

UNIVERSIDAD NACIONAL DE SAN AGUSTÍN
FACULTAD DE PSICOLOGÍA, RR.II. Y CS. DE LA
COMUNICACIÓN
ESCUELA PROFESIONAL DE PSICOLOGÍA



**“Representación Simbólica y Configuración de la Paternidad en padres y
madres de niños con Trastorno del Espectro Autista en la ciudad de
Arequipa”**

Tesis presentada para optar el Título Profesional de Psicólogas

Por las Bachilleres:

Catacora Salazar Claudia Sofía

Pachao Quispe Marlith Betzaide

Arequipa - 2017

PRESENTACIÓN

SEÑOR RECTOR DE LA UNIVERSIDAD NACIONAL DE SAN AGUSTIN

SEÑOR DECANO DE LA FACULTAD DE PSICOLOGÍA, RELACIONES INDUSTRIALES Y CIENCIAS DE LA COMUNICACIÓN

SEÑOR DIRECTOR DE LA ESCUELA PROFESIONAL DE PSICOLOGÍA

PRESIDENTE DEL JURADO

DOCENTES MIENBROS DEL JURADO

Siendo uno de los principios de nuestra universidad formar profesionales que desarrollen y fomenten la investigación, que contribuya al mejor conocimiento, comprensión y solución de problemas sociales,, es que ante ustedes exponemos la presente investigación que tiene por título “Representación Simbólica y Configuración de la Paternidad en padres y madres de niños con Trastorno del Espectro Autista en la ciudad de Arequipa”, mediante la cual deseamos optar el título profesional de Psicólogas, además de promover la investigación de tipo cualitativa en el ámbito clínico y social. Esperando se encuentre en los niveles requeridos y cuente con su sanción positiva.

Claudia Sofía Catacora Salazar

Marlith Betzaide Pachao Quispe

RESUMEN

Durante los últimos años se ha hecho evidente el incremento del diagnóstico del Trastorno del Espectro Autista (TEA), frente al cual se ven afectados no sólo quienes lo padecen, sino además la familia, siendo los padres quienes asumen un rol más activo. Son ellos quienes se enfrentan a una ardua labor que llega a convertirse muchas veces en una lucha diaria debido a las características propias del trastorno. Con tal motivo, el presente estudio tiene como objeto comprender el modo en que los padres configuran su paternidad, tomando en cuenta la historia personal junto a la representación simbólica que formaron a partir de las experiencias con sus hijos autistas. Para ello se eligió trabajar con tres unidades familiares, donde se entrevistó a 3 madres y 2 padres, quienes colaboraron de manera voluntaria y desinteresada. Para estos fines se abordó el tema desde una perspectiva cualitativa, haciendo uso de la fenomenología como método de investigación y el Análisis Crítico de Discurso (ACD) de Van Djik (1999), para el análisis de datos; haciendo una división dimensional histórica, personal, contextual y prospectiva del discurso de cada parente, donde la palabra fue tomada como unidad de análisis.

Finalmente se halló que la paternidad se configura tomando en cuenta elementos de la historia personal de cada parente y madre conjuntamente a las experiencias vividas con cada hijo/a. Así mismo, si bien cada parente ha logrado significar lo que ocurre con sus hijos, ésta significación es precaria, la cual puede caer con facilidad provocando incertidumbre y angustia que podría terminar en actos fatales. Por lo tanto, consideramos importante que el trabajo con el niño autista sea acompañado de los padres, acogiendo su malestar, el cual tiene incidencias directas en la relación con su hijo.

Palabras clave: *Trastorno del Espectro Autista, representación simbólica, experiencia, subjetividad, maternidad y paternidad.*

SUMMARY

During the last years, the diagnosis of Autistic Spectrum Disorder (ASD) has been increasing. It is not only those who suffer from it, but also the family, with the parents taking on a more active role. They are the ones who face an arduous task that often becomes a daily struggle due to the characteristics of the disorder. The purpose of this study is to understand the way in which parents shape their fatherhood, taking into account the personal history together with the symbolic representation that they formed from the experiences with their autistic children. For this sake, three family units were chosen to work with, where three mothers and two fathers were interviewed and collaborated voluntarily and selflessly. For these purposes the subject was approached from a qualitative perspective, making use of the phenomenology as a method of investigation and the Critical Discourse Analysis (ACD) of Van Djik (1999), for the analysis of data; making a historical, personal, contextual and prospective dimensional division of each parent's speech, where the word was taken as the unit of analysis.

Finally it was found that paternity is configured taking into account elements of the personal history of each father and mother together with the experiences lived with each child. Likewise, although every father has succeeded in signifying what happens to his children, this significance is precarious, which can fall easily causing uncertainty and anguish which could end in fatal acts. Therefore, we consider important that the work with the autistic child must be accompanied by the parents, welcoming their discomfort, which has a direct impact on the relationship with their child.

Key words: *Autistic Spectrum Disorder, symbolic representation, experience, subjectivity, maternity and paternity.*

AGRADECIMIENTOS

Agradecimientos

A todos aquellos que se encuentran en algún lugar, y a los que deseamos acompañarlos desde aquí.

Marlith Betzaide Pachao Quispe

A quienes pusieron el hombro ya sea de soporte o empuje para la realización de éste trabajo, y para quienes de algún modo se ganaron mi respeto y admiración dejando una huella más allá de lo que me hicieron aprender.

Claudia Sofía Catacora Salazar

ÍNDICE

PRESENTACIÓN-----I

RESUMEN -----II

SUMMARY ----- III

AGRADECIMIENTOS ----- IV

INTRODUCCIÓN ----- V

CAPÍTULO I

1. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA-----	15
2. OBJETIVOS DE LA INVESTIGACIÓN-----	17
2.1. Objetivo General -----	17
2.2. Objetivos Específicos -----	17
3. IMPORTANCIA DEL ESTUDIO -----	18
4. LIMITACIONES DEL ESTUDIO -----	18
5. DEFINICIÓN DE TÉRMINOS -----	19
5.1. Trastorno Autista: -----	19
5.2. Paternidad: -----	19
5.3. Subjetividad-----	20

CAPÍTULO II

REVISIÓN DE LA LITERATURA ----- 21

1. AUTISMO----- 21

1.1. Naturaleza del Autismo -----	21
1.2. Autismo Infantil: Perspectiva histórica y actual-----	21
1.2.1. Hacia una clínica infantil -----	22
1.2.2. El surgimiento del autismo como concepto -----	23
1.2.3. La actualidad del Autismo -----	25
1.3. Criterios Diagnósticos -----	26
1.4. Tratamiento e intervención -----	28
1.4.1. El método ABA (Applied Behavior Analysis):-----	29
1.4.2. El modelo TEACCH: -----	29

2. PATERNIDAD ----- 30

2.1. Familia -----	30
2.2. Maternidad y Paternidad -----	31
2.2.1. Maternidad-----	33
2.2.2. Paternidad-----	35
2.3. Rol de los padres -----	35
2.3.1. Rol de los Padres en el Autismo -----	36
2.4. Impacto del Autismo en los Padres -----	36
2.5. La culpabilidad de los Padres -----	39

3. SUBJETIVIDAD----- 40

3.1. Experiencia y Subjetividad -----	40
3.2. Representaciones simbólicas -----	42

CAPÍTULO III

METODOLOGÍA DE LA INVESTIGACIÓN-----	44
1. APROXIMACIÓN METODOLÓGICA -----	44
2. MÉTODO Y DISEÑO DE LA INVESTIGACIÓN-----	45
3. MUESTRA -----	47
4. ESTRATÉGIA Y TÁCTICA -----	48
4.1. Estratégias -----	48
4.2. Tácticas -----	49
5. TÉCNICAS E INSTRUMENTOS -----	50
5.1. Ficha de registro: -----	50
5.2. Línea de vida: -----	50
5.3. La entrevista semi-estructurada a profundidad: -----	51
5.4. Observación participante: -----	51
6. NIVELES Y EJES DE ANÁLISIS-----	51
6.1. Análisis de las macro estructuras semánticas -----	52
6.2. Análisis de significados locales -----	52
6.3. Construcción del significado de Autismo y Paternidad -----	53
7. PROCEDIMIENTOS -----	53

CAPÍTULO IV

ANÁLISIS DE DATOS -----	55
1. ANÁLISIS DE MACRO ESTRUCTURAS SEMÁNTICAS-----	55
1.1. Autismo-----	55
1.2. Paternidad-----	55

2. ANÁLISIS DE SIGNIFICADOS LOCALES-----	55
2.1. UNIDAD FAMILIAR N° 1 – FELICIA -----	56
2.2. UNIDAD FAMILIAR N° 2 – ORLANDO Y ALEJANDRO -----	62
2.3. UNIDAD FAMILIAR N°3 – NICOLÁS -----	72
 CAPÍTULO V	
RESULTADOS DE LA INVESTIGACIÓN-----	82
1. Representación Simbólica del Autismo y la Maternidad -----	82
2. Representación Simbólica del Autismo y Paternidad -----	87
DISCUSIÓN-----	91
CONCLUSIONES -----	96
RECOMENDACIONES-----	98
BIBLIOGRAFÍA-----	99
ANEXOS-----	104
CASOS CLÍNICOS -----	191

INTRODUCCIÓN

El tema del autismo y sus implicancias en la clínica, hoy, continúa siendo un tema controversial y ciertamente desconcertante. Aunque se presume una causalidad orgánica, la comunidad científica no llega a ponerse de acuerdo. Es así que hasta este momento el autismo es sólo reconocible por la aparición de ciertos síntomas clásicos como: la alteración del lenguaje, la interacción social recíproca, la presencia de actos estereotipados y preferencias e intereses restrictivos. No obstante, cada caso presenta ciertas variantes que pueden o no estar acompañados de ecolalias, soliloquios, auto-agresividad, insensibilidad al dolor, entre otros. Siendo todas estas modalidades que reafirman el aislamiento de la persona autista del mundo que le rodea y su tendencia a bastarse de sí mismo.

Leo Kanner, citado por Egge (2008), es el primero en describir de manera detallada el cuadro clínico al que llama “autismo” en su artículo “Autistic Disturbances of Affective Contact” publicado en 1943; donde se refirió a este como “autismo infantil precoz”, siendo sus principales características la falta de contacto con las personas, ensimismamiento y soledad emocional.

Un año más tarde y casi simultáneamente, Hans Asperger habló del autismo inteligente o de alto funcionamiento, en donde los trastornos del lenguaje sería la principal diferencia entre ambos (Maleval, 2011, pág. 36-37). Lo cierto es que desde entonces y hasta la fecha, el hallazgo del origen del TEA ha sido el principal protagonista, dejando de lado a los mismos autistas y a sus familias; en donde los padres solo han sido tomados en cuenta, para atribuirles una nefasta e injusta suposición sobre la génesis y evolución del autismo.

Sin ir muy lejos, el mismo Leo Kanner también en 1943 introdujo el término de “las madres nevera” en referencia al inadecuado vínculo establecido entre padres e hijos, donde la mayor responsabilidad recaía sobre las madres quienes se encontraban la mayor parte del tiempo al cuidado del niño. “En la búsqueda de la causa, algunos estudios llegan incluso a afirmar que la obesidad de la madre, como así también la edad de los padres mayores a los

35 años, contribuye al nacimiento de los niños autistas. De este modo, la falta recae nuevamente sobre los padres y sobre su estilo de vida” (Tendralz & Alvarez, 2013).

Por otro lado, consideramos importante también tener en cuenta el lugar que ha ocupado el niño en distintos tiempos dentro de la sociedad y la constitución familiar, el cual tiene efectos sobre la definición de paternidad y maternidad. En una entrevista hecha a José Fernando Velázquez por Viviana Berger, él señala que a partir de los siglos XIII al XV el niño fue introducido en la vida familiar y social, y que antes de esto era considerado un objeto de patrimonio. Comentó además que durante los siguientes siglos el niño pasó a ser considerado un ser inocente y débil adquiriendo un carácter divino, lo que dio lugar años más tarde al discurso higienista alrededor del mismo como prevención de los trastornos de la conducta en el adulto, y en donde cualquier alteración de la normalidad era responsabilidad de lo familiar por no haber cuidado o promovido el desarrollo del niño. Luego el colegio y los internados vinieron a suplir las deficiencias en cuanto al encauzamiento disciplinario quedando los padres una vez más fuera (Berger, 2012).

En este último siglo, podemos apreciar que el niño es considerado como un ser de derecho, en donde la ley lo protege e incluso está por encima de la paternidad; y es ésta quien sanciona y sentencia el “buen” y “mal” cumplimiento de la misma. De este modo se puede decir que ser padre parece ser una tarea casi imposible, debido a los estándares e ideales que hoy se manejan y que a su vez los coloca en un lugar de no saber. Bajo estas coordenadas, “ser padre de un niño autista” no escapa a esta lógica.

Es cierto que la paternidad es una labor que de por sí tiene complicaciones, sin embargo ser padre o madre de un niño con alguna dificultad lo es mucho más. El autismo por sus características resulta enigmático para los padres e incluso los especialistas, ya que no hay un saber general y consensuado respecto del origen, ni del tratamiento a seguir. Por lo que los padres se encuentran sumidos en una búsqueda - muchas veces en solitario - de alguna respuesta.

No es extraño escuchar en los padres las dificultades que supone durante un tiempo – que puede llegar a ser muy largo - salir con su hijo a la calle, en definitiva, participar con él de la vida social. El relieve que adquiere la mirada de los demás hacia las conductas de su hijo despierta a veces un sentimiento de vergüenza que inhibe a los padres a hacer determinadas actividades sociales. Esta vergüenza se acompaña, en ocasiones, de un sentimiento de culpabilidad por no saber cómo responder cuando una rabeta, por ejemplo, de su hijo se produce en un centro comercial. La mirada de los demás es interpretada como incomprendión o rechazo. En ocasiones, los padres tienen que escuchar un juicio sobre su incapacidad de educar a su hijo, encontrándose así con la imposibilidad que toda sociedad tiene para reabsorber por completo la diferencia que el lenguaje genera. (Carbonell & Ruiz, 2013, pág. 140)

Jacqueline Berger, madre de dos gemelas autistas, escribe lo siguiente en su libro *Salir del Autismo*: “Cuando, día tras día, nada va como debiera, cuando día tras día, los hechos y los gestos se cargan de angustia porque el niño no responde o coge rabietas insondables, cuando todo es complicado, vestirlo, lavarlo, darle de comer, jugar, pasear, dormirle, cuando los actos más banales de la vida cotidiana toman de improviso la andadura de un cataclismo, cuando la salud está cada día en juego, los padres viven una pesadilla” (Carbonell & Ruiz, 2013, pág. 136).

