntesis y siempre me ha preocupado eso, ¿me entiende?

Incluso yo tuve una crisis media existencial porque a raíz de que falleció mi cuñado que era una persona joven y dejó a sus hijas yo decía quién... ahí yo me cuestioné recién ¿Qué pasa si yo me muero? ¿Qué va a ser de mis hijos? Recién ahí me vine a cuestionar.

E: ¿Cuándo fue eso?

M.B.: Hace... en el 2009 y ahí yo entre, me dio como una depresión, eh terminé con crisis de pánico para mí fue horrendo porque meses no pude venir al colegio con los niños porque yo no podía salir de mi casa, estaba igual que una niña chica, no me podían dejar sola. Me dejaban sola y yo me sentía a morir. No podía subirme al metro y así trataba de llegar aquí y yo llegaba súper mal y después ya no pude salir de la casa. Entonces el medico cuando yo fui me dijo es la consecuencia de que tu nunca has hecho un alto en el camino entonces todo te lo has tirado a la espalda y el cuerpo ahora... Y sobre todo eso mi esposo estuvo con cáncer linfático. Se le diagnostico el 2005 estuvo a punto de morir porque estaba en la arteria aorta este problemita y estaba del porte de un zapallo. El médico me dice si no se hospitaliza esta semana y no lo operan me dijo, se va a ir en sangre porque está en la aorta, y casi se murió cuando le estaban haciendo la biopsia. Entonces pasar todas esas cosas... y cuando a él le dijeron, ya le dieron el alta después que tuvo las quimios, tuvo siete quimio, si no resultaban las siete quimios iba para las ocho el médico le dijo yo está aquí, la decisión es de ti si te haces las ocho porque ahí falla el corazón, falla todo.

No, dijimos no, las luchamos no más, y la paso. Hasta el día de hoy está controlado esto cuando a él le dieron el alta después de tres años le dieron el alta. A mí, ahí sentí que se cayó un peso en el cuerpo. El médico le dice ya estás bien los controles son cada tres

meses, sabes que yo le doy la mano al doctor me abraza todo y yo salgo de la consulta y salgo con así un peso de encima. Chuta mi marido me dice deberías ponerte contenta, yo me puse a llorar ahí se me fue todo abajo, no no, no todo a bajo pero fue una cosa como que ya, está aquí no más llevo yo, yo no voy a ser capaz. Aparte que me había aguantado de llorar de todas esas cosas cuando estaba mi esposo... porque no quería que me viera mal porque si yo estaba mal y me veía mal a mí, llegó mi suegra, llegaban todos a la casa y andaban todos mal. Yo les decía ya déjense de llorar, lo trataba de hacer siempre. Y las pocas veces que quería llorar mi hija me decía ¿a ver? ¿Porque estas llorando? No po' me decía ella no tenís que llorar. Y después conversábamos con mi familia todo eso y mi hija me dice que no tiene recuerdos de cuando su papa estuvo en ese proceso. Vimos fotos porque a él le sacaron hartas fotos los hermanos y todo en el proceso que estaba y mi hija las ve y dice: mamá yo no tengo imágenes en mi cerebro, yo a mi papa nunca lo vi así como está ahí, nunca lo vi así en ningún momento, entonces le digo yo: lo bloqueaste no más po'. Entonces no hemos tenido tiempo de darle, de decir ¿porque me toco esto a mí? No.

E: ¿no han tenido tiempo?

M.B.: no he tenido tiempo cuando supe, cuando nació Juan hasta los dos años hablaba bien y a los tres años tuvo un retroceso que no sabíamos que hacer, que le había pasado. El pediatra dijo no, es que lo tienen muy regalón porque es el único hombre. Yo dije no, yo tengo a la Graciela en Aspaut yo sé lo que es esto. Lo llevamos al neurólogo le hicieron unas pruebas y te voy a decir que es Asperger y aparte de eso es hiperactivo.

Mi esposo no lo asumió, él todavía no lo asume que es...no se po' él lo ve como anormal, él dice "no la Graciela no es autista, ella quedo así por el problema que tuvo", pero yo le digo puede venir en el gen po', problemas de genes al final, ahí está.

Yo no me he cuestionado, las cosas que han logrado mis hijos para mí, me siento parte de ello porque he luchado hartito para sacarlo adelante, adonde no fui para que la Graciela tuviera educación, con Juanito igual. Yo dije no lo voy a poner solo en la escuela de lenguaje en una escuela especial para que entre a una escuela normal, como es más leve puede desarrollarse y lograr lo que pueda, sacar algo técnico que algo pueda lograr no se po' esa es mi expectativa, con el esa es mi expectativa, con Graciela no. Ya tiene 19 años, eh la logro controlar bien, no tiene un carácter agresivo, eh ella misma se desarrolla, hace cosas sola, va al baño, se ducha, se lava. Yo la baño si porque no se lava el pelo cosas así porque aparte tiene la musculatura muy flexo y por ejemplo para restregarse, es una cosa así... (Indica con sus manos el movimiento de lavarse el pelo sin motricidad). En eso no más necesita asistencia pero el resto no, se viste sola come sola.

E: por lo que escucho le ha tocado parece hartito durante todo este tiempo

M.B.: si

E: yo veo que usted ha tenido que sostener a su, asu hija, después a su hijo, también a su esposo en algún minuto y a usted ¿qué es lo que la motiva? ¿Que es lo que la mantiene ahí, firme?

M.B.: yo creo que mi madre me educó bien y la vida de ella, porque ella fue bien, mis papas son gente de esfuerzo. Yo a mi mama nunca la vi llorar por nada, pasamos momentos duros por perdidas de trabajo cosas así yo nunca vi a mi mama quebrarse siempre pa'delante. Yo creo que eso viene de ahí, la responsabilidad. Para mi mis hijos son mi responsabilidad, nadie más, mis hijos no van a ser nunca la responsabilidad de nadie, nadie mejor que yo los va a cuidar yo siempre lo he dicho. Pero también tengo que ver que la familia conozca y viva la situación porque más adelante, nosotros tampoco vamos a ser eternos entonces en cierta medida mi hija tiene que, tiene su responsabilidad porque son sus hermanos, pero también ellos tienen que ser un poquito autosuficientes para que no sean tan dependientes. A mí me costó mucho que mí, que María Graciela fuera... soltarla un poco, yo la sobre protegía mucho y el doctor me dijo no, porque si la estas sobre protegiendo le estás haciendo un mal, si ella es una niña como cualquier otra lo único que tiene es deficiencia, pero camina, anda y todo lo demás, me dijo no puede...

Ya dije yo ahora sí, la solté. Con los tres he sido igual, lo que si yo me preocupo cuando salen si no llegan a la hora que dicen por ejemplo con las hermanas las primas, ¿se habrán perdido? ¿Le habrá pasado algo?... “ya estamos bien me dice”, ya listo ahí yo quedo tranquila, pero yo sé que cuando se demoran mucho ahí me da un poco de susto.

E: usted ha recibido apoyo de,,, acá en Aspaut parece que recibe como harto apoyo pero aparte de eso algún familiar, amigos, otras personas?

M.B.: si nosotros en mi familia somos bien aplanados, por ejemplo mi cuñada se viene a veces semanas a quedarse a la casa con los niños, me acompaña. Generalmente cuando vamos para allá ellos se quedan con los niños, me acompañan. Cuando nosotros vamos para allá ellos se preocupan de mis hijos ya me dicen te toca descansar y aprovecha de ver a tus amigas me dicen. Entonces tengo aparte de eso participo en folclor, estoy en un comité. Soy una persona que tiene harta actividad porque es una forma también de poder eh... como te dijera eh, salir un poco dela espera que te lleva encerrarte a esto y mis amistades y todo conocen a los niños, entonces tengo ayuda de mis amigas también, por eso yo soy bien amistosa pero, la amistad para mi es amistad o sea no es eso de pedir favores y todo. La amistad es para mí, más allá de preocuparte de con mis hijos o no, es compartir.

E: bueno, a usted todas estas situaciones que le han pasado, supongo que han salido algunos valores o significados importantes de esto.

M.B.: si, mira con mi marido tuvimos un quiebre antes que naciera Graciela y nosotros nos íbamos a separar. Nació Graciela y esto nos unió igual, mi marido era el más feliz porque él no quería separarse yo sí porque fue una infidelidad de él y ahí yo fui clara o sea yo...¿ porque no lo comentó? ¿Porque no lo hablaste antes? Si había problemas

entre nosotros, no si no hay problemas, si uno está lejos dijo y...él trabajaba en viña y yo quise cambiarme de trabajo porque también ayudaba a mi familia.

E: ¿y usted en que trabajaba?

M.B.: yo soy secretaria administrativa, trabajaba en un laboratorio fotográfico y trabajé

E: ¿y ahora no trabaja en eso?

M.B.: si, ahora empecé a trabajar el año pasado, empecé a trabajar de nuevo en una empresa de ingeniería eléctrica, también como secretaria media jornada porque me dieron la facilidad de poder trabajar media jornada para traer a mis hijos a la escuela. Porque al principio trabajaba yo de jornada completa pero a la hora de colación yo venía a dejar a los niños me demoraba mucho en llegar al trabajo entonces pasaba una hora y después tenía que venirlos a buscar, entonces me retiré y no aceptaron que me retirara, me dijeron que no, que me iban a dar todas las facilidades entonces si no puedes venir acá, tepasamos un computador para la casa. Entonces yo quedé así (gesto de asombro). No son súper...yo dije Dios sabe cuándo entrega las cosas... (Risas)... nunca falta Dios dicen por ahí.

Bueno asíha sido mi vida hemos pasado por altos y bajos y estamos juntos tengo una bonita familia no me puedo quejar y con mis hijos hemos luchado por sacarlos adelante a como dé lugar. Yo soy media porfiadita de cabeza así que... (Risas) es que a mí me gusta, eh me pongo un proyecto, hacer algo, me gusta tratar de sacarlo, de hacerlo.