Sobre este punto, Eric Laurent (2013) agrega que el arresto domiciliario en la identidad “madre de niño autista”- y padre de niño autista- no es solo una oportunidad para el empowerment, para la responsabilización y la capacidad para decidir el propio destino: también puede conducir a un encierro mortífero (pág. 29). Un encierro que puede conllevar a un final trágico o fatal, como lo demuestran una serie de acontecimientos lamentables ocurridos hace algunos años. “El 12 de abril de 2006 en Hull - Inglaterra: “Alison Davies y su hijo [autista] de doce años, Ryan se dieron muerte arrojándose desde un puente, al río Humber, el que aparentemente fue un asesinato-suicidio” (McGovern, 2006). Un caso similar se presentó en Manhattan en febrero del 2010 una mujer millonaria mató a su hijo autista de ocho años de edad proporcionándole supuestamente una dosis de píldoras tras un intento de suicidio fallido posterior. (Portugués, 2012)

Tomando en cuenta estas referencias y nuestra experiencia en el ejercicio clínico infantil, podemos decir que la paternidad lleva consigo una responsabilidad casi inherente por el mismo hecho de ser padres. Bonnaud (2014) coincide con Freud al decir que un hijo habita en el discurso de sus padres incluso mucho antes de nacer, éste ya nace inscrito en una cierta constelación significante; ya estaba allí hablado por el otro paterno (pág. 77, 114). De esto podemos decir, que un niño representa una realidad, un real hecho carne que viene a ocupar un lugar en la trama familiar y la estructura del lenguaje que le dará un ser. Este vínculo padre-hijo y sus implicancias relucen aún más cuando algunas dificultades del niño se hacen evidentes como en el caso del autismo.

Sumado a esto encontramos que la expansión del diagnóstico lleva continuas y crecientes cuantificaciones en búsqueda de la cifra que exprese el impacto sobre la población. Por un lado el Centro para el Control y Prevención de Enfermedades (CDC), ubicado en Estados Unidos, ha afirmado en marzo del 2011 que 1 de cada 88 niños padece autismo por lo que en ese momento se consideraba que ese porcentaje revelaba un cuarto más de niños autistas del año 2009, y que desde el año 2007 hasta el año 2011 se produjo un crecimiento del 78 % (Tendlarz y Alvarez, 2013). Así mismo, la OMS (Organización Mundial de la Salud) se ha pronunciado y dice que 21 de cada 10,000 niños nace con autismo; entendiendo que da por sentado que el autismo es una enfermedad de carácter congénito. Al respecto, en nuestro país, según el CONADIS (Consejo Nacional para la Integración de la persona con discapacidad) 4 de cada 1000 niños son afectados por autismo, y alrededor del 75% presenta, concomitantemente, algún otro trastorno del desarrollo (retraso mental o motriz, síndrome de Down, entre otros).

Debido a esta problemática se han iniciado estudios en varios países; como por ejemplo, un proyecto llevado a cabo en la Facultad de Psicología de la Universidad de Buenos Aires, demuestra que: “En todos los casos el efecto de angustia, desgarro, dolor psíquico, desesperación e imposibilidad de tramitación de esa realidad, que manifiestan los padres, da cuenta de una verificación de la presencia de un real, de una situación de tal montaje efectivo que imposibilita su simbolización. Estos padres se confrontan con algo

inasimilable y que como todo trauma los compele a tener que intentar alguna forma posible de tramitación” (Rubistein y Manzotti, 2000)

Sin embargo, en nuestro país aunque existen investigaciones sobre padres con niños autistas, éstas son de índole cuantitativa. Cabe mencionar la investigación realizada en la Facultad de Psicología de la Pontificia Universidad Católica del Perú (PUCP), donde se pudo identificar que los padres con niños autistas presentan un alto nivel de estrés parental (Pineda, 2012)

Por lo tanto estamos convencidas de que la paternidad con niños autistas y sus implicancias, representan una serie de impases y dificultades que son vivenciadas de manera singular por cada padre. A su vez, estas vivencias se inscriben e incorporan en la subjetividad de cada uno de ellos, operando en el vínculo entre padre e hijo, el cual en ocasiones podría ser experimentado por gran angustia que desencadene en trágicos finales. En ese sentido, el trabajo con los padres debe ser puesto en primer plano, como una condición sine qua non para un trabajo posible con el niño. “Antonio Di Ciaccia señala que el lugar hecho a los padres constituye uno de los puntos decisivos para hacerse cargo de los niños” (D’Halleux, 2015).

Tal argumentación nos suscita una inquietud y despierta un deseo por abordar esta temática en relación al autismo, por esto nuestro principal interés se centrará en descubrir y conocer la paternidad que padres y madres se han configurado en relación al autismo de sus hijos: antes y después de recibir tal diagnóstico. Para lo cual nos serviremos del enfoque cualitativo, empleando una metodología fenomenológica a partir de la cual se eligió emplear el Análisis Crítico de Discurso de Van Djik (1999), acompañada de recursos y herramientas que nos permita alcanzar nuestros objetivos, en donde en primera instancia presentamos un recorrido bibliográfico acorde a nuestros fines, seguido del apartado metodológico detallado para luego pasar al análisis de los datos y finalmente dar paso a los resultados, discusión y conclusiones de la investigación.

CAPÍTULO I

1. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

El autismo es un trastorno complejo del desarrollo que implica retrasos y compromisos de las áreas de interacción social y lenguaje, incluyendo una amplia gama de síntomas: emocionales, cognitivos, motores y sensoriales (Greenspan & Weider, 2006). Estos síntomas suelen presentarse desde los primeros meses de vida y se acentúan en el transcurso de los años.

En enero del 2016, la Organización Mundial de la Salud (OMS) publicó un reporte donde indica que 1 de cada 160 niños tendría Trastorno del Espectro Autista (TEA). Según un artículo publicado por el CONADIS: “En el caso de Perú, las últimas cifras presentadas por el INEI a julio del 2013, indican que existe 1 602 669 personas con discapacidad: intelectual, mental, y del habla, entre las cuales están ocultas las estadísticas de personas con TEA”. Ante este hecho encontramos que nuestro país no cuenta con una cifra exacta de personas con TEA; y en la Gerencia Regional de Salud de Arequipa tampoco hay registro alguno.

Frente al evidente incremento mundial del diagnóstico de TEA surge la problemática, no solo de la persona que padece este trastorno, sino que además hay cientos de padres sin saber qué hacer, ya que hasta el momento su causa es desconocida. Según Jácobo (2011) “El problema de la etiología o causa que produce el cuadro clínico del autismo, es algo para lo que aún no existe respuesta evidente”. Esto es reafirmado por la OMS en el 2016 cuando dice que “la evidencia científica disponible parece indicar que existen diversos factores, tanto genéticos como ambientales, que contribuyen a la aparición de trastornos del espectro autista, influyendo en las primeras fases de desarrollo del cerebro”. Lo cierto es que hasta la actualidad existe gran diversidad de estudios concernientes a la etiología del autismo que no logran ponerse de acuerdo.

Mientras esto ocurre, los padres siguen lidiando día a día con el TEA de sus hijos, convirtiéndose muchas veces en un verdadero desafío.

Si bien es cierto que “todas las familias están sometidas a presiones y demandas sociales (...) en el caso de las familias en cuyo seno hay un hijo con discapacidad se les añade unas

presiones y demandas especiales” (Gonzales & Cilento, 1999). La presencia de un hijo con autismo en el hogar, genera grandes cambios emocionales a los padres, a los hermanos y otros miembros de la familia, produciendo sentimientos encontrados en cada uno de ellos (Bueno, A.; Cárdenas, M.; Pastor, M. y Silva, S., 2012)

Es así que, ante la “pesadilla” de algunos padres, luego de la confirmación diagnóstica de TEA de sus hijos, “se inicia un periplo por instancias y profesionales diversos [en busca de un tratamiento] que llega a convertirse en un tormento para todos” (Carbonell y Ruiz, 2013, pág. 137). En muchos de estos casos los padres dejan de ser padres y pasan a convertirse en terapeutas auxiliares en casa, reforzando y repitiendo el trabajo terapéutico que eligieron para su hijo. Por ejemplo “en los E.E.U.U y en Inglaterra los partidarios de las terapias conductuales y educativas proponen la movilización de los padres y niños en un esfuerzo intensivo y sin descanso (...) a lo largo de toda la jornada” (Laurent, 2013). Muchas de estas tareas dejan a los padres muy agotados.

Siguiendo esta línea, algunos padres pueden albergar grandes expectativas sobre el avance de su hijo, que termina llevándolos a la desesperación, frustración e incluso la muerte. En un artículo extraído de The New York Times en el 2006: “Una serie de dramas lo demuestran, como el acontecido el 12 de abril de 2006 en Hull, Inglaterra: Allison Davies y su hijo de doce años, Ryan se dieron muerte arrojándose desde un puente al río Humber, en lo que aparentemente fue un asesinato-suicidio” El 14 de mayo del mismo año, en Albany, Oregon, Christophe DeGroot, de 19 años, quedó atrapado en su apartamento en llamas. Murió en un hospital de Portland cinco días más tarde y sus padres están acusados de asesinato por haberlo dejado solo y encerrado. El mismo domingo de mayo, en Morton, Illinois, la Dra. Karen McCarron reconoció ante la policía que el día anterior había asfixiado a su hija de tres años, Katherine, con una bolsa de basura” (Laurent, 2013). Además este artículo Autism’s Parents Tramp agrega que: “Las observaciones insinúan que los padres estuvieron haciendo grandes intentos y que tal vez se vieron frustrados ante sus grandes esfuerzos y la poca mejoría de sus hijos” (párr. 5).

Hasta este punto podemos rastrear que la mayoría de padres vienen desarrollando una ardua labor en relación al cuidado y progreso de sus hijos, sin embargo estos pueden colocarlos en posiciones extremas. Y que a pesar de venir siguiendo un tratamiento, muchos de ellos

se encuentran solos. Acerca de esto, Blanca Núñez (2007) refiere que: “durante mucho tiempo por lo general, las investigaciones han centrado la mirada en la persona con discapacidad y solo de una manera muy tangencial, en su familia; es decir en el lugar que debía jugar, no la familia, sino los padres, como una ayuda imprescindible para el hijo. Si los padres tenían problemas era una cuestión distinta. Lo importante era el hijo”

Es así que Martin Egge (2008) nos dice que: “ hace falta que los padres se sientan incluidos en las preocupaciones a causa del vacío creciente en el que se encuentran para afrontar, de un día para el otro, el alejamiento de un hijo que ha ocupado su vida día y noche, aislando cada vez más del contexto social”.

En vista de lo antes expuesto es que planteamos la necesidad de llevar a cabo la presente investigación que busca hacer un análisis en profundidad del discurso y la estructura de sentido que los padres hayan armado de sus experiencias al tener un hijo con autismo y a partir de este, vincularse y hacer frente a la vida. Es así que partimos de la pregunta ¿Cuál será el modo en que padres y madres han configurado su paternidad a partir de la significación que hayan armado respecto al Trastorno Autista de sus hijos? Y que a partir de los resultados obtenidos puedan propiciarse y posibilitar nuevas investigaciones con un aporte clínico y social.

2. OBJETIVOS DE LA INVESTIGACIÓN

2.1. OBJETIVO GENERAL

Comprender el modo en que cada padre y madre configura su paternidad a partir del análisis de las representaciones simbólicas que construyeron respecto del trastorno autista de su hijo(a), en la ciudad de Arequipa.

2.2. OBJETIVOS ESPECÍFICOS

1. Ubicar el lugar que ocupa el niño autista en la vida de los padres antes y después del diagnóstico.
2. Analizar el discurso que sostienen los padres sobre el autismo, desde donde le otorgan un nombramiento.

3. Conocer las expectativas actuales y futuras que tienen los padres de sus hijos con autismo.
4. Precisar los modos de relacionamiento y vínculo que establecen los padres con su hijo autista.

3. IMPORTANCIA DEL ESTUDIO

Ante el incremento de diagnóstico del TEA, es que nos parece pertinente tratar de averiguar más acerca de la relación de un padre o madre con un hijo autista, puesto que dadas las referencias de casos como estos, los padres suelen describir sus emociones bajo diversos significantes, los cuales normalmente son desalentadores. Pero también, es cierto que cada integrante de cada familia en particular, se ve implicado con el niño autista de manera diferente.

Es claro que toda investigación busca dar aportes significativos para un enriquecimiento objetivo; y en este caso específicamente es que buscamos ampliar las expectativas tanto sociales como teóricas acerca de los conocimientos del Autismo, básicamente tratando más a profundidad las reacciones de los padres frente a sus hijos autistas, basadas en sus propias construcciones simbólicas acerca del padecimiento de sus hijos, desde que nacen hasta que se generan expectativas futuras sobre ellos.

Por otra parte, en cuanto al alcance de esta investigación, se pretende abrir nuevos caminos para estudios significativos que presenten situaciones similares a las que aquí planteamos, sirviendo esta como marco referencial y avance sustancial.

4. LIMITACIONES DEL ESTUDIO

Dentro de las limitaciones encontradas en nuestra investigación, podemos mencionar dentro de ellas los diagnósticos erróneos de los niños, lo cual dificultó la búsqueda de nuestra muestra. Acompañado a esto, el hecho de que exista inscrita formalmente en registros públicos sólo una asociación de padres de familia con hijos autistas, también dificultó dicha búsqueda, ya que existe cierta desconfianza de los padres que la conforman hacia personas ajenas que tienen diferentes orientaciones terapéuticas, esto debido a malas experiencias vividas con algunos de ellos.

Hubo algunas ocasiones donde se presentó la falta de disponibilidad de alguno de los participantes para realizar las entrevistas, lo cual en defecto provocó cierto retraso en el cronograma establecido.

Por último, debido a que en la actualidad no existe en el Perú ni en Arequipa, un registro de estudio socio demográfico por parte del MINSA acerca de la cantidad de personas afectadas con autismo ni sus familias, dificultó la búsqueda de datos estadísticos que sirven para darnos una mayor claridad en cuanto al mapeo y empadronamiento de las personas con autismo en el país.