Bueno la Gabriela por ejemplo es selectiva para las comidas, ella no come las comidas normales o sea hasta los diez años yo era de las personas que se subía encima de la Graciela para darle la comida, eh hasta los diez años me mandaron al Inta, me vio la nutricionista me dijo su hija tiene buen peso, me dijo no tiene ninguna otra enfermedades, dale lo que ella quiera comer me dijo. La Graciela come solamente arroz con huevo, fideos con huevo, fideos con mantequilla, papas fritas una vez a la semana y el menú se repite asídía por medio

E: ¿y si usted le ofrece otro plato ella no come?

M.B.: ella ve la comida y le hace arcadas. Ahora ya al venir al colegio como que se ha controlado más, porque principio igual los niños traían diferentes colaciones, entonces ella veía así y empezaba (gestualiza arcadas) con ganas de vomitar. La tía decía que era la guatita que le dan ganas de vomitar, no podía darle lo que hubiera en la mesa, fruta. Si es por eso (risas).

Nosotros estábamos almorzando y ella pasa y yo le digo pasa rápido porque camina se queda pegada y empieza (gestualiza arcadas), sal de aquí, anda a tu pieza rápido porque empieza a hacer arcadas. Come pan tostado pero solamente hallulla, no come marraqueta ni ninguna otra cosa.

E: usted tiene identificada bien las cosas que a ella le gustan.

M.B.: si, pero lo que es darle comida así haciéndole fuerza enzima de ella, así acostada en la cama en la parte de atrás le apretaba las rodillas, las manos, ponía una bandeja ahí, le sujetaba la cabeza y con esta le daba la comida...se movía fuerte...

Jacqueline: tiene fuerza la Graciela

M.B.: si tiene mucha fuerza, si, es que ella no controlan su fuerza

Jacqueline: tienen una fuerza mayor que uno.

E: ¿señora margarita usted se ha sentido postergada en algún momento de su vida?

M.B.: mmmm! No puedo decir postergada porque trabaje todo el tiempo que pude, lo estoy haciendo ahora, eh aprendí a hacerme un tiempo para mí, al principio no lo hacía, todo era la casa, eh los niños mi marido y no tenía tiempo para mí, hasta que el médico me dijo mira tienes que hacerte un tiempo para ti y el mismo me dijo mira anda a tal parte vas a ir a gimnasia y empecé haciendo gimnasia por la municipalidad, después me invitaron a un grupo folclórico o sea ellos hacían talleres, el grupo folclórico me invito a participar, les gusto la presentación lo que hicimos, me invito a participar al grupo, estuve a prueba nueve meses y tuve mi primera actuación le digo yo (risas)

Jacqueline: baila maravilloso ella

M.B.: gracias tía, y ahí pasé a otro grupo más, ellos mismo del grupo me derivo a hacer talleres a otra parte y ahí formamos otro grupo y ese grupo nos contactó con gente del teatro municipal, ahora pertenecemos al grupo folclórico de trabajadores del teatro municipal, ahora deje uno porque no podía estar en los dos, entonces estoy en uno solo ahora, estuve en tres grupos pero al final ya empecé a estresarme mucho por que salía, el día lunes tenia ensayo a uno el miércoles tenía que ir a otro y el sábado y viernes al teatro municipal entonces ya era mucho, llegaba a la casa y llegaba: René hay que darle once a los niños y a comprar pan, me voy, salía rápido. Mi marido como que al principio no le gustó mucho porque me dijo ¡ya no te veímos en la casa! Como estaba acostumbrado de que yo estuviera siempre, que cuando llegaba a la casa le servía tecito todas esas cosas y después estaba solo porque lo invité a participar y no, no quiso. Mi marido yo le digo que él es autista, mi marido es pero...se pone a hacer algo y es detallista total, que esto no puede ser así porque esto acá y cuando él lo hace se demora pero queda...

Y a él le hicieron un test no hace mucho esos coaching que hacen en las empresas y la psicóloga le dijo que tenía algo de autismo

Jacqueline: ¿enserio? Y como lo tomó él si de alguna manera a negado un poco situación

M.B.: él dice y varios dicen también, no si en esta familia somos todos autistas, si todos somos así de cuadrados

E: ¿y otro familiar no tiene algún tipo de trastorno?

M.B.: por mi familia no,

E: ¿y la de él?

M.B.: no, tiene una tía que quedó sordomudo por esas infecciones virales que había pero fue un genio. Mis cuñadas son un genio para la costura para las artes y lo que si mi cuñada por ejemplo tiene su closet, mi closet es horrendo al lado de ella, ella tiene todo así, chalecos amarillos todos aquí chalecos blancos todos acá y todos en bolsita, todo en bolsa para el polvo, nada suelto.

A mí me encanta abrir ese closet, yo digo ojala este closet fuera el de mi casa (risas)

Jacqueline: va a tener que cambiar el closet po' señora Margarita, una tiene que ser más ordenada.

M.B.: antes era más ordenada ahora no, ahora yo llevo claro recojo la ropa la doblo y papapa. La Graciela me ayuda, la Graciela ve que algo no es de ahí ella lo saca y lo va a dejar al otro lado (risas).

E: ¿Y su marido ha colaborado bien con todo esto? ¿La acompañado a usted o usted cree que principalmente usted se ha sacrificado más?

M.B.: no, más yo porque él generalmente ha trabajado lejos, ha participado si y ha vivido la experiencia con nosotros todo, pero nunca tan adentro como lo he vivido yo porque yo he pasado más tiempo con ellos con los dos. Incluso cuando la Graci estaba hospitalizada él trabajaba acá en Santiago solamente viajaba los fines de semana y cuando había algo urgente le avisaba y llegaba al tiro en la noche allá pero nunca estuvo así...

E: constante

M.B.: claro, porque yo en ese tiempo trabajaba ahí, pedí licencia y toda esa cosa para poder ver a mis niños entonces siempre lo viví más... pero él está bien afectado en todo caso porque de principio él decía que era un castigo por él, lo asumió por su infidelidad (risas) que ahí había sido un castigo. Después conversamos, no... bueno hasta el día de hoy quiere harto a los chiquillos y ellos hacen y deshacen con él. Él no manda en la casa mando yo (risas). No si él no tiene poder, porque los niños por ejemplo salen con él el día domingo, se los lleva a la feria, salen y no los puede controlar de comprarles algo. Ellos compran de todo con él, después él se llega quejando, bueno tu tuviste la culpa porque yo te dije al principio porque salen conmigo a la feria y antes de eso le digo una sola cosa van a comprar, piénsenlo, van a mirar antes vamos a llegar al final y después compramos. La María Graciela compra una revista, el Juanito una sola cosa y a veces no quieren ir conmigo quieren ir con el papá.

Ya cuando sale la Graciela con el papá y el Juan, René llega los tres con "El mercurio" con los otros diarios porque tienen revistas. Después se pasan a comprar esos puzzle, yo no sé porque a la Graciela le gustan porque no... va los guarda. Tiene un velador, ella

tiene su pieza y en su pieza le pusimos un mueble ese mueble está lleno de revistas y yo cuando ella sale, las que están más rota las boto pero ella sabe todo lo que tiene porque ella mira no más y empieza a levantar y va y empieza a pedir los números porque todas las revistas traen un número y ella se fija en esas cosas y ya...después Graciela... empieza a buscar por todos lados hasta que se da cuenta que no está ahí queda tranquila.

E: ¡eh! usted ha tenido quizás en algún momento... parece que usted puede dimensionar un poco más lo que ha vivido o se ha dado el tiempo por así decirlo, pero en algún minuto ¿ha querido distanciarse de todas estas situaciones que le han tocado?

M.B.: yo creo que todos pasamos por algún momento a lo mejor de rabia, de cansancio a lo mejor si...pero yo todo lo que he vivido para mí, he aprendido mucho y estoy agradecida y si tuviera que cambiar de vida haría lo mismo. Yo con mis hijos he aprendido cualquier cantidad, he aprendido cosas que no sabía, que nunca había escuchado en mi vida y las mismas vivencias de ellos aprender a conocerlos a entenderlos , vivir, tratar de entender su sexualidad también por el hecho de que uno, a las mamás de uno antes nadie le explicaba ese asunto y con mis hijos he tenido que enseñarles buscando un lenguaje más de pocas palabras y que me puedan entender, porque ellos también tienen sexualidad tienen deseos todas esas cosas y enseñar también po'. Porque aparte ellos no van a tener una pareja nada pero tienen sus necesidades y eso lo he aprendido y he encontrado personas que me han ayudado en esa parte que en este caso es la tía que está en la escuela de Madrid, ella nos dio una clase incluso ella invitó a las mamás de acá pero ellas no se incentivaron mucho entonces uno no puede hacer nada po' métodos como para que los niños puedan meter todas esas necesidades que quiere el cuerpo. (risas) como manejarlo, entonces yo no me he quedado ahí soy una persona que he leído todo lo que aparece de autismo y cosas así, cosas nuevas siempre las estoy tratando de ver en el computador de informarme. Tengo pésima memoria si, por que leo cosas y anoto y tomo apuntes por ejemplo pero después me recuerdo a algo y no puedo explicar bien el asunto y después voy la saco y la imprimo pero me gusta averiguar porque así he ido aprendiendo. Aquí nada enseña lo que es el autismo tienes que vivirlo para aprender porque las palabras la teoría dicen muchas cosas pero la vida es la que te va enseñando el día a día convivir con ellos todos los días.

Gracias a dios yo no tengo niños que son, porque dentro del espectro hay niños que tienen mucha agresividad gracias a Dios no me ha tocado vivirla todo lo contrario los dos son súper amorosos conmigo y preocupados. Cuando yo estuve con las crisis de pánico ellos sufrieron mucho incluso me cuidaban, no me dejaban que me levantara, me tapaban, me traían agua ¿Cuándo tu esperas que un niño con autismo haga esas cosas? La María Graciela se iba a acostar al lado mío se preocupaba y me tapaba hasta arriba y después veía que yo hacía así (movimiento de levantarse) partía de nuevo y me empujaba de los hombros y me volvía a tapar. No... decía, la mamá está enferma. Entonces esas cosas las personas normales, nosotros les decimos normales cuando tú estás enferma nadie te toma en cuenta. Ah! Está enferma tomate unos medicamentos y

nada más se acabó pero ellos no, están ahí te hacen cariño, están preocupados, es increíble.