5. DEFINICIÓN DE TÉRMINOS

5.1. Trastorno Autista:

Leo Kanner en 1943 define al autismo como un trastorno que tiene perturbadas tres áreas fundamentales: trastorno de las relaciones interpersonales, que conlleva problemas en la comunicación y el lenguaje; rigidez mental y comportamental; a su vez, implica una serie de características esenciales comunes, concretándose la alteración fundamental en la incapacidad para relacionarse normalmente, desde un principio, con personas y situaciones (Cuxart; 2000).

Actualmente la DSM-V ha actualizado el término “autismo” por “Trastorno del Espectro Autista” (TEA), término que ha sido incluido dentro de la categoría de Trastornos del neurodesarrollo (Asociación Americana de Psiquiatría; 2013).

5.2. Paternidad:

A través de los años la idea de paternidad ha sufrido cambios profundos como producto de transformaciones sociales, culturales y tiempos en los que se encuentra cada persona al tener un hijo. Esto nos lleva a repensar la paternidad, a entender y definir el ser, y vivir el ser padre y madre. “Las funciones ejercidas por el padre y la madre están estrechamente relacionadas con el momento histórico. Ser padre y madre remite a las experiencias de la relación con sus propios fantasmas inconscientes de la vida infantil, en donde estas inscripciones serán fundantes en la relación con sus propios hijos” (Manzo, Vásquez, Jacobo y Tenorio; 2011) Es así que la paternidad y maternidad además de conceptos son funciones que se sitúan más allá de cuestiones biológicas y legislativas. Ser padre o madre

es un acto, es asumir y colocarse en una posición frente a otro al que se toma como hijo. Es así como los padres son habitualmente el Otro primordial de un niño, y es por ellos y gracias a ellos que se transmite la vida y el lenguaje. (Neus Carbonell e Iván Ruiz, 2013).

5.3. Subjetividad

La subjetividad es algo perteneciente al sujeto, conformado por las percepciones, experiencias, discursos y lenguaje de cada ser humano; influido por la historia, intereses y deseos de los mismos. La subjetividad permite simbolizar, interpretar y otorgar valores cualitativos a las experiencias que vivimos; más allá que algunas de estas posean también factores cuantitativos comunes. La simbolización hace posible dar sentido, representar y dar un nombramiento a los diferentes hechos que vivimos. Freud en la “Interpretación de los sueños” hace referencia a la satisfacción - insatisfacción en relación a la presencia – ausencia, siendo precisamente la ausencia del objeto anhelado la que conduce al reconocimiento del otro, posibilitando enlaces de representaciones y haciendo intervenir los procesos de pensamiento, es decir, los procesos de simbolización. Es decir que la formación de símbolos se hace indispensable en la vida de las personas, ya que permite tramitar lo que nos ocurre en la vida, desde eventos simples hasta acontecimientos incompresibles y traumáticos; en este caso en nacimiento y convivencia con un hijo autista.

En cualquier caso el registro de la experiencia se realiza desde lo subjetivo, lo individual, lo propio, lo diferente del otro. Una misma experiencia vivida por personas diferentes adquiere valores únicos en cada uno. La carga emocional adjudicada es dada por quien lo vive y sólo comprendida por él.

CAPÍTULO II

REVISIÓN DE LA LITERATURA

1. AUTISMO

1.1. Naturaleza del Autismo

Sobre el origen del Autismo han existido y existen varios postulados y posibles teorizaciones, sin embargo ninguna de ellas ha alcanzado una credibilidad absoluta, por lo que hasta la actualidad, las causas del Autismo continúan siendo inciertas y no logran esclarecerse. A continuación, las teorizaciones en torno a este.

1.2. Autismo Infantil: Perspectiva histórica y actual

En 1801, Jean Itard, publicó un texto titulado “Memoria sobre los primeros avances de Victor de Aveyron” más popularmente conocido como “el caso del niño salvaje”. Este caso, es la historia de un niño de aproximadamente doce años que fue encontrado en completo estado de abandono en los bosques de Aveyron, actual departamento ubicado en el sur de París. Itard se hace cargo del caso y realiza una descripción minuciosa de este por varios años. En uno de sus primeros escritos, este niño es descrito como: “un extraño ser subhumano que no puede hablar, ni comprender el lenguaje de los hombres, que está acostumbrado a alimentarse con bellotas y raíces e ignora cualquier modalidad civil” (Jean Itard; 1984). Luego Philippe Pinel nombrará este caso como “idiotismo congénito” haciendo alusión a la imposibilidad de educar a este muchacho. (Maleval, 2011)

Sin embargo, transcurridos cinco años Victor, el niño salvaje bajo la custodia de Itard, muestra mejorías. Ha aprendido a leer y a escribir algunas palabras, se comunica precariamente con sus semejantes y ha logrado establecer algunos lazos afectivos con sus cuidadores pero sin lograr una interiorización de la palabra como tal.

Es así que análogamente a lo dicho por Pinel, Jean Itard en 1801 y 1806 publica los resultados obtenidos afirmando lo siguiente: “el niño [...] no es, como generalmente se cree, un idiota irrecuperable, sino un ser interesante que merece en todos los aspectos, la atención de los observadores y los cuidados solícitos prestados por una admiración iluminada y filantrópica” (Itard; 1984).

Este caso fue uno de los pioneros de la época, aunque ya habían sido conocidos otros como el niño lobo de Hessen que data de 1344, hasta el niño mono de Teherán en 1961. No obstante el minucioso trabajo llevado a cabo por Itard, hace de este caso algo excepcional, el cual ha sido muchas veces comparado con casos de niños con autismo, debido a la gama de fenómenos presentados. Empero, este caso fue pensado como causa de una privación sociocultural, llegando a llamarlo “autismo de concha”.

1.2.1. Hacia una clínica infantil

La clínica infantil durante varias décadas estuvo ligada fuertemente a la psiquiatría del adulto, y bajo esta lógica de adulto morfismo del niño no permitió discriminar las patologías propias de este. Fue hasta los años treinta del siglo pasado que la psiquiatría y psicología infantil empezaron a cobrar autonomía.

Esquirol, en el siglo XIX, dice que los trastornos de los niños estaban comprendidos dentro de la noción de “idiocia”, la cual él describe como “una enfermedad congénita o adquirida muy precozmente” (Egge; 2008). Es decir que para él los problemas que presentaban los niños no podían ser considerados como una “perversión duradera”, sino solo como una detención en el desarrollo que afectaba las facultades y la inteligencia. Al año siguiente ésta teorización es sostenida por el francés Edouard Seguin en su obra *Traitement moral des idiots* en 1846, dónde afirma que “no existe ninguna observación auténtica de alienación mental en un sujeto de menos de diez años (Maleval; 2011)”. Tiempo después el psiquiatra francés Moreau de Tours en su libro *La folie chez l'enfant* en 1888, continua negando la existencia de una psicosis (“folie”) en el niño pequeño.

A pesar de los esfuerzos hechos hasta este momento por deslindar las patologías infantiles de las de los adultos y así poder crear y dar autonomía a una posible clínica infantil, en el siglo XIX sólo se llega a continuar distinguiendo formas específicas de idiotismo. Así, tenemos a Seguin que en 1846 nos habla de la “idiocia furfurácea”. Años más tarde llamada “idiocia mongólica” por Lagdon Down, hoy, más conocido como Síndrome de Down o trisomía 21. Más adelante este mismo autor describe otra forma de idiotismo. Este resultaba ser un tanto distinto a los descritos con anterioridad y al cual distinguió como síndrome del “idiota sabio”, ya que su memoria y sus capacidades excepcionales estaban por encima de la deficiencia intelectual del sujeto. “Se trata de niños afirma Down, que aun siendo

intelectualmente retrasados presentan facultades poco habituales capaces de alcanzar un desarrollo notable” (Maleval; 2011).

Fue solo entonces a partir del diagnóstico realizado por Sante De Sanctis a principios del siglo XX, que la locura infantil empieza a tomar consistencia. De Sanctis habla de “demencia precosísima” en 1905, en Roma, durante el V Congreso Internacional de Psicología. Él inicia a aplicar este cuadro clínico en niños pequeños, ya que la considera una psicosis que presentaba muchas analogías con el diagnóstico de “demencia precoz” formulado por Emil Kraepelin. De Sanctis se referirá sobre esta: “Se desarrolla a menudo tras un periodo de vida más o menos normal, pero a veces se asocia a una debilidad mental innata. Se caracteriza por alteraciones graves de actitud y en la conducta, por hipoafectividad, impotencia volitiva, alucinaciones (sobre todo visuales), agitación, impulsividad, fenómenos catatónicos, debilidad mental residual” (Maleval; 2011). En 1911, Eugen Bleuler empleará el nombre de esquizofrenia para designar a la demencia precoz. Y en 1924, Sante De Sanctis no duda en llamar “esquizofrenia prepuberal” a lo que él había denominado antes como demencia precocísima. Finalmente tras algunos aportes más, se logra plantear el concepto de esquizofrenia en niños y esta nueva postura permite pensar la psicosis en la infancia y a su vez empezar a concebir patologías infantiles, que aunque emparentadas a la esquizofrenia, se distinguen de ella.

1.2.2. El surgimiento del autismo como concepto

El psiquiatra suizo Eugen Bleuler fue el primero en introducir el término *autismus*, proveniente del griego *autos*. Él elige este término para indicar la separación de la realidad y el retiro a una vida interior que se manifiesta con la esquizofrenia. Sin embargo, en 1943 en Baltimore, Leo Kanner publica un artículo titulado “Autistic Disturbances of Affective Contact” donde el autor presenta por primera vez un cuadro clínico aislado que denomina “autismo” y al cual considera una entidad patológica distinta y característica de la infancia, una enfermedad mental clasificada dentro de las esquizofrenias, pero de las cuales se distingue por el exordio muy precoz. Él dirá “no es, como en la esquizofrenia adulta o infantil, un comienzo a partir de una relación inicial presente, no es una retirada de una participación anterior, (...), hay desde el principio una soledad autística extrema” (Maleval; 2011). Es así que terminará acuñando la expresión de “autismo precoz infantil”.

Para Kanner, “lo excepcional, lo patognomónico, el desorden fundamental, es la inaptitud de los niños para establecer relaciones normales con personas y reaccionar normalmente a situaciones desde el comienzo de la vida. Los padres se refieren a ellos diciendo que siempre fueron “autosuficientes”, como si estuvieran “dentro de una concha” y actuaran “como si ahí no hubiera nadie”, “ignorando cualquier cosa más allá de sí mismos”, dando la impresión de una “sabiduría silenciosa”. “sin desarrollar el grado de conciencia social”, “actuando como si estuvieran hipnotizados” (...) Desde el principio hay una extrema soledad autística que, siempre que ello es posible, desdeña, ignora, excluye todo lo que le llega al niño desde el exterior. El contacto directo, un movimiento o un ruido, son vividos como si amenazaran quebrar su soledad o bien son tratados “como si no existieran”, o bien, si no tienen la duración suficiente, son experimentados dolorosamente como una interferencia desoladora (...) Hay una poderosa necesidad de ser dejado tranquilo. Cada cosa que es aportada desde el exterior, cada cosa que cambia su entorno externo o incluso interno, representa una intrusión espantosa” (Maleval, 2011).

Es decir que para Kanner, tras estudiar 11 casos en un periodo de cinco años, surge como una variable constante la extrema soledad autística que excluye todo lo que provenga de afuera. Esto implica que la relación con los otros sea muy particular, sin intercambio alguno, sea en la participación de juegos colectivos e incluso ante la presencia o ausencia de los padres, a quienes en ocasiones parece ignorarlos.

Un año más tarde, casi simultáneamente a las declaraciones de Kanner, Hans Asperger un médico austriaco director de la Clínica Pediátrica de la Universidad de Viena, presentó un estudio que llevaba por nombre “Los psicópatas autistas en edad infantil”. En dicho estudio, el autor hace diferencia entre la psicopatía autista y el autismo esquizofrénico. En este último se consideraba una clausura entre el yo y el mundo exterior, y que si bien en los niños había una limitación en las relaciones, estas no implicaban trastornos de la personalidad. Por lo tanto no podían ser considerados psicóticos como tal sino solo con cierta psicopatía.

Asperger observó durante diez años a más de doscientos niños. Dentro de su casuística trabaja en su mayoría con varones y con edades más elevadas en comparación con el

trabajo de Kanner. Y aunque ambos autores coinciden en que el rechazo al contacto es el principal rasgo, Asperger remarca la inteligencia de alguno de estos niños y subraya con asombro que: “se constata hasta qué punto ha captado e integrado lo que ocurre a su alrededor” (Maleval; 2011). Él está convencido que los niños autistas son personas particulares que necesitan un tratamiento particular acorde a sus necesidades y así lograr su inserción en la sociedad. “Asperger destaca la sectorialidad en la que se desarrolla la inteligencia de estos niños, de manera hipertrófica y a veces abstrusa; como por ejemplo pone al “naturalista”, al “químico”, al especialista en venenos, al matemático” (Egge; 2008). Hoy en día podemos corroborar como muchos de estos niños denominados Asperger muestran un interés y gran capacidad por alguna rama en particular, siendo las matemáticas y la música los más destacados.

Finalmente para el discurso de la psiquiatría, la principal diferencia entre ambos síndromes radicaría en el problema del lenguaje. Ya que los casos de Kanner oscilaban entre el mutismo y el uso casi nulo del lenguaje para comunicarse con los demás y por otro lado los de Asperger hacían uso de las palabras para expresarse, sin que necesariamente este mensaje esté dirigido a otro y en ocasiones teniendo un uso muy singular del lenguaje.

1.2.3. La actualidad del Autismo

Actualmente el término autismo ha sido sustituido por el de “Trastornos del Espectro Autista” (TEA) que a su vez ha sido incluido dentro de una categoría más amplia de “trastornos del neurodesarrollo” publicados en el DSM-V. En esta nueva edición pudimos observar que cuatro de los cinco subtipos de autismo antes comprendidos en el DSM-IV en la categoría de los trastornos generalizados del desarrollo: el trastorno autista, el síndrome de Asperger, el trastorno desintegrativo infantil, el trastorno generalizado del desarrollo no especificado (TGD no especificado) y el síndrome de Rett, han sido sustituidos por la categoría general “trastornos del espectro autista” (TEA). El síndrome de Rett ya no forma parte de este sistema de clasificación.