E: ¡están percibiendo todo!

M.B.: todo, todo, todo, se dan cuenta cuando tú estás mal, cuando estás enrabiado, peleado, y entienden. Mira no hace mucho nos pasó una talla que yo se la contaba aquí a las mamás y las tías, veníamos en el metro y dos lolas subieron justo la puerta se cerró del metro y una a la otra le dice (risas) como un garabato así desgraciado tanto tanto ... le pegó le hizo así (gestos con sus manos) y la Graciela se atacó de la risa yo le digo Graciela ¿de que te ríes? Y se reía y se reía y después repite lo que dijo la niña y se atacó de la risa de nuevo. Yo le dije eso no es un chiste y me mira así y me dice eso no es un chiste (risas) y yo le contaba y se empezó a reír sola, le pregunto de que te ríes ella me repite la situación de esta niña, estaba atacada se vino riendo todo el metro. De repente se quedaba seria y empezaba a reírse sola. Yo la miraba y ella me decía no es chiste.

E: que bonitas situaciones igual

M.B.: ... por eso que la gente que no los conoce piensan que son niños, porque a mi... yo este dieciocho me junté con mis amigas de colegio y ellas me preguntaban ¿margarita y tú que eres al fin? Estudiaste secretariado junto con nosotras pero en las fotos que tienes en Facebook, te ves en sala de clases... mira soy profesora de la vida le digo yo porque yo en mi colegio de Madrid ayudo mucho a la profesora cuando voy a buscar al Juan y me pongo a ordenar a los niños la profesora me pregunta cosas de cómo manejarlo porque aparte de mi hijo ella tiene un niño más que... pero él es más agresivo y no lo pueden manejar porque cuando vienen las pataletas queda la escoba.

E: ah!! Y usted le puede enseñar a la otra mamá o a la profesora.

M.B.: ¡exacto! A la profesora en este caso le mandé incluso un video que hay justamente en una página de psicología que hay como manejar las pataletas y todas esas cosas, se lo mandé a ella. Entonces ella me sacó fotos ahí en la clase con todos los demás y conversando con los niños también porque cuando Juan ingresó a la escuela le hicieron preparar al curso para que lo recibieran hicieron un trabajo, le explicaron que era el autismo que él era compañero que había que ayudarlo y una serie de cosas, cayó súper bien en ese curso. Así que por ese lado estoy contenta. A mí me daba un poco de miedo la integración pero tengo que hacer algo y a pesar del miedo igual lo puse y cuando las mamás supieron decían pero ¿cómo? Le van a pegar y le van a hacer burla y yo le decía a mi marido: bueno es un paso que tenemos que dar no más, si queremos que logre algo, hay que ver.

E: ¿usted que considera importante hoy dentro de su vida?

M.B.: mi salud para mi es lo más importante ahora, sí. La felicidad, que mis hijos estén felices porque estando felices ellos estoy más contenta yo. Y bueno, la parte económica influye, se necesita mucho dinero por los medicamentos y todas esas cosas pero...

estoy contenta por todo. Yo doy gracias a Dios todos los días por lo que tengo y me da pena que hay gente que diga que pucha que lo pasa mal digo yo si una tiene cosas tan lindas porque vivir, no es necesaria todas las cosas que una tiene ¿de qué te sirven? Si a parte emocional, espiritual está vacía? Y lo otro que me llena mucho es ayudar, trabajar. Por ejemplo yo soy del centro de padres y yo trabajo por esta escuela y me...me saca de quicio cuando veo que la gente no hace nada porque esto se mantenga que solamente le traigan al niño. Muchas mamás le traen al niño para ella descansar un rato, pero esas no es la idea, esa no es la idea.

E: si finalmente esto también se sostiene con la ayuda que ustedes mismos van dando

M.B.: porque finalmente yo digo en ningún otro colegio van a encontrar todo lo que tienen acá las terapias esas cosas, esas cosas hay que pagarlas particular sino las tiene un colegio municipalizado o en otro colegio, va a estar con otros niños y a tu hijo no lo van a tomar mucho en cuenta.

E: entonces en el proceso de estar acá y con la familia ¿qué cosas rescata de lo de usted misma como positivas? ¿Valores ahí importantes de su parte que usted rescata?

M.B.: valores

E: como las cosas importantes sobre sí misma, sobre usted, como mujer, como mamá.

M.B.: a mí me gusta trabajar para que se logren las cosas en este colegio. Son metas que me pongo, yo soy media durazna a veces cuando hago y no me resulta yo sigo, sigo y sigo... eso yo creo que es lo mejor que tengo yo ah? (risas), la perseverancia, soy muy...trato que las cosas negativas no me afecten mucho, y tener buena llegada con los apoderados cosas así con las tías igual, el respeto.

E: importantes valores porque o sino también como uno enfrenta esta situación o como la expresas al otro o también como llamas al otro también para que se entere de lo que está ocurriendo.

M.B.: exacto... entonces... bueno yo creo que esos son valores que tengo desde mi niñez. Yo siempre he dicho que gracias a mi.....a mi padre no puedo decir porque mi papa nunca... siempre estaba trabajando porque trabajaba turnos de mañana y de noche tenía que dormir en el día y en el día entonces a nosotros nos mandaban a jugar, entonces mi mamá siempre fue ella papá y mamá. Mi papá nunca nos pegó todo lo contrario nos aguantaba todo, entonces mi mamá fue la mano dura yo creo que esa experiencia de tener una mamá que siempre fue...pucha cuando chica decía porque me habrá tocado una mamá así, pero ahora doy gracias, una tiene que ser mamá para reconocer todas esas cosas digo yo. Ahora ansío a mi madre, bueno no la tengo ahoraya pero bueno, siempre eso se lo dijimos a ella y doy gracias la mamá que tuve, así dura porque ella no fue cariñosa con nosotros y por lo tanto tampoco soy muy amorosa de besos y abrazos no.

(Interrumpe una tía que busca a la psicóloga de ASPAUT)

M.B.: Bueno, no sé qué más quieren chiquillas...

E: No, bueno, muchas gracias por... que usted decía en un momento esto hay que vivirlo no más para poder tener ese... ehh... esa experiencia... y nosotros, bueno, también nos llamó mucho la atención para llevar a cabo nuestra tesis porque muchas veces vemos de que en ciertas instituciones se tiende a instruir más a la madre en el quehacer con el hijo, pero nosotros acá rescatamos lo que le va pasando a la persona que se hace responsable del cuidado de un hijo autista porque sabemos que... que.. No es como cualquier hijo, particularmente por lo afectivo, porque ellos están en su mundo y están ahí po. No así un niño down por ejemplo que el niño tienes por lo menos un poco más de interacción en esos aspectos, y acá no po, es un poco más difícil. Entonces vemos por ejemplo en su caso que sale la perseverancia, sale su, esta fuerza que nosotros vemos que le ha tocado como vivirla con también su hija mayor y con toda su familia en el fondo.

M.B.: Se hace mucho menos pesado cuando está toda la familia, te acompaña, te respalda. Pero cuando no está ese respaldo, está la madre sola... ahí yo creo que se hace mucho más pesado, y yo creo que llega a un punto ya que la mamá ya no quiere saber más. Y hay casos en la escuela aquí así.

E: Sí, sí, bueno, nos ha tocado entrevistar a otras mamás y vemos lo complejo que es.

(Entra psicóloga de ASPAUT)

E: Sí, nosotras estábamos ya terminando con esto. Bueno estábamos en los agradecimientos... sí... tenemos acá que lo teníamos que poner al principio, que contamos lo que nosotros estamos haciendo. Esto se trata de hacer, la, la entrevista, hay una segunda parte que es llenar un test. ¿Usted tiene tiempo ahora para llenarlo?

M.B.: sí, sí

E.: Y una tercera parte que es juntar las mamás y compartir algunas cositas.

Transcripción Entrevista

Fecha: 25/10/2013

Lugar: Centro ASPAUT – San Miguel

Entrevistada: Mónica Hidalgo

Edad: 27

Inicial Entrevistada: M.H.

Inicial Entrevistadora: E

M.H.: Mi hijo tiene 5 años, Germán Meneses Hidalgo, ¿en cuál curso va? en primero A parece que se le llama con especialidad, con la tía Carolina y la tía Isabel con ellas dos va.

Bueno al principio igual cuando me dieron el tema del diagnostico del Germán o sea igual dolió al principio porque igual uno no pensaba que quizás porque se daban las formas que el niño fuera así , pero en ese sentido me logre sentir bien porque fue más que nada si Dios lo mandó así es por algo, o sea uno tiene que estar igual con él hay que apoyarlo y más que nada igual ponerlo en una escuela que él pueda avanzar y bueno hace poquito no más en este año igual me han recibido súper bien, no tengo nada que decir porque igual mi hijo ha avanzado más que nada a estado con otros niños, ha interactuado y gracias a Dios él ha estado bien en ese sentido o sea está con sus pares, con los que realmente él tenía que estar porque antes igual él estaba en un jardín pero lo esquivaban porque como no hacía lo que hacían los demás niños entonces Gracias a Dios como él llegó a esta escuela lo han tratado y ha evolucionado y todo eso y yo más que nada por ese lado he estado tranquila porque encontré que a mi hijo lo han apoyado en ese sentido y no está solo, está con personas profesionales que lo van a ayudar y que él pueda surgir en la vida y más que nada por el tema del avance, las cosas que le van entregando cada uno de los profesionales, tanto de la psicóloga, las terapeutas las profesoras, las tías en práctica y todo el entorno que está con él día a día, así que por ese lado me siento tranquila y le tengo fe que va a salir a delante.

Yo igual soy mamá soltera y todo...hace poquito me separé de mi pareja y él siempre piensa negativo, como que todas las cosas salen mal, entonces todas esas cosas se deterioraron en la relación y él le hacía todo transmitir a mi hijo mal. Todas las cosas que él veía se las transmitía a mi hijo, entonces más que nada por eso la relación se deterioró y yo ahora estoy con mi hijo me estoy haciendo cargo de él, más una hermana que vive conmigo en mi domicilio. Ahí Germán está como más tranquilo en un buen ambiente más que nada. Así es que de repente lo lleva a la plaza pa´ que salga un rato de repente se me arranca para allá y para acá pero no hay estamos ¡ahí ! como se dice: "hay que luchar la batalla" y hay que estar ahí, ¡estar bien! así que pienso ser una mamá bien

positiva y responsable con mi hijo, así que gracias a Dios no le falte nada y estar siempre ahí o sea como se dice "al pie del cañón" se dice la palabra y ver los avances que tenga él porque a las finales Dios sabe porque hace las cosas y todo pero no... soy una mamá bien feliz con él y todo y cada día que pase más le agradezco a Dios por él hijo que tengo y los avances que tiene así que no... feliz con él y con los avances más que nada porque he visto que he avanzado, a lo que estaba antes ha avanzado hartito igual, estos dos meses sí, igual porque lo acogieron acá y todo.

E: ¿este año recibiste el diagnóstico?

M.H.: si este año en enero solamente.

E: cuéntame, ¿el embarazo cómo fue?

M.H.: el embarazo fue normal, lo tuve a las cuarenta semanas, lo tuve por cesárea a Germán porque del hospital me mandaron pa' la casa, lo tuve que tener más que nada particular porque ya al último ya me sentía súper entonces por eso tuve que tener cesárea programada pero no, todo bien.

E: ¿estuvo bien los primeros meses?

M.H.: si todo bien, ehh o sea ningún problema, después yo me di cuenta que el Germán hablaba poquito y ahí me empecé a preocupar un poco en ese sentido cuando ya tenía el diagnóstico, era algo mayor era ya otra cosa para los médicos. Me revelaron por informes psicológicos y todo el tema que tenía el Autismo y eso más que nada.

E: ¿tú lo viviste sola o estuviste acompañada por alguien?

M.H.: No, ese trámite lo hice sola, sola aquí en la escuela y vine para acá me asesoré y todo el tema

E: ¿y cual fue tu sensación al recibir el diagnóstico? ¿Cómo fue?

M.H.: Mira al principio igual duele al principio igual dolía hartito y todo pero como se dice uno tiene que tirar para arriba no más y Dios sabe porque hace las cosas y hay que estar con ellos no más o sea...

E: ¿qué te dolió a ti principalmente?

M.H.: que el niño fuera así, eso fue lo que me dolió más que nada, que el niño fuera así porque uno no se espera eso, uno se espera quizás otra cosa no sé, como que es más que nada un proceso largo más que uno tiene que estar con ellos, su rehabilitación más que nada como llevar a cabo algo que se tiene que acabar pero que se tiene que hacer por ambas partes en el sentido que avance el niño, tanto la mamá como el papá o tanto con la gente que está en su entorno, porque de uno va a depender que el niño avance y este bien en todos los ámbitos y eso fue lo que me dolió al principio pero como te digo ya el sufrimiento como que lo superé en su momento, ahora estoy en otra etapa pero en la etapa de mi vida bonita porque de los dos meses que estoy sin mi pareja ha

evolucionado bien Germán y ha salido adelante, está como en buen ambiente y eso es más que nada lo que me interesa.

E: ¿tú crees que eso ha favorecido bastante a...?

M.H.: Sí bastante porque el niño antes se ponía nervioso por el papá y todo entonces como que eso lo hacía sentir mal y ahora por lo menos no porque llega a la escuela, le dice hola a las tías, saluda después pesca su mochila se va y son pequeños avances que tiene él, porque ya como que me está hablando, pero son cosas pequeñas que me está diciendo pero yo más que nada como que le entiendo y cada vez que me dice algo yo le digo que quieres Germán y hablo con él lo abrazo y todo o sea no, súper feliz con él. Feliz que haya llegado a esta escuela también y todo así que no tengo nada que decir...que queda en buenas manos también y todo.

Sé que va a surgir y que va a ser alguien en la vida pero siempre con mi apoyo permanente porque ya se me escapa de las manos va a ser más peor.

E: tú lo estás viviendo, asumiendo de una forma positiva por lo que te escucho.

M.H.: Sí, no, si de manera positiva cien por ciento, porque no saco nada con achacarme y andar siempre mal porque a las finales la vida sigue igual y hay que ver más que nada los avances de él que yo como le dije anteriormente le dije Dios sabe porque hace las cosas y uno siempre tiene que estar firme con él y pensar positivo no más que las cosas van a salir bien siempre y pucha si de repente van a haber derrotas en la vida que hay que tirar para arriba y no estar siempre abajo siempre pensar positivo en ese sentido.

E: ¡qué bien!

M.H.: (risas) Sí, si porque igual es importante porque uno de repente dice uno dice pucha porque Dios hace las cosas y dice porque "Dios lo hizo así o azá" yo me lo tomo de la manera normal porque digo pucha: ya sufrí lo que tenía que sufrir , lloré lo que tenía que llorar ahora tengo que estar en otra etapa y si yo estoy mal mi hijo está mal porque yo le transmito todo a él, entonces que no es la manera, entonces mejor digo: pucha, Germán va a avanzar y si avanza feliz, pero ¡no! de a poquitito no más pero no, feliz con él. (risas)

E: ¡qué bueno! Oye y ¿tú estás haciendo algo para ti? algo así como trabajar...

M.H.: mira ahora no estoy trabajando porque como estoy más a la prioridad de mi hijo en estos momentos, porque mi hijo está viniendo ahora acá a la escuela de las ocho y media hasta las una y media, entonces se me da imposible trabajar porque no tengo la persona en estos momentos que le tenga la paciencia a él que esté con él, se dedique cien por ciento y si yo en estos momentos lo dejo solo se me va a escapar de las manos y pienso que va a estar mejor conmigo que con otra persona .

En estos momentos tengo el apoyo de mis papas que me están ayudando, el papá de mi hermana y en ese sentido gracias a Dios no nos ha faltado nada y no pago arriendo

tampoco porque en estos momentos el departamento es mío, me lo gane por un subsidio que me dio el gobierno, más o menos como dos años y ahí por lo menos como que estoy tranquila y en estos momentos él es más que nada mi hijo y o sea dedicarme cien por ciento a él porque no lo quiero dejar o sea que se desvíe solito, más que nada quiero ver los avances de él, que tenga.

E: ¿y tú de algún modo te has sentido postergada con tus cosas? No sé independiente del diagnóstico. ¿Tú como mujer te has sentido postergada?

M.H.: ¿o sea postergada como en qué sentido?

E: como algo que tu quisieras realizar que por a, b, c motivo no puedas estar cumpliéndolo...

M.H.: O sea mira más que nada trabajar porque igual le quiero dar lo mejor a mi hijo pero, porque igual yo tengo mi profesión, soy contadora y todo el tema pero lamentablemente como se dice no se puede, o sea yo creo si me busco algún trabajo va a tener que ser por pocas horas, o ya comenzar el próximo porque ahí yo creo que uno no se puede extender más que nada porque hay que estar a las horas que él me necesita más que nada mi hijo. El tema de esfínter que se saque los pañales porque igual eso sería bueno el tema del pañal, eso es una prioridad importante en ese aspecto. Entonces por eso he dejado de hacer cosas por estar con él, pero pienso que es lo más importante en mi vida y feliz o sea no lo cambio por nada del mundo estar con mi hijo. Si me dicen pucha Mónica estate con esta otra persona o con otra pareja quizás, No, yo prefiero a mi hijo realmente, aun que me ofrecieran la plata que me ofrecieran de esta, No, Yo prefiero a mi hijo cien por ciento.

E: Tú en comparación con el año pasado, ¿tú crees que ha cambiado algo en ti?

M.H.: ¿En mí? O sea sí, cien por ciento sí

E: ¿Qué cosas?

M.H.: Bueno que ahora estoy más feliz porque mi hijo encontró un apoyo más que nada en la escuela y yo más que nada igual me siento feliz, porque si él está feliz va a estar en un ambiente que está en su entorno y todo y yo el año pasado me sentía triste en ese sentido porque me lo esquivaban de la escuela, no se sentía bien, entonces la tía siempre me decía paso esto, esto otro entonces teníamos que ir a escuela tras escuela, entonces no era la idea porque no... no era lo correcto porque se supone si uno tiene que estar en un lado tenía que estar en un solo lado y aquí llegue y aquí estoy ahora po' como me ve usted. Pero...no, Feliz yo acá, llevo poquito acá recién dos meses, no es la nada, así que no. Mi hijo ha avanzado si gracias a Dios, eso es lo más importante.

E: No has querido mantenerte fuera de esta situación, sino más bien la has afrontado de la mejor manera posible...

M.H.: Sí la he afrontado de la mejor manera, igual veo los significados de los niños autistas y eso, más que nada bien... y en que los puedo ayudar y sé que en la vida pueden ser grandes personas y son inteligentes y que pueden estudiar alguna carrera y hacer su vida normal y todo eso, así que no me baso tanto por ese lado porque hay cosas peores más que nada. Hay mamás que viven quizás el dolor de enfermedades terminales y esas cosas, más que nada tengo a mi hijo con vida y todo eso, eso es más que nada lo importante porque puede caminar, puede hacer sus cosas solo, o sea el día de mañana el se puede independizar y hacer su vida normal así que yo me lo tomo de la mejor manera, o sea más que nada uno lo ve que esta chico, pero no, o sea yo feliz con él y como le dije anteriormente ayudarlo en lo que más pueda y en los avances que pueda surgir en la vida.

E: entonces eso a la vez son aprendizajes de la vida

M.H.: si aprendizajes que me da la vida día a día, así que estando con él, ahí estamos como avanzando.

E: ¿Y tú que valoras más de ti misma en este enfrentamiento?

M.H.: me valoro más en el sentido como mujer, en el sentido como de ser fuerte y en el sentido de estar con mi hijo y llevar este proceso hasta el final como se dice.