Según la OMS (2016) “Los TEA son un grupo de afecciones caracterizadas por algún grado de alteración del comportamiento social, la comunicación y el lenguaje, y con un repertorio

de intereses y actividades restringido, estereotipado y repetitivo”. Estos aparecen en edades tempranas, antes de los 5 años de vida y tienden a persistir hasta la edad adulta.

Los estudios epidemiológicos actuales revelan un incremento de este diagnóstico. Se calcula que 1 de cada 160 niños tiene un TEA (OMS; 2016), pero se sospecha que la cifra sea aún mayor y continúa en aumento. Las explicaciones que emergen hasta el momento son un mal diagnóstico y paradójicamente la nueva ampliación de los criterios del mismo.

Ante este fenómeno actual que pareciera proliferarse velozmente, la comunidad científica no indica alguna evidencia concreta en relación a la causa y manejan la hipótesis “de múltiples factores, entre ellos los genéticos y ambientales, que hacen más probable que un niño pueda padecer de un TEA” (OMS; 2016) Y desvinculan toda sospecha sobre las vacunas infantiles, aduciendo que los estudios anteriores sobre estos portaban errores metodológicos.

1.3. Criterios Diagnósticos

Martin Egge (2008) hace mención de tres clasificaciones internacionales que coinciden en tres puntos principales dentro del diagnóstico: La alteración de las relaciones sociales, alteración del lenguaje y alteración de la conducta.

- A. La Classification Francaise des Troubles Mentaux de l’Enfant et de l’Adolecent (CFTMEA) 1968 fue una de las primeras y principales clasificaciones de los trastornos mentales de la infancia y de la adolescencia. Su elaboración se dio en el Instituto Alfred Binet de París y tuvo una perspectiva evolutiva en donde si bien el autismo estaba considerado dentro de las psicosis se creía que podía transformarse en una patología menos grave.
- B. El Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales de la Asociación Americana de Psiquiatría (American Psychiatric Association). Cuarta Versión (DSM-IV) en su edición de 1994 propone un diagnóstico a partir de una evaluación multiaxial y parte de una óptica descriptivo-comportamental.

La definición diagnóstica del autismo en el DSM-IV se caracterizaba por 3 síntomas de base (tríada):

- a. Compromiso cualitativo de la interacción social
- b. Compromiso cualitativo en la comunicación
- c. Repertorio restrictivo y estereotipado de comportamientos, intereses y actividades.

Sin embargo desde la aparición del DSM-V en el 2014, sólo quedan dos categorías de síntomas a considerar:

- a. “Deficiencias en la comunicación social” (los problemas sociales y de comunicación se combinan)
- b. “Comportamientos restringidos y repetitivos”.

Nota: Las categorías de síntomas “deficiencias en la comunicación social” y “comportamientos restringidos y repetitivos” recogen los mismos elementos que en el DSM-IV, a excepción de dos cambios importantes:

- a. Las “deficiencias o retraso en el lenguaje” ya no se incluyen en esta categoría de síntomas del DSM-V.
 - b. El síntoma clínico “sensibilidad inusual a los estímulos sensoriales”, que no aparecía en el DSM-IV, se incorpora ahora a la categoría “comportamientos repetitivos”.
- C. La clasificación internacional de los síndromes y de los trastornos psíquicos y del comportamiento de la Organización Mundial de la Salud (OMS) – décima revisión (CIE-10). Esta clasificación de la OMS de 1997 retoma los aspectos principales de la cuarta edición de la clasificación de la APA. En el capítulo F80 - F89 “Síndromes y trastornos con desarrollo psicológico alterado” encontramos al autismo y la siguiente sub clasificación:
- a. Trastorno evolutivos, específicos, de la elocución y del lenguaje (entre las cuales está la afasia adquirida con epilepsia)
 - b. Trastornos evolutivos específicos de la habilidad escolar (entre los que se encuentra la dislexia, disgrafía, discalculia, etc.)

- c. Trastorno evolutivo específico de la habilidad motora (grave compromiso del desarrollo de la coordinación motora sin ninguna condición neurológica diagnosticable)
- d. Síndrome de alteraciones globales del desarrollo psicológico (que incluye autismo infantil, autismo atípico, síndrome de Rett, síndrome desintegrante de la infancia de otro tipo, síndrome imperativo asociado al retraso mental y movimientos estereotipados, síndrome de Asperger y otros síndromes no especificados mejor).

Frente a estas clasificaciones, la más empleada y recurrida por los profesionales y padres de familia es la presentada por la Asociación Americana de Psiquiatría, el DSM en su quinta edición. A pesar que algunos investigadores y agrupaciones de padres han mostrado cierta preocupación en cuanto al impacto de estos cambios en el ámbito clínico, cultural e investigador. La crítica más frecuente a la definición del TEA en el DSM-V es la estrechez de los nuevos criterios, con lo que se corre el riesgo de excluir a algunas personas del diagnóstico de autismo y, en consecuencia, que no tengan acceso a los servicios que necesitan. Y por otro lado la introducción de nuevos diagnósticos de los que no se sabe con claridad hasta qué punto estaría ligados al autismo.

Todos estos cambios no son poca cosa y hacen eco sobre todo en las familias, los padres y en las mismas personas autistas.

1.4. Tratamiento e intervención

Actualmente el Enfoque Cognitivo-Comportamental es el que han cobrado mayor vigencia. Desde esta óptica el Autismo es equiparado a una discapacidad y/o portador de un déficit intelectual. Los cognitivos y los comportamentalistas que se han ocupado del autismo sostienen la prioridad del déficit de tipo orgánico respecto a los de tipo afectivo.

En la búsqueda de una solución por parte de los padres, se encuentran con una realidad existente de no contar con tratamiento que los lleve a la cura de este trastorno; sin embargo y a pesar de esto es que han surgido una incontable cantidad de ofertas terapéuticas que van desde principios espirituales hasta cuestiones médicas. Cabe resaltar que el tratamiento al que más recurren especialistas y padres son los que tiene principios cognitivo.-conductuales sobre los cuales se orienta el tratamiento.

Al decir eso no pretendemos negar los efectos que tienen - en algunos casos - sobre los niños. Es así que partiendo de estas premisas, algunos de los padres son capacitados para realizar tareas y ejercicios de reeducación en casa. Lo que resulta agotador para ellos, no permitiendo muchas veces ejercer su rol de padre convirtiéndolos en terapeutas en casa.

Dentro de los tratamientos más consultados, se encuentra:

1.4.1. El método ABA (Applied Behavior Analysis):

Es una intervención en la que se aplican los principios de la teoría del aprendizaje de una manera sistemática y mesurable para incrementar, disminuir, mantener o generalizar determinadas conductas objetivo (lectura, habilidades académicas, habilidades sociales, de comunicación y de la vida diaria). Así mismo, ayuda a los niños a incrementar conductas, aprender nuevas habilidades, mantener las conductas, generalizar o transferir conductas a otra situación, restringir o disminuir las condiciones en donde ocurren conductas desadaptativas.

1.4.2. El modelo TEACCH:

Se centra en entender la ‘cultura del autismo’, la forma que tienen las personas con TEA de pensar, aprender y experimentar el mundo, de forma que estas diferencias cognitivas explicaría los síntomas y los problemas conductuales que presentan. Se basa en identificar las habilidades individuales de cada sujeto, usando diversos instrumentos de valoración y, de forma característica, el perfil psico educacional. El programa enfatiza el aprendizaje en múltiples ambientes, con la comunicación, la cognición, la percepción, la imitación y las habilidades motoras.

Dentro de las intervenciones más comunes se presentan:

1. Intervenciones psicodinámicas
2. Intervenciones biomédicas
 - Medicación
 - Medicina complementaria y alternativa
3. Intervenciones psicoeducativas
 - Intervenciones conductuales
 - Intervenciones evolutivas
 - Intervenciones basadas en la familia
 - Intervenciones combinadas

2. PATERNIDAD

2.1. Familia

Feixas y Miró (1993), citado por Basa (2011) habla de familia como “un sistema abierto, es decir, como un conjunto de elementos en interacción dinámica, estructuralmente compuesto por subsistemas demarcados por límites con diferentes grados de permeabilidad y con diversas formas de jerarquización interna entre ellos; en el que el estado de cada elemento está determinado por el estado de cada uno de los demás que lo configuran; es abierto, ya que intercambia materia, energía e información con su entorno, por lo tanto, es modificado por su entorno y al mismo tiempo lo modifica”.

Por ser un sistema abierto está en continuo movimiento, cambio y reestructuración, en busca de una estabilidad y equilibrio entre todos los miembros que la componen. Es una unidad formada por distintas sub-unidades que pretenden conseguir un ajuste y una adaptación positiva. Los procesos que tienen lugar son interactivos de forma que cualquier suceso que ocurre en uno de sus miembros repercute de una u otra manera en todos los demás.

De este modo, las familias experimentan cambios cuando nace algún miembro, crece, se desarrolla, muere. En muchas ocasiones, ante determinados hechos, se producen desadaptaciones. Una de ellas surge cuando nace un hijo con necesidades especiales derivadas de discapacidad. El acontecimiento suele ser impactante y repercutirá, probablemente, a lo largo de todo el ciclo vital. En tal caso, el nacimiento de un hijo con discapacidad supone un shock dentro de la familia, el hecho se percibe como algo inesperado, extraño y raro, que rompe las expectativas sobre el hijo deseado por los padres.

Siguiendo esta línea de pensamiento, la autora Blanca Núñez (2007; pág..22) adhiere a la definición de Familia postulada por Organización Panamericana de la Salud (OPS), la cual la define como “el entorno donde por excelencia se debe dar el desarrollo integral de las personas, especialmente el de los niños. Pero la familia es mucho más que el cuidado y apoyo mutuo; es el espacio donde realizamos nuestras más profundas experiencias humanas. Los más profundos sentimientos tienen fuente en la familia; lo mejor y lo peor tienen lugar en ella”.

Es decir, que puede ser un entono confiable, de amor, apoyo, contención, crecimiento y desarrollo integral de sus miembros. Pero también puede ser fuente de miedo, inseguridad, infelicidad, dolor profundo, y hasta ser un entorno peligroso para la salud mental y/o física de quienes forman parte de ella”.

2.2. Maternidad y Paternidad

Se llama paternidad a la amplia gama de compromisos y funciones ejercidas desde el momento de la procreación, hasta el desarrollo pleno de obligaciones dentro de los roles familiares. Por lo general, la paternidad se emplea para nombrar a la cualidad del padre (hombre). En el caso de la **mujer**, la noción asociada a ser madre es **maternidad**. Sin embargo, según el contexto, paternidad puede nombrar tanto al padre como a la madre (Pérez y Gardey; 2013).

Desde el punto de vista jurídico el término paternidad define el vínculo biológico que existe entre los progenitores y sus hijos, e involucra a ambas relaciones: la paternidad y la maternidad. Sin embargo desde la Sociología, Rivero Hernández en 1971, hace una diferencia entre “nacido de” e “hijo de”, donde la idea de que la personalidad del hijo no viene determinada tanto por el factor biológico hereditario como por el ambiente en que se desarrolla. Este último sería el que transmite al hijo, procreado o no por sus “padres”, los valores positivos o negativos que modelan su carácter y constituyen su personalidad. Lo que tendrá un gran valor desde el punto de vista social. Respecto de esto, la “maternidad” y “paternidad” se constituye a través de los cuidados materiales, afectivos, educativos y demás por medio de los cuales el niño llega a ser, deviene, “hijo” de determinada persona, procreadora o no.

Por otro lado, Carlo Caffarra en 1992, habla acerca de Paternidad Responsable, desde un enfoque ético-moral, la cual concibe como el acto de crear y otorgar un conjunto de condiciones necesarias para la concepción del bebé. Tales condiciones estarían implícitas desde la decisión de procrear hasta la ejecución de la misma. Además, agrega que la decisión de procrear debe tener en cuenta la realidad concreta de los cónyuges, especialmente de la mujer, de quien dependería la educación de los hijos, conjuntamente

con la sociedad y la iglesia. Esta postura conservadora, atribuiría entonces a la mujer, un lugar más importante en cuanto a la crianza de los hijos.

Tras la revisión de estos diversos enfoques, compartimos la idea que afirma que “la paternidad trasciende lo biológico”; es decir, que la filiación va más allá de un mero vínculo sanguíneo. Esto lo podemos constatar en el caso de la adopción, cuando una persona se convierte en padre o madre de un niño aun cuando este último no sea su descendiente sanguíneo. Andrea Herreras (2007) señala “¡Todos adoptados!, pues se trate de adoptivos o biológicos, los hijos siempre son adoptados por un parent que se presta a realizar tal función. Y cuando hablamos de ‘funcionar’... se trata de liberarse de la obligación contraída, cumpliéndola”.

Así mismo, Gustavo Stiglitz (2008), citado por Herreras (2007) dice “un parent, lo es solamente si se hace funcionario del cargo “paternidad”, y se libera de sus obligaciones en tanto las cumple”. Continúa diciendo, “Al respecto el 23 de julio en el Colegio de Psicólogos de La Plata, Pablo Peusner dice: “¿Cómo se puede ser especialista en adopción si todos los niños son adoptados? Cuando hay significante todo lo natural está total y absolutamente perturbado... O sea, para ser parent hay que ser un creyente... Porque he tenido que hacer un acto de fe enorme para poder aceptar algo que no es reductible para nada a la biología.”

Y para concluir: “El lugar del parent es el de un residuo que, como nombre, recubre este imposible. Ser parent no es una norma sino un acto que tiene consecuencias, consecuencias positivas y consecuencias nefastas. La filiación contemporánea reenvía más allá de las normas aquel deseo particularizado del cual el niño es el producto” (Herreras; 2007).

Es así que la paternidad estaría del lado del acto, yendo más allá de lo biológico e incluso de lo jurídico, es decir del cumplimiento de responsabilidades y obligaciones en la crianza y educación de los hijos. Riquelme (2016) dice que se trata de brindarles además de todos los recursos materiales, el tiempo necesario para compartir, disfrutar, comunicarse; para que sus hijos e hijas tengan la oportunidad de desarrollarse física, mental, emocional y socialmente en condiciones óptimas de igualdad y de equidad.