No me doy por vencida nunca me he dado por vencida, de repente igual he llorado como todas las personas, como toda mamá y todo, pero sí, he estado con mi hijo y más que nada eso es lo importante porque nunca me he dado por vencida y siempre he luchado más que nada por eso de tirarlo para arriba y nunca hundirlo, o sea siempre lo he defendido de todas las cosas y nunca lo he dejado que nadie lo pase a llevar ni nada de eso, más que nada por la condición que tiene.

En su entorno todos lo adoran todas las personas que están conmigo porque saben que yo soy una mujer humilde, estoy con mi hijo me preocupo, de repente quizás he cometido errores en mi vida pero siempre he estado con él, o sea he estado en lo mejor ahí hemos estado...

E: Mónica ¿y tú crees que Aspaut ha sido un buen apoyo para ti y tú hijo?

M.H.: Sí ha sido un buen trato igual los profesionales todos porque igual he conversado con cada uno de ellos e igual acá la psicóloga me ha conversado, me ha dicho que Germán a tenido avances y quizás el próximo año se pueda extender el tema del horario, también ver. Entonces, yo feliz porque él a las finales lleva acá dos meses y entonces igual para que estén diciendo eso es bueno, súper bueno. La directora igual me ha tratado bien, todas las personas que han estado aquí los apoderados también, de hecho las reuniones las peñas todas esas cosas he estado presente, lo paseos también o sea nada que decir de la escuela

E: Tú te has integrado bien acá en la escuela...

M.H.: ayer también tuve una hora con la asistente social, así que igual he venido a todas las cosas que me citan...cuando no puedo venir de repente aviso o cuando mi hijo falta cualquier cosa pero no siempre estoy presente.

..... (Intervención externa)

E: Tú me contabas que te gustaría trabajar si tuvieras un tiempo

M.H.: claro, trabajar más que nada si tuviera tiempo cuando me lo pida, porque o sea igual el tema del tiempo, ahora no se puede igual el niño como estaba en esas condiciones entonces yo quiero que el próximo año quizás, cuando esté más tranquila y mi hijo tenga más avances y eso es más que nada lo que quiero.

E: ¿y tu familia como ha recibido esta noticia?

M.H.: mire mi papá igual la recibió como...bien y a las finales como mal, pero dijo igual Dios sabe como hace las cosas y ahí uno tiene que estar con él igual, estar en todo. Me apoya económicamente y no, todo feliz y alrededor más comparto con ellos, o sea al principio igual me lo tome mal, pero después igual bien como le dije anteriormente no o sea feliz con él es mi primera prioridad así que sea como sea no es una enfermedad, es una condición, no una enfermedad que se va a acabar, que con la vida puede cambiar y puede ser alguien en la vida.

No me preocupo tanto ahora tanto de eso..... Así que eso

E: ¿quieres agregar algo más?

M.H.: o sea nada, gracias a ustedes por venir acá y por hacerme el tema del cuestionario más que nada y servir mi opinión, lo de los niños autistas también y eso porque es importante tener la opinión de una mamá que está pasando por esto y vive con esto así que no gracias a ti.

E: ...me emociona la actitud positiva que tú tienes

M.H.: hay que vivir la vida no más, yo feliz con él lo trato como un niño normal y todo o sea juego con él y todo con él así que no ningún problema.

E: ¿y en la interacción con él...eh?

M.H.: no ahí la interacción cuesta porque el se aísla o sea le gusta jugar solo. De repente la hago cosquillas y cualquier cosa, le digo Germán ven para acá. Vamos a tomar agua, cualquier cosa a él le encanta así que no ahí ya lo abrazo le doy besos lo tiro para allá para acá y interactuamos entre los dos... entre los dos nos entendemos (risas) pero no, súper bien sí. De repente me tira los juguetes de todas las cosas, pesca el agua, le gusta cambiar la tele súper así hay que tenerle paciencia pero no, no importa es mi hijo único así que....Tampoco voy a dejar que haga lo que quiera pero hay que tener firme... entender lo que es sí y no, entonces hay que tratarlo de la mejor manera. De una pura

vez: No Germán y listo. Ya, lo siento en un lado, se sienta se enoja, hace pataletas, me pega patadas, rasguños...pero será no más po.

E: pero en lo cotidiano su carácter igual es más...

M.H.: Nooo, es fuerte, es muy fundido, le gusta todo llevar a la onda de él, todo al gusto de él, que si no lo hace se enoja y así, todo quiere que le den a gusto de él, pero no toda la vida puede ser porque él es chico recién...tiene cinco años, entonces el no me puede manejar a mí, yo lo tengo que manejar a él, él me tiene que hacer caso a mí. Él se tiene que ver a la prioridad que yo tengo con él no lo que él me da a mí, sino después toda la vida me va a mandar a mí... después me va a decir pero si tu cuando chico me dijiste que hiciera esto, esto, esto... no si tú me tienes que aprender a mí de lo que yo te diga y ahí tu me vas a entender... (Risas).

E: (cierre con Test).

Transcripción Entrevista

Fecha: 10/10/2013

Lugar: Centro ASPAUT – San Miguel

Entrevistada: Maritza San Juan

Edad: 42

Inicial Entrevistada: M.S.

Inicial Entrevistadora: E

Participante: Jaqueline – Psicóloga ASPAUT

Jaqueline: ¿Cuántos años tiene el Benjamín...?

M.S.: Siete añitos... Entonces eh...

Jaqueline: Usted entró el año pasado, ¿cierto?

M.S.: Si el año pasado...

Jaqueline: Ya, es una mamá... relativamente nueva cierto. Benjamín es un chiquitito exquisito... eh, y que además eh, tiene muchas habilidades... Ya el, cuando fue, diagnosticado de alguna manera se visualiza, como varias habilidades que tiene él... El Benjamín.

E: ¿Y cuántos años tiene él Benjamín?

Jaqueline: Siete. Así que... de alguna manera... Ella bueno, llega el año pasado. Ella igual está en tratamiento, de manera paulatina, yo la voy citando cada cierto tiempo, por otra situación particular de ella. Entonces por eso la invite, también a usted, para participar de esto, porque yo sé, también eh, si bien es cierto hay un diagnóstico, desde el Benja cierto, pero también esta resiente en comparación a estas mamás que llevan años. Entonces la idea... era, buscar mamás que tuviera diagnósticos recientes,... y ella es una de ellas.

E: Bueno... para contextualizar un poquito. Una compañera salió con la otra mamá... Pero bueno mire, nosotros somos estudiantes de psicología, estamos terminando y estamos haciendo una tesis. Y nos interesaba mucho en esa tesis conocer la experiencias de las madres con niños diagnosticados con autismo. Entonces queríamos saber un poco más, ¿cómo ha sido esa experiencia? ¿Cómo fue el conocer el diagnóstico? ¿Cómo se desarrollaron con eso? ¿A quién acudieron? ¿Quién ayudó?

M.S.: Fue difícil si po'. Porque el Benjamín... Bueno al año, empezó a decir unas palabras... caminó a los dos años... eh... Y nos encontramos siempre... yo lo encontraba raro porque andaba siempre, en un rincón. Nos decían no, que el niño algo tiene, llévalo al Exequiel...- Lo lleve acá al Exequiel. La doctora... lo observo, y me dijo -niño autista-... ¿Qué? Le dije... si me dijo -autista-.

Si tengo,... -el es cuarto hijo que tengo- le dije, y mi hija la mas chiquitita es sana, no me dijo -autista-...

Es difícil si, porque... que le digan a uno, su hijo,... tiene algo. O sea yo sé que esto, no tiene remedio... Pero para uno que te digan eso... uno se quiebra... y tú ya, bueno lo asumí un poco, pero igual es difícil... Porque la alergia,... se le infecta un dedo, son muy delicados...

E: Y tiene más hijos también...

M.S.: Si. Bueno que son grandes, son mayores ya... Ya soy abuela ya...

Jaqueline: A mí se me olvidan los mayores...

M.S.: eh...La mayor tiene veinticinco años, me dio tres nietos... Mi hijo de dieciocho años, pololea... El Benja, mi hija que está en el cielo por negligencia médica, que eso es una etapa... muy compleja... Me afectan las dos cosas...

E: ¿Se juntaron...?

M.S.: Se me juntaron... Más que mi ex marido se fue con otra mujer. Nos dejó botados sabiendo que el niño es autista, que lo necesita... no le importó.

Entonces... se ha ido... la pista muy... muy dura. Subo un escalón y retrocedo como diez escalones. Bueno que me está viendo la psicóloga. Entonces no ha sido tan... tan fácil. O sea sé que esto es un diagnóstico de Benjamín pero afecta a todo, porque al Benjamín le afecta igual.

E: Es un cotidiano...

M.S.: Si po', él era apegado a su hermana.

E: ¿Y esto cuando sucedió?

M.S.: Mi hija lleva dos años cinco meses...

E: ¿Y ella como se llamaba?

M.S.: Judith... Entonces Benjamín era apegado a su hermana y de repente, de un día pa' otro, no la vio nunca más. Entonces el Benjamín... se agredía, se pegaba, se pellizcaba, se mordía, se sigue mordiendo. Porque aquí tiene... marcas donde se muerde. Le pega a su hermana

E: ¿La más chica?

M.S.: La más chiquitita, tiene cinco años la Katy... Entonces yo estoy en una depresión... Y ellos absorben todo. Que a mí me ve mal, y el Benjamín empieza con su berrinche... y yo no puedo llorar po'... no puedo. Aquí con las tías de repente ahí... me cae... Tengo que desahogarme... Y es necesario, pero no me puedo desahogar.

E: ¿Y estos berrinches que da, usted como los maneja más o menos?

M.S.: eh... bueno a mí me dijo el psicólogo de otra... institución que estuve bueno le dieron de alta. Que yo tenía que amarrar, sentarlo ahí donde tu estay y ponerle el pie atrás y afirmarle las manos hasta que él se terminaran los berrinches, se calmara.

Pero es peor, porque tu lo estas afirmando, que lo dejai que él, no se po',... le pegue a un mueble, o al gato... lo que a él se le cruce. Y de repente me resultaba y ahora no resulta mucho, está muy agresivo... le subieron la dosis la doctora, porque toma la risperidona. Le hice dos exámenes que es la resonancia y... ¿cuál es la otra...?... el electro, y le salió bueno. Porque le estuvo dando crisis, y entonces no entiendo porque en los exámenes no sale nada.

E: ¿Estas crisis se agudizaron un poco más, hace poco...?

M.S.: ¿Haber...? hace como seis meses atrás le dio la última crisis pero le dio en ausencia. Quedo pero... en blanco, y de ahí no le ha dado nada. Nada gracia a Dios, pero igual me preocupa porque los exámenes le salen buenos y... bueno ahora no le han dado crisis...

E: Bueno una pequeña pausa. Ella es Carolina.

M.S.: Hola, Maritza...

E: Hola, yo soy Carolina. Estoy trabajando con Catalina, y ahora estoy viendo a las otras mamitas así que vengo enseguida.

M.S.: Ya, si no hay problema.

E: Bueno entonces como dentro de todo este... tema cuando te dieron el diagnostico del Benjamín, como ¿a qué lo atribuiste?, ¿o buscó una explicación...?

M.S.: Yo me echaba toda la culpa. Yo decía -¿pero por qué?- Yo me cuide de todo, de no fumar, de no tomar no me acercaba ni que nadie fume, ni que nadie tome. Y me cuidaba y decía -¿pero porque, que hice de malo?- Nunca tome pastillas para abortar nada po. Entonces yo me echaba la culpa. O si no, mi ex marido me echaba la culpa eh – Tu quizá te le cayó el niño, se pego en la cabeza, no se po'...- El siempre me echó la culpa... Que el niño se cayó.

Y él, a estas altura, no asume que el niño es autista, porque yo lo tengo fundido... que el niño no habla porque es fundido... De partida, el papá es ausente. Pa' que tú me entendai un poquito, es ausente, no lo ve hace un año tres meses que no ve a los niños.

E: ¿A ninguno?

M.S.: A ninguno de los dos. Él tiene... se caso y tuvo otro hijo y no tiene contacto con los chiquillos, nada.

E: ¿En definitiva, entonces, no asume ese diagnostico...?

M.S.: No... Y él se sacó, como dicen en palabra chilena, saco el poto a la jeringa porque el Benjamín era diferente,... nada más. Pero el no asume eso,... yo le tire los papeles en la cara, los de la doctora de los exámenes, todo se los tire en la cara y el dice que no po' que yo lo tengo fundido. Y no cree que este colegio eh... el dice que es subvencionado, este colegio se paga. El colegio de esos para autistas, son colegios particulares. Y el perlita cree que yo, no se po'... muevo la cartera por ahí.

Pero yo, a este momento si lo asumí, pero me costó. Ya el Benjamín tiene siete años, a los dos años me dieron... me dieron, el diagnostico. Entonces con la doctora de cabecera yo lo tengo del año de dos hasta ahora, lo está viendo su doctora. Bueno ello lo vio la

última vez que estaba demasiado agresivo, le pegaba a sus compañeros. Lo que si observan las tías, que él pude estar jugando y las tías se dan vuelta y ¡pa!... le pega un pape, a un compañero.

E: Tiene sus temas...

M.S.: Tiene sus temas.

E: ¿Y socializa con algunos otros niños?

M.S.: eh... no es que no sé porque en la casa, está bien, aquí llega a la casa, y le molestan los gatos, le molestan los perros, no sé... Y yo no lo estoy agrediendo tampoco, ni la Katy.

E: ¿Igual hay varias cosas sin explicación entonces?

M.S.: Si po'... A veces le dan unos ataques de risa, en la noche. A mí se me imagina que a lo mejor ¿el verá a su hermana? ¿O sentirá a su hermana? ¿No sé?... Porque ellos tienen... ven las cosas diferentes que a uno, entonces a mí se me imagina, ¿estará mirando a su hermana? ¿No sé po? Porque ellos tienen otra...

E: Percepción de las cosas...

M.S.: Claro. Y ellos tienen sentido más que uno, que ellos cualquier cosita lo sienten, a lo mejor eso es. Me gustaría estar en su cabecita... para saber qué es lo que quiere. El no me puede decir que es lo que le duele, y yo tengo que andar ¿hijo le duele? ¿No se?, porque él no puede hablar po'...

E: Es un constante, tratar de acercarse, pero no se puede al final.

M.S.: Claro, no se puede. Porque hay cosas, yo le digo, ¿hijo le duele la guatita? ¿Hijo le duele las muelas? ¿Hijo que le duele?... Lloro y pega, y se pegan... Yo fuera bruja po'... pucha sabría, que lo que le pasa...

E: Es una situación bien compleja.

M.S.: Es muy compleja.

E: ¿Y los hermanos como han reaccionado, ante esto?

M.S.: De mi hija mayor,...eh lo toma, o sea... lo ve, y lo trata igual que normal. Porque ella dice -no po' mamá- me dijo, así como ella tiene hijos también,... y como su otra hermana que es mas chiquitita lo trata igual, no lo trata diferente para que el no, no aislarlo, me refiero yo. Pero él se aísla igual.

E: Tiende a retirarse harto

M.S.: A retirar solo... o si no, se va. Tiene un computador del año... del cuete. Juega a las cartas, juega un ratito, no se po', unos cinco minutos, diez minutos con su hermana...

por ejemplo a saltar en las cama, se hacen cosquillas. La Katy lo busca después, él se retira, y se va al computador.

Y la Katy queda -no quiere jugar conmigo- , que usted sabe cómo es sus hermano... que usted sabe que su hermano es autista. Ella sabe... y a sus compañeras ella les cuenta... – que mi hermano es autista, mi hermano no tiene lenguaje- Porque ella... yo tengo que explicarle a mi hija.

E: ¿Y a usted le explicaron?

M.S.: No, a mí no me explicaron... Yo aprendí cuando entré a este colegio. Aprendí de otra mamá, que pasaron igual que estoy pasando yo ahora. Y ellas me están diciendo que va a pasar después más adelante.

Porque hay mamás que llevan aquí catorce años, quince años, veinte años. Entonces ellas me dicen cada etapa, me dijo, son de los chiquillos. Entonces, voy aprendiendo y me han explicado, que va a pasar más adelante.

Pero yo encuentro... no se po' me... Llego a tiritar. Porque hay cosas por ejemplo, la sexualidad de ellos, eh...en ellos es natural, igual que un niño normal, pero ellos tienen diferentes cosas de...

E: ¿Formas de expresarlo al final...?

M.S.: Claro... Mi hijo que tiene siete años, él se... pone de guatita, y se pone las manitos "ahí"... He tratado de sacarlo, como dijo la doctora, y con el computador se le ha quitado un poco...

E: Si...Hay que usar esas técnicas...

M.S.: Hacer esas técnicas

E: Desviar la atención a otras...

M.S.: Claro... Yo le digo –hijo mira la música- y ahí... Lo saco de eso. Yo sé que no es malo, pero en, como son obsesivos, quería pasar ahí no... Bailando–chévere-dice la Katy... Porque no le puedo decir a la Katy de cinco años, su hijo tiene... esa sexualidad, de él... que él, se está tocando su cuerpo, o sus partes íntimas.

(Entra otra entrevistadora)

E: Actualizarte un poquito... Maritza es la mamá de Benjamín, que tiene siete años. ¿Tienes cuatro hijos más?

M.S.: Si... Tenía cinco, uno en cielo... Benjamín el cuarto.

E: ¿Es el más pequeñito, el Benja?

M.S.: No, no el pequeño... él es,... el cuarto. Y tengo una chiquitita de cinco años que es sana. Los demás son sanos, el único el Benjamín que... Bueno, Dios me lo dio, es por algo... Si, que me quito una sana... Por negligencia médica. Me dejo a Benjamín... Dios sabe porque me dejo al Benjamín, y se llevó a mi hija sana...

E: Si pues, ahí hay, unos misterios...

M.S.: Dios sabe,... yo todavía no lo asumo pero...

E: ¿Qué no asume todavía...?

M.S.: Yo no asumo todavía que... ¿Dios por qué se lleva a mi hija sana? Que por negligencia médica del Exequiel, que por una simple apendicitis, mi hija se enveneno por dentro... Peritonitis vascular se le enveneno todo adentro, duro un día y medio... y mi hija pum... falleció...Y Dios bueno sabe,... que ya tenía, a mi hijo autista ya... Entonces todavía no lo asumo,todavía... le digo a Dios -¿por qué... yo?, ¿qué hice yo...?

E: Como que lo lógico hubiera sido... de que el niño, que estaba como... enfermo, por así decirlo...

M.S.: Claro una cosa así...

E: Se fuera primero...

M.S.: O yo...o yo por último, no se po',... o yo, y los chiquillo están,... aquí en la tierra...

E: Bueno entonces... aquí vamos a estar, entrando a ver que... que paso ahí.¿Y el apoyo lo recibió principalmente acá, me imagino?

M.S.: Si, aquí...

E: ¿Acá la ayudaron como con técnicas? ¿Las otras mamás también?

M.S.: Si po', aquí las otras mamá me dijeron lo, que...Me contaron las experiencias que están pasando, después más adelante... Yo estoy pasando la experiencia de ahora, que tiene siete... Y bueno más adelante, eso niño más edad.

E: ¿Y ha sentido apoyo de otros lados, de repente, familiares...?

M.S.: Ningún apoyo.

E: ¿No?

M.S.: No, ningún apoyo.

E: ¿La institución acá, ha sido entonces fundamental, para sentirse acompañada?

M.S.: Si, aquí sí. Mis papás, eh... pueden estar cinco minutos con él y... de ahí, no po'.
¿No sé, si no asumen o? ¿No quieren meterse más allá? No sé

E: ¿No se ha conversado?