2.2.1. Maternidad

Tal expresión, “*maternidad*”, puede abarcar varios aspectos, como son el psicológico, el moral, el social, el afectivo, el médico-biológico, etc. Su definición, de forma general, podría ser la de todo el conjunto de acciones realizadas a favor de la mujer en época de gestación, nacimiento de la nueva persona, cuidados posteriores y atención y ayuda al nacido. Es decir: concepción, embarazo, parto, crianza y desarrollo.

Legalmente se define la maternidad como “Relación parental que une a la madre con el hijo. La maternidad puede ser legítima, cuando el hijo es concebido en el matrimonio, o ilegítima, cuando es concebido extramatrimonialmente” (Alizade; 1998).

Podemos asumir dos etapas dentro de lo que abarca la maternidad: la gestación (maternidad primaria) y la crianza (maternidad secundaria). En la primera etapa el trabajo es urgente y ciertamente materno; donde el niño depende de la relación biológica con su madre para sobrevivir. La segunda etapa, también la responsabilidad es atribuida culturalmente a las madres, donde incluye una serie de actividades que pueden perfectamente ser asumidas por otras personas, entre ellas, evidentemente, los padres (Alizade; 1998). Así mismo, se menciona la fase simbiótica como el momento en el que el cuerpo del niño y de la madre está en continuidad ideal, y es ahí donde la madre funcionaría como soporte para el acceso del niño al mundo exterior, y el niño podría valerse de la madre para tales fines (Mahler; 2008).

Sin embargo, no siempre todas las mujeres manifestarán el mismo modo de sentir, por lo que Patrice Di Quinzio (1999) citado por Royo (2011, pág. 23), habla acerca de la “maternidad esencial”, en la cual explica que requiere la atención exclusiva y desinteresada de la madre, basándose en las características psicológicas femeninas de empatía, reconocimiento de las necesidades de las demás personas y auto sacrificio. Dichas características se suponen naturales en las mujeres, por lo que se presume que todas desean la maternidad, que es necesaria e inevitable para su desarrollo y satisfacción emocional. Por consiguiente, quienes infringen esta norma son consideradas “desviadas” o “deficientes”.

Si bien es cierto, la maternidad implica nuevas etapas, y a su vez estas etapas implican nuevas emociones; también es cierto que surgen algunas otras que no son del todo acertadas

para las mujeres. Es así que Oakley (1974) citado por Royo (2011, pág. 23); describe el mito moderno de la maternidad refiriéndose a tres creencias que considera falsas: 1) Todas las mujeres desean ser madres. 2) Todas las madres necesitan a sus hijos o hijas. 3) Todos los hijos e hijas necesitan a sus madres. Así mismo, estas falacias no son excluyentes de vivenciarse ya sea con bebés con o sin discapacidad.

Un reciente estudio llevado a cabo por la socióloga israelí Orna Donath en el 2015 ha sacado a relucir esta polémica realidad. Su estudio titulado Regretting Motherhood: A Sociopolitical Analysis, publicado en Signs Journal of Women in Culture and Society, da testimonio de 23 mujeres que se arrepienten de ser madres sin que este sentimiento les impida amar a sus hijos. En el 2016, la misma autora publicó su libro Madres Arrepentidas (Reservoir Books, 2016), en el que se señala que la sociedad rechaza y castiga el no desechar la maternidad y aún más el arrepentimiento cuando una ya lo es. Frente a esto podemos pensar que la maternidad sería una experiencia muy singular y diversa, contrariamente a lo que creemos como algo natural e innato. Lo que comúnmente llamamos instinto maternal.

Es así, que muchas madres además de la culpa, callan por temor al rechazo y juicio social. Laura García Agustín dice que "vivimos en una sociedad que se mueve aplicando una doble moral: puedes sentir algo fuera de lo normal, pero mejor no lo digas. Esto es lo que nos enseñan desde la infancia"(Carnero; 2016). Y agrega que "los sentimientos no expresados, no compartidos, se enquistan y provocan serios trastornos emocionales y una gran insatisfacción personal. Es más, muchas mujeres somatizan esta culpa, esta vergüenza o frustración por sentirse arrepentidas y acaban enfermando físicamente"(Carnero; 2016). En la misma línea Carla Boyer afirma que la verbalización de estos sentimientos permitiría iniciar un proceso de admisión del mismo, que evitaría posibles desenlaces nefastos de madres e hijos. "La evolución de ese sentimiento puede tomar diferentes grados y trayectorias, apuntando normalmente altos y bajos. No se odia con la misma intensidad un año tras otro. Pero se puede llegar a casos extremos, como madres que se desentienden de sus hijos a medida que estos crecen, o al incluso infanticidio" (Carnero; 2016)

Royo (2011) cita a O'Brien (2004), quien menciona cómo los comportamientos de las madres están fuertemente modelados por el contexto social, histórico, económico y político. El hecho de que no exista un único patrón de conducta para las madres,

cuestiona el modelo hegémónico de maternidad al que venimos refiriéndonos, que se sustenta en una visión idealizada y naturalizada de la maternidad como conducta universal e innata. La maternidad así construida sustenta una serie de estereotipos sobre la “buena” y la «mala» madre que pueden generar numerosos conflictos psicológicos.

2.2.2. Paternidad

Paternidad es un concepto que procede del latín *paternitas* y que refiere a la condición de ser padre. Esto quiere decir que el hombre que ha tenido un hijo accede a la paternidad. Así mismo, alude a la relación biológica que une a una persona de sexo masculino con su descendencia directa, salvo el caso de paternidad por adopción que une a padre e hijo por elección.

Coltrane (1996) citado por Royo (2011, pág. 177-198) describe diferentes conductas en sociedades pre-modernas, desde padres involucrados en las tareas de crianza (en las tribus pigmeas en África central: Aka, Mbuti) hasta otros totalmente ajenos a dichas cuestiones (pueblo beduino Rwala del Medio Este).

2.3. Rol de los padres

Según Luis Benites, menciona en el 2010, a la familia como grupo natural que en el transcurrir del tiempo ha elaborado sus propias pautas de interacción dirigidas a consolidar los roles y funciones que le competen a cada uno de sus miembros. Estas pautas de interacción van a constituir la estructura familiar.

Así mismo, Abidin (1992) citado por Royo (2011) destaca la importancia de la percepción y cogniciones de los padres en las experiencias con sus hijos, lo que denomina “la relevancia o compromiso con el rol parental” que se define como el conjunto de creencias y expectativas que sirven como mediadoras o moderadoras entre los estresores que se presentan a los padres, que proceden tanto de sus propias características como de sus hijos o del entorno, y el estrés parental que experimentan.

Las funciones del padre o madre varían según los roles que ellos mismos determinen, la madre tiende a imponer la disciplina subrayando los costos sociales y de relación que tiene la mala conducta, el padre lo hace subrayando las consecuencias mecánicas y sociales de

ésta, alejándose de lo emocional y de un modo más impersonal cuando han trazado un límite.

Sin embargo, en la convivencia es aún más diferente; el padre es más explorador, ayuda a su hijo para que éste forme su confianza en sí mismo. Apoya las conductas de los hijos que buscan novedad y lo ayuda a tolerar frustraciones cuando intenta algo nuevo.

Por otro lado, la madre suele aferrarse a los esquemas más convencionales. Es cierto también, que tales comportamientos pueden variar en el padre o en la madre.

Se considera que cada progenitor tiene un modelo interno de sí mismo como padre o madre y que incluye tanto lo que uno espera de sí mismo como lo que espera de sus hijos y del entorno en el cumplimiento de su papel de padre.

2.3.1. Rol de los Padres en el Autismo

Silvia Tendlarz en su libro de “¿Qué es el autismo?”, cita a Leo Kanner (1943), quien delimita el autismo infantil como cuadro nosológico, se han producido una serie de propuestas de abordaje y tratamiento del niño autista. Las diferentes teorías que intentan dar respuesta al interrogante que esta patología introduce, presentan divergencias que marcan, no solo una posición particular frente a la locura infantil en lo que hace al tratamiento del niño, sino también en lo que se refiere a las intervenciones con los padres.

Partiendo del párrafo anterior, vemos que se hace vital el rol de los padres frente a la historia de vida de su hijo autista, ya que tras esto se podrá desarrollar la dinámica que monitorice a la familia, lo cual implicaría desde el acompañamiento de los padres en las necesidades del menor, como el apoyo emocional de los integrantes de la familia.

2.4. Impacto del Autismo en los Padres

La presencia de un niño especial genera en su familia diversas reacciones y requiere de un ajuste en la dinámica familiar. Cuando los padres se enteran de que su hijo tiene condición especial en este caso es autista, algunos se alejan y otros permanecen allí para asumir su rol y su responsabilidad, y para ellos esta situación puede ser preocupante, pueden o no afrontarlo adecuadamente, o delegarle toda la responsabilidad a la pareja que está más involucrada (Díaz; 2009)

Bajo este contexto, Glarp (1982) citado por Vallejo (s.f.), afirma que se puede deducir el impacto en los padres por el encuentro con el niño “real”. La dinámica, expectativas, planes y proyectos de vida familiar y personal se ven alterados de forma más o menos radical. Tal discrepancia puede ser tan grande que los padres se encuentren, al menos temporalmente, sin recursos para superar la situación a la que deben enfrentarse. Los padres no solo esperan tener un hijo sano y “normal”, sino que también sienten la necesidad de crear algo bueno. Es este uno de los significados sublimes que los humanos le damos a la procreación, crear otro ser y recrearnos al mismo tiempo. El nacimiento de un niño con un grave trastorno congénito puede acabar con ese orgullo y cerrar definitivamente con la posibilidad de prolongar la línea familiar.

Por otro lado, Ajuriaguerra en 1980, sostiene que las familias que tienen un hijo enfermo reaccionan siguiendo pautas de conducta: cuando los lazos familiares son fuertes, el hecho contribuye a la unión, y el hijo o se incorpora en el seno de la familia unida o los lazos padre y madre se estrechan excluyendo al niño; cuando los lazos son débiles tiende a perjudicar al niño. Otro factor que interviene de manera especial es la clase social. Parece ser que las familias de clase baja y las del medio rural tienden a aceptar mejor la discapacidad que las de clase social alta y el medio urbano.

Lo cierto es que cada familia y dentro de ésta, cada miembro de la familia, se ve afectado por el miembro autista de una manera diferente. El impacto que produce el autismo, además de variar en las familias, y en los individuos que las forman, cambia según la etapa en que se encuentre cada uno.

Continúa Meurys Diaz diciendo que, a lo largo de todo el ciclo vital por el que pasan las familias, las reacciones y los sentimientos que experimentan aquellas que tienen un hijo con necesidades educativas especiales van a pasar por distintas fases, en función de las nuevas responsabilidades que deben asumir ocasionadas por las propias tareas del desarrollo y su inserción en los distintos entornos o ambientes sociales.

Para esto, Vallejo (s.f.) dice que en los padres puede darse una serie de sentimientos, que impiden comprender la situación y que muchas veces los paraliza. Son una serie de reacciones naturales ante los aspectos negativos de la limitación, surgen como una defensa primitiva ante el sufrimiento psicológico, actúan como un anestésico, de

efecto inmediato, aunque temporal, que da a la estructura psíquica tiempo para elaborar un sistema de defensa más adecuado. Esta es una situación altamente angustiante, y en un intento por controlarla, se desencadenan mecanismos de defensa, (como el pensamiento mágico omnipotente y la negación entre otros), los cuales prevalecen inicialmente y a menudo durante un largo periodo de tiempo.

Es característico en este momento que los padres tengan una visión muy limitada de su situación.

Están aturdidos y presentan dificultades para responder ante las persona y situaciones de la vida diaria. Esto incide en la manera como entienden las cosas que el equipo de profesionales que atienden a su hijo le dicen acerca de su diagnóstico y pronóstico. La información que en ocasiones se le intenta transmitir, es en palabras de los profesionales, "... como si no las entendieran", se produce un desfase entre el saber y la verdad: comprenden las palabras pero no escuchan la verdad, pues ésta implica un dolor intenso y en muchos casos es destructivo para la estabilidad emocional; Indicó Vallejo.

Dada la importancia de los efectos que se dan en la familia en sí, debido a la llegada del autista, surgen muchas investigaciones las cuales pretenden indagar acerca del impacto que se genera. Es así que, en la investigación de Williams (2006) se demostró como algunas condiciones combinadas con el estrés que sufren los padres de niños autistas generan una alta ansiedad, trastornos obsesivo-compulsivos, tics y desórdenes de dependencia generando una condición de dependencia en las familias.

Por otro lado, Cherhrazi (2002) refiere que los padres de niños autistas están continuamente confrontados con los factores de la adaptación que ello requiere. La estructura de personalidad definida como neurótica ha sido asociada con un nivel alto de aislamiento social.

También Hepbun (2001) ha explorado las relaciones entre el temperamento de los niños autistas y sus padres reportando que son estresantes.

Y Rivers (1999) menciona que las variaciones en el temperamento de los niños con autismo generan un estrés que provoca dificultades en la relación entre los padres y los niños

autistas. Este mismo factor estresante genera dificultad en la relación marital afectando la relación entre los niños autistas y sus padres.

2.5. La culpabilidad de los Padres

Margaret Mahler y Bruno Bettelheim fueron dos estudiosos psicodinámicos que desarrollaron trabajos en el campo de la psicología infantil y especialmente en relación a la psicosis y el autismo. Sus teorizaciones fueron unas de las primeras que implicaron la participación de los padres, aunque con diferencias entre sí.

La teoría de Malher se basó en el desarrollo evolutivo del niño. En 1951 presenta dos tipos distintos de psicosis: el síndrome autístico y el síndrome de psicosis simbiótica. El primero resulta del hecho que la madre no es investida libidinalmente, por lo que el cuerpo se vuelve un objeto sin vida. Y en el segundo, dice que la representación de la madre existe y que está fusionada al self, es decir al sí mismo, produciéndose así una simbiosis entre ambos. Más tarde reformula su propuesta y dice que los rasgos de ambos síndromes pueden coexistir. Diferenciará tres momentos entre los tres primeros años de vida del niño: la fase autística normal, la fase simbiótica y la fase de separación-individuación; para explicar cómo resultaría la psicosis y el autismo.

Para la autora el síntoma principal radicaba en esta no consolidación de la fase simbiótica y dirá: “que la madre, como representante del mundo exterior, no parece ser percibida en absoluto por el niño. No parece tener ninguna existencia como polvo viviente de orientación en el universo de la realidad” (Maleval; 2011).

Además este planteamiento le permitió formular una modalidad de tratamiento, en donde el autismo era considerado un fracaso en la fase simbiótica con la madre. Y entonces propone una terapia correctiva en la que el terapeuta se vuelve un sustituto transitorio de la madre para permitirle al niño atravesar por estas fases.

Así Malher plantea un modelo tripartito: el niño, el terapeuta y la madre (Tendralz; 2016, pág. 77-79).

Por otro lado Bruno Bettelheim en 1967 publica en Estados Unidos su libro “La Fortaleza Vacía”. Este autor que llegó a ser director de la Escuela Ortogénica de Chicago en donde se atendían a niños con problemas, llegó a comparar el autismo con la experiencia en los

campos de concentración. Él formula que algunas personas expuestas a situaciones extremas y confrontadas a la muerte quedan en un estado similar al del autista, es decir apático, pasivos e inermes.

Es así que para Bettelheim el autismo se debía a la percepción agresiva del mundo exterior que dejaba al niño en una posición de pasividad extrema. En los casos de niños con los cuales trabaja señala la hostilidad de los padres en cada uno de los casos. “Por ejemplo, en Laurie la madre se regodeaba de los cabellos rubios largos de la niña y, cuando la internan, autoriza a hacerle electroshocks pero pide que por favor no le corten el pelo. [Por otro lado] Los padres de Marcia se casan sin amor, con la intención de que la madre superara la depresión por la muerte del primer marido. No deseaban que Marcia existiese: el padre para estar a solas con la madre, la madre para sacarse de encima al marido” (Tendlarz; 2016).

Así en cada caso dicho autor logra ubicar esta relación dual entre madre-niño, sin embargo considera que esta es solo una parte y que es el entorno el que juega además un papel fundamental. Bajo estas premisas el tratamiento propuesto por Bettelheim consistió en procurar otorgar al niño un entorno más favorable para calmar su angustia (Maleval; 2006).

La relevancia de ambos estudios ha tenido una resonancia muy grande en el mundo y aunque algunos hayan adoptado o rechazado sus planteamientos, consideramos que estos han brindado un gran aporte al estudio del autismo. Ellos fueron los primeros en hablar e incorporar a los padres en el trabajo terapéutico, ya sea desde una óptica de fracaso simbiótico desde Malher o la hostilidad de la madre y el entorno desfavorable desde Bettelheim.

3. SUBJETIVIDAD

3.1. Experiencia y Subjetividad

La experiencia se puede entender como el cúmulo de hechos vividos que nos constituyen y acompañan durante toda la vida, las cuales pueden ser placenteras o desplacenteras. Hablamos de experiencias familiares, experiencias laborales, experiencias tempranas, experiencias sexuales, experiencias espirituales, experiencias traumáticas, experiencias enriquecedoras, entre otros; hemos escuchado y vivido cada una de ellas, en ocasiones sin percibir el valor afectivo que tienen, y el significado trascendental que poseen a posteriori.

El registro de la experiencia se realiza desde lo subjetivo, lo individual, lo propio, lo diferente del otro. Una misma experiencia vivida por personas diferentes adquiere valores únicos en cada uno. La carga emocional adjudicada es dada por quien lo vive y sólo comprendida por él. Entonces podemos concebir la subjetividad como la capacidad de interacción, intencionalidad, negociación, pero también como capacidad para pensar. El ser humano elabora opiniones personales basándose en experiencias que en lo común expresan verdades subjetivas.

Good (2003) desde la antropología médica, coincide con Styron, y escribe que “la enfermedad grave, junto a la aflicción y a otras experiencias límite, aportan una modificación en la experiencia corporal del mundo real” lo que Scarry (1985) llamó “deconstrucción del mundo”.

Por otra parte Hessel, quien habla de mundo vital dice que “no son simplemente formas de experiencia individual sino mundos diversos, con objetivos específicos, formas simbólicas, prácticas sociales y modos de experiencia específicos”.

No muy lejos de esto, desde el Psicoanálisis, se articuló la cuestión de la subjetivación con la adquisición del lenguaje y la inserción en un orden cultural y haría énfasis en el papel de los significantes como elementos claves, portadores de lo inconsciente, aludiendo a lo simbólico. Bien conocida es su aseveración en cuanto a que “el inconsciente está estructurado como un lenguaje”, aforismo presentado por Lacan en 1987.

Para entender la subjetividad es necesario distinguir dos dimensiones, reconocer la articulación de diferentes registros: “ por un lado el orden socio-cultural, es decir, el universo simbólico de las categorías, representaciones, modelos e imágenes del padre, que forma parte de un sistema social, político e ideológico históricamente dado y que constituye el contexto en el que se organiza la subjetividad de los seres humanos; por otro lado (...) la construcción de esa subjetividad que presenta dos dimensiones: un imaginario colectivo y un imaginario particular, elaborado en la singularidad de cada sujeto (Tubert; 1997)

3.2. Representaciones simbólicas

El símbolo es la forma de exteriorizar un pensamiento o idea, así como el signo o medio de expresión al que se atribuye un significado convencional y en cuya génesis se encuentra la semejanza, real o imaginada, con lo significado.

En las muchas etapas que componen la evolución, en la forma de comunicación humana, del desarrollo del lenguaje hablado a la escritura, los signos visuales representan la transición de la perspectiva visual, a través de las figuras y los pictogramas, a las señales abstractas. Sistemas de notación capaces de transmitir el significado de conceptos, palabras o sonidos simples.

Los símbolos pueden componerse de información realista, extraída del entorno, fácil de reconocer, o también por formas, tonos, colores, texturas, elementos visuales básicos que no guardan similitud con los objetos del entorno natural. No poseen ningún significado, excepto el que se les asigna. Existen muchas formas de clasificar los símbolos; pueden ser simples o complejos, obvios u oscuros, eficaces o inútiles. Su valor se puede determinar hasta donde penetra la mente en términos de reconocimiento y recuerdo. Los símbolos son específicamente humanos y tienen un significado más amplio. En este orden de ideas el símbolo en Ricoeur es una expresión de doble o múltiple sentido que requiere un trabajo de interpretación que haga explícitos los múltiples significados que lo componen.

En la fenomenología de la religión, se anuncia un componente esencial en la investigación de Ricoeur: el lenguaje. El símbolo en la fenomenología de la religión está ligado a los ritos y a los mitos que constituyen el lenguaje de lo sagrado, los símbolos no se presentan como valores de expresión inmediata sino que están inscritos en el universo del discurso donde adquieren realidad simbólica, es entonces, por medio del lenguaje, y concretamente de la palabra, que la expresividad cósmica de la fenomenología de la religión se puede expresar. Así mismo en la imaginación poética, que comprende la importancia de la imagen como vehículo o pretexto para dar fuerza verbal a la expresión, se imponen el lenguaje y palabra como medios para poder decir al símbolo. En este sentido, entendemos que es por medio

del lenguaje que el símbolo puede hacerse *real*, entendiendo posibilidad de realización no realidad material, sino realidad expresiva.

Ricoeur (1975) escribió: “Hace falta siempre una palabra para retomar el mundo y hacer que se vuelva hierofanía; del mismo modo el soñante en su sueño privado está cerrado a todos, no comienza a instruirnos sino cuando cuenta su sueño.

Entonces es el poeta el que nos muestra el nacimiento del verbo tal como estaba enterrado en los enigmas del cosmos y la psique (...) Mostrar el símbolo en el momento en que la poesía pone al lenguaje en estado de emergencia”

CAPÍTULO III

METODOLOGÍA DE LA INVESTIGACIÓN

1. APROXIMACIÓN METODOLÓGICA

La presente investigación tiene como finalidad conocer la construcción simbólica que padres y madres de niños autistas han elaborado entorno al trastorno de sus hijos. Es decir, en cómo dicho acontecimiento ha sido concebido, elaborado y hecho discurso por cada uno de ellos a partir de sus experiencias, sus creencias y sus sentires.

Es así que para tales fines de la investigación, proponemos la utilización de la metodología cualitativa; ya que lo que pretendemos conocer es la realidad subjetiva de padres frente al trastorno autista de sus hijos, a partir de su discurso, es decir su palabra. Es así que un enfoque de tipo cualitativo se hace pertinente a nuestros fines ya que ésta reconoce “que el conocimiento de la realidad humana supone no solo la descripción operativa de ella, sino ante todo la comprensión del sentido de la misma por parte de quienes la producen y la viven”. Dicho de otra manera, busca construir el conocimiento de una manera no cuantificable y que va más allá del modelo positivista que concibe a las cosas o fenómenos como independientes del pensamiento y regidos por leyes naturales.

Para Strauss y Corbin, la metodología cualitativa, produce hallazgos que no son logrados a través de procedimientos estadísticos ni otros medios cuantificables y agregan que dentro de esta pueden abordarse investigaciones sobre la vida de la gente, sus experiencias vividas, comportamientos, sentimientos y emociones (Strauss y Corbin, 2002, pág.11). Además, este enfoque nos permite introducir el concepto de *realidad epistémica*. Concepto que toma en cuenta a un sujeto cognoscente para existir. Es decir que la realidad no es independiente del sujeto sino que parte de él, de sus relaciones sociales y culturales particulares. En las palabras de Sandoval Casilimas (1996) “la realidad epistémica depende para su definición, comprensión y análisis, del conocimiento de las formas de percibir, pensar, sentir y actuar de esos sujetos cognoscentes”. Además dirá que la subjetividad y la intersubjetividad deben ser concebidos como los medios e instrumentos por excelencia para conocer las realidades humanas y no deben ser pensados como obstáculos para el desarrollo del conocimiento (Casilimas, pág. 28; 29). Por lo tanto y teniendo en cuenta lo descrito con anterioridad, el abordaje de este tema es viable y pertinente bajo el enfoque cualitativo.

Expuesto esto, resulta también importante señalar que la construcción del conocimiento se da a partir de la interacción y diálogo entre el investigador y el investigado. El investigador es quién articula la información recolectada e intenta comprenderla tanto en su lógica interna como en su especificidad. Es así que bajo esta postura metodológica las experiencias, mentalidades y sentimientos son entendidos como elementos de análisis que permiten acercarnos a la realidad humana, y que el medio por excelencia para llegar a ellas es la palabra. En palabras de Jiménez- Rodríguez citada por Salgado (2007) el mundo social está constituido de significados y símbolos.

Finalmente este trabajo, bajo la óptica cualitativa, busca no solo hacer un esfuerzo para comprender como padres y madres conciben el autismo de sus hijos a través de sus representaciones simbólicas (palabra), sus silencios y su actuar, sino que además brindar la posibilidad entender aspectos comunes en este grupo humano en el proceso de producción de la realidad, sin que esto implique una renuncia a lo singular de cada uno. Y que por el contrario sea una reivindicación de lo subjetivo, lo intersubjetivo y lo particular de cada ser humano frente a una realidad social compartida.

2. MÉTODO Y DISEÑO DE LA INVESTIGACIÓN

La presente investigación será abordada desde un enfoque cualitativo, ya que comporta un esfuerzo de comprensión del sentido de lo que el otro quiere decir a través de sus palabras, sus silencios, sus acciones y sus inmovilidades a través de la interpretación y el dialogo. Nos da además la posibilidad de construir generalizaciones, que permitan entender aspectos comunes a un grupo humano en el proceso de configuración y apropiación de su realidad. Logrando la recuperación de la subjetividad como espacio de construcción de la vida humana, la reivindicación de la vida cotidiana como escenario básico para comprender la realidad socio-cultural y la intersubjetividad y el consenso, como vehículos válidos para acceder al conocimiento válido de la realidad humana.

Es así que bajo esta óptica nos serviremos de la fenomenología como método de investigación, ya que propone como alternativa para el análisis las categorías de sujeto, subjetividad y significación, bajo el cual se ubicará los padres en relación al autismo que padecen sus hijos, cuya mutua filiación se irá a encontrar en los conceptos de interioridad y vivencia, esta última entendida como una experiencia de vida. Lo que Heidegger llamó

“estructura del mundo de vida”. Dicho en otros términos, lo que interesa desarrollar al conocimiento son aquellas percepciones, sentimientos y acciones de los actores sociales que surgen como pertinente y significativo.

La fenomenología apunta a descubrir y comprender dicha realidad individual subjetiva de los participantes y busca responder a la pregunta por el significado que ellos le otorgan a sus experiencias vividas respecto de un acontecimiento, situación o fenómeno compartido con otros.

Con este método (a) se pretende describir y entender los fenómenos desde el punto de vista de cada participante, (b) está basado en el análisis de discurso y la búsqueda de sus significados, (c) las experiencias deben ser contextualizadas en términos de: espacialidad, temporalidad, corporalidad y relacionalidad. Es decir el lugar y el tiempo en el que ocurrieron, las personas que las vivieron y las relaciones humanas que se generaron durante la experiencia.

Por lo tanto las cualidades de este método, la fenomenología, nos permite abordar este tema donde los padres de niños autistas son los sujetos que a partir de este hecho, el autismo de sus hijos, tienen experiencias y vivencias singulares a las que han llegado a nombrar y dar un significado.

Y con la finalidad de conocer dicho significado otorgado por cada uno de ellos, emplearemos el Análisis Crítico de Discurso (ACD) de Van Djik. El ACD realiza un estudio de los actos del habla. El cuál nos lleva a observarlos en la dimensión del discurso, entendiendo como discurso a las formas específicas del uso de lenguaje, que incluye la interacción conversacional, cualquier significación semiótica o multimedia, entre otras. Es decir toda forma que tenga amplio sentido de “acontecimiento comunicativo”. Es así que las palabras y oraciones forman parte del discurso pero debemos tener en cuenta que el significado del discurso es una estructura cognitiva, hace sentido incluir en el concepto de discurso no sólo elementos observables verbales y no verbales, o interacciones sociales y actos de habla, sino también las representaciones cognitivas y estrategias involucradas durante la producción o comprensión del discurso (Van Dijk 1989).