M.S.: No... Es que yo soy, mi metro cuadrado con mis críos y chao... Aquí tengo más apoyo sí. Debería ser al revés... que la familia este más conmigo.

E: ¿Y le gustaría eso?

M.S.: Me gustaría eso... Pero no tengo ese apoyo.

E: Es complejo

M.S.: Si.

E: Es un proceso medio complicado, que los niños, que a veces, uno no sabe de dónde tomar...

M.S.: Y ellos no lo entienden, no saben cómo tratarlo.

E: ¿Y no preguntan, nada?

M.S.: No porque yo... para no estar escuchando tontera o que le digan cualquier cosa al niño prefiero, no decir nada. La que si ha parado los carros, son la gente de afuera. Que el Benjamín tiene aptitudes que otros niños no,... obviamente po'. Que por ejemplo le pego a una señora pero el Benjamín porque él no puede hablar o no puede decirme nada, le pego a una señora y la señora casi me come y yo le tuve que parar el carro po', le dije ya deme su nombre yo le saque la foto, y la voy a demandar porque mi hijo es autista... Y la señora me pidió perdón de rodillas,-queno por favor, que no...- Entonces fíjese bien po'- le dije, si mi hijo es autista. Si es complicado porque lo miran como... como bicho raro, lo miran... raro.

E: ¿Y a usted que le pasa, pasan esas situación?

M.S.: A mí me da rabia, ganas de pegarle un combo,... a la persona. Como no se van a dar cuenta de un niño, cuando es especial, o que tienen dificultades diferentes a los de ello po', porque se nota al tiro... Ahí me da rabia, me dan gana de pegarle...

E: ¿Y otras situaciones, le ha tocado vivir así...?

M.S.: Si... Me ha tocado... Y me he tenido que comérmela. Bueno le digo sí que... uno se aburre de darle explicaciones a las personas, pero a veces dan ganas de... ¿cómo va ser tan...? No se po', pa' no decir,... la palabra chilena... Me dan ganas de decir, -mira vieja tal por cual... como no te vai a dar cuenta que mi hijo es autista y tu hijo es sano...- No sé...

O sea de, de paréntesis porque el Benjamín es sano, pero tiene otras... dificultades y él tiene su... su metro cuadrado, los otros niños juegan, hablan... van al baño solos... no usan pañales. Entonces yo he pasado por esas etapas... Me han dicho -oye si tu hijo es grande, ¿Cómo va a usar pañales?- Y ahí uno tiene que estar blablablá... ya último digo -ya chao- no pescarla ahora. Es que no saben lo que está pasando... yo con, con mi hijo. Acá toda nos comprendemos y todas nos entendemos porque toda pasamos... yo estoy recién, las chiquillas aquí ya son hijo grande... saben po'. Yo se que para ella, por ejemplo las niñas, que son mujeres cuando le llegan sus reglas también debe ser difícil también, el mío es hombre... ¿No sé si me entiende?

E: Si claro... ¿Y usted entonces como en sentido de vivir todo este tema con Benjamín, se ha sentido postergada...?

M.S.: En muchas cosas si...

E: Si, ¿Cómo en cuales por ejemplo?

M.S.: De... Tener pareja. Eh... de yo misma de,... de sentirme, mujer... Soy más mamá y preocuparme de los dos más chiquititos, porque los otros son grandes.

E: Yo si veo ahí, un poco... queda esta sensación de querer como, ¿alejarse un poco de esto... o no?

M.S.: No, a me gustaría si estar... en un no sé, en una playa con la Katy y el Benja, que ellos jueguen, corran y yo ahí tomar el sol y por último, que alguien los vea. Eso me gustaría (se ríe)

E: Tiempo para usted también...

M.S.: Si po', tiempo para yo relajarme porque... estoy con una mochila tan pesa que... me siento como vieja... (Se ríe) que me duele todo. Y yo estoy parada en este momento por lo que a mí me ha pasado, por el Benja y la Katy, si no, yo no estaría aquí... hablando con ustedes... Y eso que yo no me he metido ni en la droga... ni alcohol, ni prostitución... gracias a Dios no me he metido en eso. Entonces Dios sabe...

E: ¿Y usted?... ¿qué, es lo que la motiva, para en el fondo hacerse cargo de esta...?

M.S.: De esta mochila tan pesada. Dios... le he pedido hartito a Dios, que me de fuerza, sabiduría y entendimiento, para muchas cosas. Y que me quite el odio también.

E: ¿Tiene odio...?

M.S.: Con el papá. El papá es ausente, se casó con otra mujer, bueno eso es independiente, pero se olvidó de sus hijos... Entonces eso, tengo odio.

E: Y en que podría, canalizarlo usted, como transformar... ese odio quizás en otra cosa, no tan angustiante, como el estar sintiendo odio quizás...

M.S.: ¿Cómo lo podría? No sé, me gustaría ir a una terapia no sé,... decir algo, no se po', aprender a cocinar algo... o curso pastel, no se po'. Algo que la mente este enfocada en eso... pa no estar enfocada en lo otro. Porque si estaría enfocada en lo otro capaz que lo mate. Entonces es difícil la cuestión.

E: ¿Entonces de todas maneras usted hace un esfuerzo por mantener eso...?

M.S.: Si po',... yo trato de no mirar para el lado, mirar pa' delante como los caballos, mirar pa' delante mirar pa delante, no miri pa' arriba ni pa' atrás. Estoy así po' como el caballo mirando... futuro de los chiquillos po' si eso es lo más importante. Estoy en una depresión si... con lo de mi hija. Igual... soy humana, me caigo. Yo no le pego a los chiquillos, pero, grito... Prefiero gritar que... pegarle a los chiquillos. Ya y al Benja obviamente, donde me ve... ellos presienten cuando uno anda... enojada, porque yo ando -ya déjame- y ahí el Benjamín... me bota todo me pega... no me quiebra nada pero, empieza a golpear las puerta, se empieza a morder, sale pa' fuera, va a dejarle la escoba a mi mamá adelante. Entonces ahí tengo que estar con el pestillo cerrando pa' que no salga pa' fuera. Me da miedo por la perra, porque lo puede morder. Es un bóxer que tiene mi mamá... entonces me da miedo que él le quiera pegar a la perra y la perra lo muerde, y ahí lo agarra y no lo suelta, no ve que esos perro tienen la mandíbula tan...

E: Si, no, pero,... esos perros tienen... Bueno, algo nada que ver si, Pero esos bóxer son para... son especiales para los niños, de hecho. No son agresivos, con los niños con las personas...

M.S.: Pero en caso que ellos tengan,... el Benjamín le pega a la perra, a mi me da miedo que reaccione la perra...

E: Si, pero creo que no. Eso, no se da nunca, no así como los rottweiler, esos si son... Pero no los bóxer no...

M.S.: Tiene bóxer mi papá, una perrita. A mi me da miedo que no se po' que la perra diga -ya este cabro tanto que me lesea que me hincha- me da miedo que lo pesque, no se le quiebre la pierna, si tienen tanta fuerza. Y después me lleven presa, después... o a mi mamá no se po'... ¿Qué hago? (se ríe)

E: No, no pero en general, no enserio para quitarle también un poco la angustia, porque por el porte de los perros por como son uno tiende a pensar que son agresivos, pero en realidad, ladran arto, eso sí... pero de atacar no. El ataque lo tienen con otro tipo de... de cosas, se enfrentan de otro modo, digamos no con los niños, ni con las personas...

M.S.: A ya, porque ella presiente al Benjamín, cuando lo siente que anda enojado, la perra se esconde, y él, va par donde la perra, y ahí tengo que pescarlo del bracito, vamos para la casa hijo... Para no andar... si lo reto va a ser peor.

E: ¿O sea en la casa viven sus papás, también...?

M.S.: Si es que yo vivo... bueno estos sitios son antiguos, son sitios grandes. Entonces yo vivo al fondo, con mi casita, mi cocina, todo aparte. Mi mamá vive adelante ella tiene su casita ahí todo, y al medio tiene un gallinero, entonces el Benja me tiene, a hacer eso a donde mi mamá, le ha botado las plantas y todas las cosas.

Y ahí tengo problemas con mi papá, porque le bota las plantas po'... Porque él quiere botar algo, quiere sacar su ira, botando plantas, haciendo tira plantas, pegarle a la perra, pegarle a la Katy. La Katy agarra una cuchara de madera, y el Benjamín le tiene terror, porque le ha pegado la Katy. Porque ella tiene que defenderse, yo puedo estar, yo puedo estarme bañando, y ahí siento los gritos,... tengo que salir con una toalla, a verlo,... y le digo Katy acompáñame al baño a bañarme, deja a tu hermano que este solo en el computador. Y ahí yo me puedo bañar. O a medias como, o a medias tomo once por lo mismo todo eso... Y eso no adelgazo po'... (Se ríe) y es verdad...

E: ¿Usted hace alguna actividad...?

M.S.: eh, no...

E: ¿No?... Está dedicada a cuidar... a los...

M.S.: A los chiquillos, sí. Me gustaría trabajar, pero el horario que los chiquillos están aquí el Benjamín y la Katy, no... Adonde en tres horas voy a buscar trabajo...

E: ¿Y en que le gustaría trabajar?

M.S.: A mí me gustaría no se po'... en una cocina, o ayudar a cocinar, o a servir, eso me gusta a mí. Pero, ¿quién me ve a los chiquillos...? Y tu sabi que en los restoranes, son de... por ejemplo de ocho ano se po' once de la noche. ¿A dónde? ¿Con quién dejo al Benja? No se queda con nadie. Yo me pierdo, por ejemplo él no me ve que yo voy al baño, y él deja la tole-tole... Me sigue par todos lados, es mi marido que tengo yo. No puedo tener ningún pretendiente porque él me lo... se pone con la chicoca, beso a algún amigo, él empieza a pegar pata, a tratar de morderlo. Entonces...