Finalmente, de manera simultánea el diseño emergente servirá de brújula a la hora del contacto con la realidad humana y la construcción del conocimiento. Este diseño se estructura a partir de los diferentes hallazgos que vayan apareciendo en el transcurso de la misma, es decir en plena marcha (Sandoval, 1996).

3. MUESTRA

Resaltamos la importancia de la muestra ya que de ésta dependerá el contenido extraído para nuestra investigación. Para tal fin, la escogida y usada fue la del “muestreo intencionado”; ya que debido al esfuerzo deliberado por obtener un contenido representativo, se eligió a los individuos bajo el cumplimiento de características significativas, claramente definidas, con la finalidad de delimitar nuestros parámetros muestrales.

Tomando en cuenta lo anteriormente expuesto es que, para efectos de nuestra investigación la muestra estuvo conformada por 3 unidades familiares, donde los padres fueron los principales protagonistas, dentro de las cuales existe la presencia de un hijo con Trastorno del Espectro Autista de edades entre 4 a 8 años.

Así mismo, ya que nuestro estudio es de índole cualitativo, se hizo necesaria e indispensable la colaboración y sinceridad de los padres quienes fueron nuestra fuente de información, para esto se hizo imprescindible la disponibilidad de tiempo y horarios para las entrevistas de éstos mismos. Del mismo modo, se declaró el anonimato de la entrevista por medio de un consentimiento informado, el cual fue firmado por los padres como medio de conocimiento y aceptación del procedimiento. Para esto, se aseguró la protección de la identidad de las personas que participaron como informantes de la investigación. También se puso en manifiesto la reserva del material recaudado, a no ser que sea necesario para el cumplimiento de alguno de los objetivos de la investigación. Adicional a esto, se establecieron criterios de inclusión y exclusión como parte de la selección de la muestra.

Criterio de inclusión:

- Toda persona que asuma la maternidad o paternidad legal de un niño con diagnóstico de Trastorno de Espectro Autista.
- Todo parent y/o madre que acepte colaborar con la entrevista desinteresadamente, sin importar su nivel socioeconómico, nivel de instrucción, ni distinción de credo.

- Toda familia que tenga un hijo con TEA a partir de la edad de 3 años en adelante.

Criterios de exclusión:

- No se considerarán dentro de la muestra a familias que no tengan un diagnóstico claro de autismo de su hijo(a).
- No se considerarán en cuenta a los padres que presenten resistencia para hablar, y por tanto no acepten colaborar con las entrevistas.
- No se considerarán a niños menores a 3 años debido a que según el DSM-V, estos no pueden ser diagnosticados antes de la edad mencionada.

4. ESTRATÉGIA Y TÁCTICA

4.1. ESTRATÉGIAS

Para la presente investigación utilizaremos como estrategia el muestreo teórico ya que nos permitirá recoger los datos que permiten la generación de teoría a través de sucesivos estadios. Es necesario señalar que este muestreo de tipo teórico no está predeterminado y que se va haciendo en dependencia de las necesidades evidenciada por la teoría emergente y de las claridades que se van obteniendo conforme avanza el proceso investigativo (Sandoval, 1996).

Por otro lado, para el análisis de datos, nos apoyaremos en el Análisis de Discurso (AD) que según Sandoval (2006; 90) “es una modalidad de trabajo cualitativo nacida del entrecruce de dos campos de conocimiento: La Sociolingüística y la Pragmática (...) y que el eje de su búsqueda de significación se centra en el abordaje de lo que se han llamado actos de habla y se ha convertido en una poderosa herramienta para el trabajo etnográfico e incluso clínico y hasta criminalístico”. En esta perspectiva el discurso se entiende como lenguaje en uso, la comunicación entre actores en un contexto determinado. (Iñiguez & Antaki) “Para el AD el lenguaje no existe “en la cabeza”, sino en el mundo: el lenguaje es más una forma de construcción que de descripción de nosotros mismos. El AD reconoce el mundo en el cual el/la hablante vive, un mundo donde el habla tiene efectos” (Iñiguez & Antaki, 2004: 283). Por tanto, el empleo de este método nos permite no solo recabar la información requerida sino que además, introduce y plantea un trabajo de interpretación por parte del investigador. Es así que en esta misma dirección Billing (1987), citado por Antaki,

nos dice que: “Cualquier mensaje es ambiguo, y todos requieren de un esfuerzo interpretativo por parte del investigador”. En este sentido él querría que reconociéramos que en la interacción humana hay siempre otro lado del relato; que las palabras no son siempre lo que parecen. Siendo nuestro rol interactuar con los argumentos inherentes a lo que dicen las personas sacando a la luz todo aquello que no es explícito.

4.2. TÁCTICAS

La táctica que se utilizarán en nuestra investigación para la recolección y análisis de información será: **la categorización**, que según Sandoval (1996) es un proceso básico de agrupación, que permite categorizar los datos recogidos conforme a patrones y tendencias que se descubren tras la lectura repetida de los mismos. El autor continua y nos dice que “para identificar las distintas piezas de información de acuerdo a esos criterios de ordenamiento, se emplea el mecanismo que Grasen (1978) denomina Codificación”.

Es así que en el transcurso de la investigación este va a cambiar, iniciándose con la Codificación Abierta para luego pasar a la Codificación Axial. Este proceso nos permitirá ahondar y hacer un mejor análisis de los cuatro ejes que pretendemos investigar. (Personal, familiar, social y académica).

Codificación Abierta: las transcripciones de las entrevistas realizadas se analizan línea por línea, para así descubrir las categorías que permitan agrupar el conjunto de la información. Este primer nivel llegara a su fin cuando se logre identificar una categoría núcleo en cada agrupación (Sandoval, 1996).

Codificación Axial: en esta segunda etapa se condensan todos los códigos descriptivos, asegurándose que los conceptos permanezcan inmodificables. La meta es identificar las relaciones entre las dimensiones de las propiedades de las categorías. Siendo este un nivel más alto de abstracción. (Sandoval, 1996)

5. TÉCNICAS E INSTRUMENTOS

Con la finalidad de llegar al mejor medio de recolección de información, es que escogimos las técnicas e instrumentos más idóneos y los más adaptados a nuestra metodología, con la finalidad de que nos proporcionen una mayor profundidad en las respuestas y una mayor comprensión de lo investigado.

Es por eso que, elegimos las siguientes técnicas e instrumentos:

- Línea de Vida
- Ficha de registro
- Entrevista Semi-estructurada a profundidad
- Observación Participante

Instrumentos de investigación

5.1. Ficha de registro:

Hicimos uso de la ficha de registro para obtener datos sociodemográficos de los padres y de los hijos. Con respecto a los padres se consultó: la edad, ocupación, número de hijos y estado civil. Con relación a los hijos: la edad, el sexo, el número de hijo, el diagnóstico y el tiempo transcurrido después de dicho el diagnóstico (ver anexo1).

5.2. Línea de vida:

Como inicio al procedimiento de recolección de datos, previo a la entrevista, se planteó la línea de vida con dos finalidades: la primera, para propiciar un ambiente cómodo y de confianza en el cual se manifieste la voluntad para hablar sin reservas, por parte del padre/madre o ambos. La segunda, obtener datos importantes de la propia biografía de los padres con la finalidad de reflejar la propia historia de forma cronológica, para después generar a partir de los datos, una narración donde los eventos vitales que contiene adquieran un contexto personal, y así adopten todo su significado relevante para la investigación.

Para ello se dieron pautas concretas, no sin antes recalcar la libertad para expresar sus eventos vitales más significativos en sus vidas.

5.3. La entrevista semi-estructurada a profundidad:

Es una herramienta pertinente para el estudio de temas con significados subjetivos y demasiado complejos como para investigarlos a través de un método cuantitativo (Bernard; 1999; González, 2000; Hernández, 2006; Shensul, 1999).

El proceso inició con una breve explicación al padre/madre o ambos, acerca del proceso de la entrevista, como la finalidad de ésta. Para esto se inició un dialogo en el cual se promovió e incentivó la confianza de manera que se ejerza una conversación suelta, y así obtener la colaboración del entrevistado para la proporción de información requerida.

Es así que se inició la entrevista con preguntas claras y puntuales, con la finalidad que puedan explicar de manera amplia y profunda su vivencia, sentir y percepción acerca de su hijo con Trastorno del Espectro Autista dentro de la convivencia; sin dejar de dar oportunidad a que surjan de manera espontánea nuevas preguntas que puedan brindar matices significativos en las respuestas.

5.4. Observación participante:

La observación participante se llevó a cabo durante la entrevista, por tanto hubo la necesidad de introducirse en el domicilio de cada familia tomada dentro de la muestra, lo cual permitió facilitar una mejor comprensión como reafirmar los testimonios brindados durante el dialogo, lo cual aporta un gran sustrato a la investigación ya que se nos permitió observar a los padres y su entorno familiar.

6. NIVELES Y EJES DE ANÁLISIS

Debido a la elección desde un enfoque de investigación cualitativo con método fenomenológico, es que nuestro eje de análisis parte del Análisis Crítico de Discurso de Van Djik. El cual nos permitió tener una aproximación funcional que vaya más allá de los límites de la frase, y más allá de la acción e interacción, para así intentar describir y entender el uso del lenguaje y del discurso en términos más extensos de estructuras, procesos y constreñimientos sociales manifestados por los entrevistados en base a su vivencia y experiencia con su hijo autista.

Para ello se partió del análisis de datos recolectados, correspondientes a los discursos emitidos por parte de los entrevistados; los cuales fueron registrados, con previa autorización, por una grabadora para posteriormente ser transcritos y luego ser analizados.

Es de aquí de donde salieron las unidades de análisis, los cuales corresponden a los textos seleccionados de las entrevistas, y que fueron significativamente relevantes para la investigación.

6.1. Análisis de las macro estructuras semánticas

Estas categorías estructurales del discurso reciben su orientación de la teoría y los objetivos ya expuestos con antelación en nuestra investigación. Aquí, los temas del discurso – Autismo y Paternidad, en este caso – desempeñan un papel fundamental, definidos por Van Dik como “macro estructuras semántica”. Los temas representan el asunto *de qué trata* el discurso ya que incluye la información más importante de este y explican la coherencia general de los textos y las conversaciones.

Es así que los temas definidos como significados globales “no pueden ser observados directamente como tales, sino que han de ser inferidos del discurso, ó asignados a él, por los usuarios de una lengua” Wodak (2003). Es decir que las inferimos de los rasgos compartidos en el discurso de los entrevistados.

6.2. Análisis de significados locales

El siguiente nivel de análisis fue el estudio de los significados locales. Estos entendidos como el resultado de la selección realizada por los hablantes en función de los modelos mentales que tengan de los acontecimientos, o de las creencias de carácter más general que comparten socialmente.

Por lo tanto, los significados locales que fueron seleccionados estuvieron bajo la línea de los significados globales, ya que estos influyen más directamente sobre el modo de pensar, de las opiniones y actitudes de las personas adoptan sobre determinado acontecimiento. Esto es algo que es importante considerar ya que los temas sirven de ejes y directrices al identificar los significados locales y a la hora en que los participantes recuerdan y reproducen los significados.

6.3. Construcción del significado de Autismo y Paternidad

Finalmente, en este nivel se busca desarrollar la representación simbólica, es decir el significado otorgado por los padres al Autismo de sus hijos a partir de sus experiencias, vivencias y creencias con ellos. Y cómo en base a esta concepción ubican su lugar de padres y madres. Este desarrollo se logrará desde el análisis de las unidades simbólicas expuestas en cada discurso. Y para tales fines se propuso explorar diferentes dimensiones, estas fueron: histórica, personal, contextual y prospectiva.

7. PROCEDIMIENTOS

Tras haber presentado el proyecto de investigación; y siendo éste aprobado, se inició una búsqueda abierta y localización de los participantes: padres de familia que tuvieran como integrante a un hijo con trastorno del espectro autista. Una vez identificadas dichas familias se procedió a seleccionar la muestra de acuerdo al cumplimiento de los criterios de inclusión y exclusión establecidos previamente.

Es así que, el desarrollo de las entrevistas se dispuso en tres fases:

Primera fase: *Búsqueda abierta de Unidades Familiares que tengan un hijo con Trastorno Autista*

Se realizó una búsqueda deliberada de familias que contengan un hijo diagnosticado con TEA, y quienes se encuentren dentro de las edades entre 4 a 11 años; lo cual involucró un rastreo en entidades educativas, centros de terapia, asociaciones de padres, etc.

Luego de haberlas identificado, se mantuvo contacto con cada una de ellas para brindarles un panorama amplio sobre el trabajo a realizar, y en donde se pudo sondear su disponibilidad y apertura al diálogo desinteresado.

Segunda Fase: Entrevistas a las Unidades Familiares

Entrevista preliminar:

Una vez seleccionadas las familias que respondían a nuestros criterios establecidos, se acordaron citas según la disponibilidad de su tiempo. En una primera entrevista, se les informó acerca de la dinámica del trabajo el cual fue aceptado y aprobado mediante un consentimiento informado, además de una ficha de datos de los padres y de su hijo(a).

Durante ésta primera entrevista se buscó establecer un buen rapport el cual aperture un diálogo espontáneo para posibilitar un ambiente de confianza, a fin de aproximarnos a la situación en la que se encuentran sus familias.

Es así que, se realizó el trabajo con tres (3) unidades familiares, las cuales estuvieron conformadas por:

- **Unidad Familiar N° 1** : Presencia del padre y de la madre
- **Unidad Familiar N° 2** : Presencia del padre y de la madre
- **Unidad Familiar N° 3** : Presencia de la madre

Entrevistas a profundidad:

Teniendo ya las fechas fijadas se procedió a realizar las entrevistas a profundidad en sus respectivos domicilios.

La línea de vida fue empleada como una herramienta para romper el hielo e incentivar un diálogo voluntario por parte de los participantes, para luego direccionar el diálogo hacia la entrevista a profundidad con la que se pudo acceder a sus experiencias, vivencias, formas de sentir y pensar sobre el autismo de sus hijos. Así mismo, gracias al ambiente familiar en donde se realizó la entrevista es que se pudo hacer uso de la observación participante.

Entrevistas complementarias:

En algunos casos se hizo necesario un breve encuentro con la finalidad de corroborar algunos datos inconclusos.

Tercera Fase: Transcripción de audios

Debido a que las entrevistas fueron registradas en una grabadora de audio; es que, por último se procedió a la transcripción de éstas, para luego proceder a la lectura y análisis de los datos recogidos, con la intención de categorizar las respuestas, y así finalizar con la discusión agregando las conclusiones de la presente investigación.