¿Qué marido voy a tener yo,...? ¿O qué pinche? No puedo. El me... no se po'... estoy muy, no es metida,... es como un, ¿haber como es la palabra?, no asumir eh... estoy a

ver cómo... lo tengo como en una burbuja al Benja, ¿no sé si me entiende? Yo trato de protegerlo mucho a él y a la Katy... pa' que no le haga daño a la Katy, pero... y a mí no me deja vivir po' o sea... ¿no sé si me entendí tu...? Así estoy yo.

A lo mejor por eso tengo esa depresión aparte de la niña... de la situación del Benja, todo junto, tengo como un...

E: ¿Porque en el fondo usted se empieza a postergar?

M.S.: Si... muchas cosas...

E: A dejar de hacer cosas para usted. Y a la vez usted también a lo mejor quisiera hacer muchas cosas y...

M.S.: Si... Me gustaría trabajar, me gustaría que a los chiquillos no les falte nada, pero no puedo, quien me los ve... El Benja que es apegado a mí... ahora que está en clases es distinto porque ahí él sabe su rutina, su rutina de ello es así. Y cuando el no viene al colegio yo tengo que explicarle que hoy día es sábado y que no hay clase... y que estamos en la casa, entonces ahí el Benjamín... por lo menos está mejor, pero si yo lo saco de esa rutina Benjamín queda, la tole...

E: Que difícil...

M.S.: Es difícil.

E: Pero parece que ustedes tienen, como... ya saben bien qué cosas les faltan qué cosas les gustan. Entonces, parece que a medida que va pasando el tiempo esto...

M.S.: Uno va aprendiendo ciertas técnicas y... Bueno yo todavía tengo que seguir aprendiendo, etapas que ellos pasan. Tiene siete, vamos a ver cuando tenga diez... no sé qué va a pasar ahí...

E: Y hasta el minuto de lo que ha pasado. ¿Qué siente que ha aprendido de todo esto...?

M.S.: Eh... Ha sido difícil si pero, he aprendido cosas, y a veces me da flojera, y digo – pucha- tengo que andar yo en el furgón, yo tengo que estar aquí, sin poder trabajar. Entonces me da toda la... Uno se... se desgana. Porque me gustaría dar más po', o sea de que él este en el colegio y yo por último trabajar, después venir a buscarlo y así. No tendría yo la rutina, que yo tengo de estar aquí. Si lo paso bien con las otras mamás, porque conversamos. Pero siempre hablan cosas de la ahí que se pelan por ahí por allá,... de el correo de las brujas tu sabi que el colegio, en fabrica,... yo he trabajado en fabrica, antes que nacieran los chiquillos, uno pasa por eso, en fabrica en todo. Y aquí en el colegio, bueno como hay buenas mamás, no hay... hay de todo

E: En todos lados (se ríe)... Parece que las mujeres tenemos ese don de... “de crear”...

M.S.: (se ríe) claro, no es chiste

E: Y dentro del contexto actual, ¿qué consideraría importante?

M.S.: ¿Importante para que siga adelante el Benjamín o para mí?

E: Para Usted

M.S.: De todo, (suspira con una risa), lo que me gustaría a mí...

E: Lo que usted valora... lo que le permite estar ahora contándonos a nosotras lo que a usted le pasa.

M.S.: Siento como un relajo, porque estoy contándoles a ustedes mis cosas... eh, no sé si la tía les explicó la actitud de Benjamín, me gustaría que se valiera por sí mismo, que pudiera trabajar a futuro, no sé si alguna vez va a poder tener su familia, o si siempre me va a tener... a mí me gustaría que él saliera por sí mismo. Que sacara su enseñanza básica, la media, he sabido de casos que sacan su octavo, que sacan su cuarto medio y que tienen su vida normal. Eso yo quiero para el Benja.

E: Y usted está ahí para...

M.S.: ¿Para apoyarlo? Sí, yo estoy ahí para apoyarlo, como para él como para la Kathy. Los otros ya son mayores ya, no me necesitan a mí, pero ellos sí. Bueno y que Dios me dé patas paradas, eso es lo otro, necesito estar parada. Si estoy con un bastoncito tiene que ayudarme el Benja, no sé...mmm...

E: ¿Qué edad tiene usted?

M.S.: 42, no sé si Dios me va a dar más vida adelante, no sé.

E: Al menos ahora ha estado ahí...

M.S.: Sí, al pie del cañón por ahora...

E: Y a parte de todos los esfuerzos que usted ha hecho, en todo el proceso del Benjamín, ¿qué cosas rescataría de usted misma?

M.S.: ¿De mí o del Benja?

E: ¿De usted?

M.S.: Muchas cosas, me gustaría no tener depresión, preocuparme más de ellos dos,

porque a veces uno no, bueno no a veces, casi siempre, con la depresión que yo tengo uno anda más en otra... si me preocupo de bañarlos, que anden limpios, de que no tengan nada en la cabeza... pero igual hay algo que, me gustaría no estar en depresión. Para no andar, que me anden dando pastillas, con lo que pasó con mi hija andaba volada y los chiquillos no los bañaba, no les daba comida, estaba... entonces yo me sentía culpable igual...

E: Pero ahora sí está, lo positivo que tiene usted es que ha trabajado hartito por ellos, ha sacrificado hartito también...

M.S.: Y he dejado todo de lado... yo misma, porque una trabajando ya se preocupa más de estar más delgada, de comprarme ropa, de tener un pinche, no sé, eso es lo que yo no tengo ahora. Bueno en estos momentos no quiero nada con... en estos momentos con pinches nada... porque estoy más enfocada en los chiquillos. ¿Con qué persona? Yo prefiero estar sola con mis críos, que a que venga alguien, diga no... te quiero y le haga daño a mis hijos. Yo primero soy mamá que mujer, Dios sabe...

E: Estos cuestionamientos vienen en qué parte del día, cuando...

M.S.: Bueno prácticamente más en la noche, que como yo sabía que mi marido llegaba en la noche, se iba a trabajar en la mañana, entonces esa era la rutina que una tenía en la casa. Y él que se fue y nos dejó botados es difícil... lo tengo que asumir yo, soy mamá y papá para los chiquillos. A mí me hacen el regalo del papá, a mí me hacen el regalo de la mamá, pero me preocupa la Kathy que me pregunta por el papá. Yo no soy psicóloga, soy mamá, a veces una dice "se mandó a cambiar", me sale, pero a veces digo "no hija, está trabajando en el sur y no sé cuándo te va a venir a ver", nada más. Pero yo sé que le afecta también, como al Benja como a la Kathy, el Benja yo creo que más que la Kathy porque el Benja no puede decirme "mamá mi papá" o "quiero hablar con mi papá", el Benjamín no me puede decir eso. Entonces eso que lo que yo creo... este niño anda agresivo, que no puede decirme eso. Yo, a mí me da pena, me da rabia de pescarlo y agarrarle el cogote como se dice, como tan imbécil, tu hijo te necesita. Lo de nosotros ya es pasado, pero el presente es ellos, él va a envejecer, los chiquillos van a crecer, eso no entiende él po...

E: ¿Y hace cuánto se separaron, perdón?

M.S.: Hace... de cuando falleció mi hija, hace dos años cinco meses más o menos... ya lleva dos años seis meses ya mi hija...

E: Ya... ¿y ahí él se fue no más?

M.S.: Sí, se fue no más.

E: ¿Nunca le dio un motivo más profundo tal vez?

M.S.: No, ningún motivo.

E: Y a los niños tampoco...

M.S.: Tampoco... no ha vuelto a tener contacto ni teléfono ni personalmente.

E: ¿Y usted eso como lo ha manejado con los niños? ¿No le ha contado realmente que...?

M.S.: A la Kathy no le he podido contar porque es muy chiquitita, porque yo si digo a la Kathy "hija, tu papá me fue infiel, se fue con otra mujer", es como tan, yo no puedo decirle de esa manera. Porque ella lo va a tomar... la puedo joder psicológicamente, más de lo que está, de decirle "no, tu papá está trabajando y no sé cuándo va a venir", nada más. Yo estoy esperando que tenga no sé, que tenga conciencia, que tenga madurez para entender las cosas, no sé, a los diez años, no sé, o a lo mejor menos, según lo que me diga la psicóloga. Yo no puedo decirle una cosa así y ¡Pa! Destruirla a ella.

E: ¿Y usted está con psicóloga?

M.S.: Sí, con la tía, estoy con ella y me van a llevar al Barros Luco para que me den calmantes, yo de repente... no quiero andar volada tampoco... pero quiero andar tranquila, que... no cualquier cosa yo me altero al tiro. Entonces yo quiero andar tranquila, porque los chiquillos por ultimo si llegan a pelear, yo me altero al tiro, y yo pa' no pegarles yo grito o pego un garabato. Entonces la Kathy me dice "pero mamá eso no se dice", yo le digo no si sé, perdóname pero estoy enojada. No lo digo así, pero con la cara que me ven se corren, o se pone a llorar la Kathy porque me ve enojada.

E: ¿Pero a usted le han dado tips para ir manejando esas cosas?

M.S.: No... yo lo estoy como puedo, porque me imagino que yo debo transformar la cara, porque la Kathy se asusta al tiro. Y el Benjamín igual, porque empieza a botarme las cosas, a botar los juguetes, se muerde él, entonces, yo, me gustaría verme la cara que pongo, no sé qué cara pondré. Y cuando me ven relajada ahí, el Benjamín abraza, me aprieta fuerte, porque ellos no tienen... eh... como los niños normales, pero te aprietan como si están ahorcandote. Ellos tienen así, el modo de cariño de ellos es así, te quiero mamá pero (gestualiza ahorcamiento)... Me deja morado aquí donde me aprieta, tan fuerte que me aprieta, no sé... pero me ha sido tan difícil todo, sola, más difícil con el Benjamín porque no puede hablar, he aprendido ciertas señales, pero hay veces que él me hace señales que yo no cacho nada po. Digo, "pero qué hijo", y me hace no sé... unas cosas así raras, sé que esto es hablar, comer, eso es lo que sé po. Pero lo demás no entiendo. Dije, "tía pucha deme algún papel, algo con las señales y yo aprenderlas", pero de repente a la tía se le olvida, es más volá que yo (se ríe), para poder entender po... (CIERRE).