CAPÍTULO IV

ANÁLISIS DE DATOS

1. ANÁLISIS DE MACRO ESTRUCTURAS SEMÁNTICAS

El análisis de macro estructuras semánticas o significados globales son significantes, es decir palabras portadoras de un sentido social. En los casos que trabajamos estas palabras – si bien son compartidas por un grupo – adquieren un carácter singular, el cual nombra un hecho y construye una realidad en la que se sitúa. A continuación presentamos las dos macro estructuras consideradas en nuestra investigación.

1.1. Autismo

La categoría de autismo se construyó por la composición de las representaciones simbólicas formadas en los padres a partir del autismo de sus hijos, quienes manifiestan en su forma de comportarse diversas conductas que por lo general son complejas de entender por los padres, quienes conviven a diario con ellos.

1.2. Paternidad

Esta categoría se formó a partir de las experiencias y vivencias, como las diversas formas de sentir y pensar el autismo, lo cual provocará diferentes reacciones en quienes comparten a diario con la persona que lo padece. Es de aquí, donde se da el punto de partida para los padres, al hacer algo o no con aquella realidad irreversible, por lo que se verán enfrentados al deseo de querer o deber hacer algo con ello, lo cual los llevará a expresar diferentes sentimientos como el temor, ira, rechazo, entre otros.

2. ANÁLISIS DE SIGNIFICADOS LOCALES

Como ya se mencionó con anterioridad, los significados locales tienen que ver con las estructuras lingüísticas y sus relaciones en el discurso. Siendo el resultado de la selección que realizan los participantes entrevistados en función a las representaciones mentales generales que tengas acerca de cierto acontecimiento que comparten.

2.1. UNIDAD FAMILIAR N° 1 – FELICIA

Esta unidad familiar está compuesta por el padre, la madre y dos hijas de 5 y 3 años de edad. Felicia que es la mayor de las hijas de esta pareja de padres está diagnosticada con Trastorno de Asperger. Los padres de Felicia se casaron y concibieron a sus hijas en una edad adulta. Ellos dicen ser una “pareja de viejitos”. Ambos padres fueron entrevistados en su hogar en donde estuvieron presentes ambas hijas.

2.1.1. ANÁLISIS DE DISCURSO

- **Dimensión Histórica**

Se da inicio a la descripción de los acontecimientos en donde los padres narran la historia de cómo fue que se percatan acerca de los cambios presentados por Felicia antes de tener el diagnóstico de autista. Es aquí donde mencionan su primera experiencia al observar otros rasgos peculiares en la menor, y donde comienzan hacerse preguntas acerca de qué tan normales podían ser esas conductas.

“Yo recuerdo que la llevé una vez al parque de juegos, 2 años y tres meses, un niño la empujó, cayó y ella no dijo nada. Los niños le hablaban y empezó a no decir nada. No reaccionaba con que otros niños la buscaban en el juego. Entonces eso me preocupó, recién en ese momento. Tenía dos años y como cuatro meses maso menos (...) Yo le observé ese detalle y este... la empezamos a llamar más por su nombre y este... no nos hacía caso al nombre... (Mamá)

*“Siempre ha tenido, digamos, ese rasgo... Por ahí te das cuenta que tiene una cosa que te llama la atención, pero siempre la tuvo (...) En algún rato, dices oye, había sido así, no? Yo recuerdo que desde muy chiquita me hacia esas cosas (...) Ahí no más, si no como en todos los casos dicen, todos los casos de autismo en algún momento empezó a encerrarse en sí misma... nadie sabe”.
(Papá)*

Tras una búsqueda por saber qué era en realidad lo que tenía Felicia, es que los padres al dar con el diagnóstico experimentan diferentes formas de sentir y pensar, singulares en cada uno de ellos, lo que en efecto provoca diferentes sentimientos en ambos padres.

Uy, imagínate! Uno se siente mal (...) Ay, imagínate en ese momento. Yo solo dije me voy a Lima. Lo llamé a él y le dije oye vendemos la casa y me traslado a Lima. Porque en Arequipa no había terapias. Cuando hicimos la terapia ocupacional, buscamos, nadie te hace terapias en Arequipa. Entonces lo que se me vino a la mente es, vendo todo en Arequipa y me voy Lima. Y en Lima empiezo a trabajar con Felicia, porque la psicóloga me dijo, recomendación: que deje el jardín y llénela de full terapias hasta sus cinco años, de ahí puede bajar las terapias pero tiene que rellenarla de terapias. ¿Qué terapias? Ella me aconsejó, tampoco no me dijo, las que usted vea por conveniente. Pero ¿de dónde voy a saber yo qué terapias? Entonces dije tengo que llevarla a otro especialista, y como ya sabía yo que en Arequipa no la iba a encontrar... entonces me dije, ponte a pensar... vende un carro, vende la casa, me traslado a Lima. Es lo primero que se me ocurrió... (Mamá)

"Es una angustia... se te cae todo el mundo de tus sueños. Que tu niña... qué va a ser? Una autista así toda su vida?" (Papá)

Mientras tanto el padre, aún sin la comprensión total de lo que significa ser autista, es que siente angustia pero no ve el acontecimiento como algo trágico o dramático.

Es una angustia...se te cae todo el mundo de tus sueños. Que tu niña... qué va a ser? Una autista así toda su vida? (...) Dije bueno... no es tan trágico y dramático pero... igual, no? Es algo que no entiendes y que no alcanzas a precisar... a descifrar qué significa. (Papá)

○ Dimensión Personal

En este punto es donde los padres describen la manera en la que conocen al autismo, desde el nombre propiamente dicho, hasta lo que llegan a conocer a partir de la convivencia con Felicia. De alguna manera los padres manifiestan que no sabían que era hasta que les tocó verlo a través de su hija; sin embargo, luego de conocer un poco más acerca de éste trastorno es que reconocen al autismo como una forma de ser.

"Es una forma de ser (...) Para nosotros era un juego... no sospechábamos de nada" (Mamá)

“Solo es una forma... una persona de diferente forma, un poco distinto porque todos son distintos, tiene sus cosas así, sus rasgos un poquito marcados... (Papá)

Así mismo el padre alega haber pasado, cuando era más joven, por ciertas conductas parecidas a las de Felicia; así como también la hermana de la madre pasó por lo mismo. Es aquí donde atribuyen una posible asociación de los orígenes del autismo de Felicia.

“Y después, entonces yo digo, yo era así, me gustaba jugar así. Me gusta alejarme, me gusta irme con mi bicicleta. Me voy un día, duermo en.... Y regreso al otro día. En la pista soleándome, así me gusta irme. También mi cuñada mayor, también es así (...) Y ella (cuñada) también dice, yo también era así, de repente tengo algo (...) Ella es así y así se ha mantenido en toda su vida...” (Papá)

“Sí, mi hermana también es así...” (Mamá)

Respecto al autismo de Felicia, el padre manifiesta su modo de preocupación por Felicia, en donde expresa las limitaciones de la menor pero junto con una aceptación respecto a ello, lo cual genera voluntad de apoyo con su hija.

“Bueno la preocupación de todo parente, pero no que quieras dejar de estar sin tus hijos, que los acompañes y que los puedas aconsejar... eso es normal, es un miedo habitual en todos los padres, de querer que salga bien... aquí nos ayudó mucho lo que dijiste la otra vez de que creo que casi nunca se casan... pero después nos ayudó mucho lo que nos dijiste, de que cuanta gente hay que no se casa... porque, efectivamente tienen algunas limitaciones, pero eso no es todo en el mundo, no es todo en la vida...”
(Papá)

“Hay que tratar de ayudarla para que eso se pueda encaminar bien...”
(Mamá)

- **Dimensión Contextual**

Respecto a la dimensión contextual, los padres narran sus experiencias acerca de sus mayores dificultades junto a Felicia, en donde podemos percarnos que desde el nacimiento ya es un cambio que experimenta sin conocimiento alguno de saber que hacer; y cuando Felicia es diagnosticada como autista, surge un dilema de que hacer frente a eso.

“Mi dificultad mayor, no hay... creo que es otra, hay que tratarla igual, o distinta quizás, pero dificultad, no... no lo veo, por ejemplo, eso sí tiene de que no puede estar en un sitio, está en el colegio, se para y se sale... y otro por engreimiento, acá no le dicen nada... como siempre les digo creen de que nosotros vamos a vivir siempre, y que la vamos a estar ahí protegiéndola (...) Yo la trato de una forma, y a la final no es así... a todos nos tratan de diferente forma hasta en nuestras casas, a alguien le caes bien en tu casa a alguien no... que se yo, al perrito... no se... pero yo la trato de distinta forma, un poco más drástica quizá... ” (Papá)

Sin embargo, luego de establecer ya una convivencia con Felicia, es que el padre considera no tener mayores dificultades frente a la pequeña dentro del hogar. Y aquí viene el contraste de testimonios de la realidad por dentro y fuera del hogar desde la óptica de ambos padres, ya que en el interior de la casa manifiestan no presentar dificultades relevantes, mientras que cuando salen al exterior se torna lo contrario, al haber oportunidades de ir a fiestas de cumpleaños entre otras reuniones o salidas, en las cuales ha sido en un inicio complicado de lidiar con las conductas de Felicia debido a que no tolera los ruidos exasperantes. Sin embargo, esta situación ha ido progresando en la medida que los padres no han renunciado a las salidas, pero si fijan un límite de retorno para no complicar la conducta de Felicia frente alguna molestia.

“Tengo que pasar mi roche noma pues, que voy hacer... que me pelee... si voy... ya sé que me va hacer pasar mi mal momento pero tengo que ir porque tiene que encontrarse con otros niños (...) No, ya no podíamos entrar, no llegábamos a la fiesta (...) O se metía a una esquina y me decía vámonos vámonos... por favor (...) Aprendes... una mamá, no sé si todas, pero aceptas, tienes que aprender... y yo voy a fiestas, no digo no... ando

buscando fiestas pero voy... ya sé que voy a pasar mis vergüenzas, que la voy a pasar mal... que los papas me dirán por favor saque a esa niña, pero igual voy... hasta el día que se acostumbre, pero se ha ido acostumbrando (...) (Mamá)

“Antes íbamos a una fiesta... una bullazaaaa (...) Antes no entraba, se sentía una bullaaa (...) A veces ella entraba, o alguien se iba con ella porque no soportaba (...) Una vez vio la piñata y se desespera, y pateó en la cara a una niña... (...) O digo vámonos... hasta ahí noma, ya nos vamos, porque es algo que todavía no tolera... que hacemos? Hacemos lo que se puede (...) Si, roches hace, porque ya sabemos de qué va a terminar mal (...) Pero ahora ha avanzado un montón... por eso nos dicen, como hacen ustedes? Y digo nadaaa... simplemente estamos llevándola normal, viendo sus características...” (Papá)

“Pero cuando la lleve al ratón cheese, vino feliz porque no sé cuánto había agarrado, feliz ella... pero igual llora, pero que voy hacer (...) En cambio ahora dicen piñata... y la tengo que jalar (...) Tienes que pasar por todo eso, si tienes que pasar vergüenza, pásala... que vas hacer, tienes que seguir adelante, tiene que ir más y más, y más, y más hasta que se acostumbre... le hecho sus fiestas de cumpleaños, full gente, full niños... igualito ha pateado... risas... pero sabe que es su cumpleaños... (Mamá)

○ Dimensión Prospectiva

En esta parte los padres nos comparten sus anhelos y deseos a futuro acerca de Felicia, donde mencionan ambos de manera global que sólo buscan su bienestar y finalmente su felicidad. Para ello, han aceptado la condición de su hija, esperando que mejore con el tiempo.

“Que sea feliz, que sea feliz (...) Como todo papá puedes herir, pero en el caso de Felicia ya no buscas, al comienzo quizás uno sueña, quiero que mi hijo sea médico, ingeniero... algo así, pero cuando ya conocimos el problema de Felicia esa cosa se descartó, ni ella ni en la otra (...)al

comienzo cuando estaba en la barriga, ya pensaba “que va a ser mi hija, que va a estudiar”, hasta pensaba en el colegio... pensaba esas cosas porque a mí me gusta estudiar, o era mi hobbie estudiar, pero luego con el caso de Felicia ya vas viendo... y no, eso no es lo que prima (...) Es un poco enseñar, la sociedad es tan grande, y a veces no los entienden, y tienes que enseñarles un poco a encajar un poco en esa sociedad.”

(Mamá)

“Mmm quien sabe cómo será? (...) quien sabe de aquí en años (...) bueno la preocupación de todo padre, pero no que quieres dejar de estar sin tus hijos, que los acompañes y que los puedas aconsejar... eso es normal, es un miedo habitual en todos los padres, de querer que salga bien... aquí nos ayudó mucho lo que dijiste la otra vez de que creo que casi nunca se casan... pero después nos ayudó mucho lo que nos dijiste, de que cuanta gente hay que no se casa... porque, efectivamente tienen algunas limitaciones, pero eso no es todo en el mundo, no es todo en la vida”.

(Papá)

SÍNTESIS DEL CASO N° 1

Los papas de Felicia refieren haberse conocido en una edad madura, lo cual concluyó en la formación de una familia a esa edad y que trajo consigo dos hijas, de las cuales la mayor fue diagnosticada a la edad de tres años con TEA, para luego tener un diagnóstico más definido como Síndrome de Asperger a los cinco años.

De acuerdo al relato de los padres, mencionan que al principio fue difícil darse cuenta de lo que pasaba con Felicia debido a que de por si ella era tranquila en su comportamiento, pero fueron los rasgos cada vez más visibles lo que los llevó a tener otro tipo de sospecha sobre lo que pasaba. Y es así que se inicia la búsqueda por saber más sobre lo que era “autismo”, encontrando más puntos claros por las manifestaciones propias de Felicia, las cuales eran corroboradas por la madre de la información que obtenía de diversas fuentes acerca del mencionado trastorno.

Es la madre quien inicia una búsqueda incansable no sólo por saber más de autismo, sino por querer llegar a la cura de éste para su hija, llevándola a querer renunciar a todo e irse con ella a algún lugar que le ofreciera la cura que buscaba. De esto, inicia la prueba de diferentes terapias que le dieran respuestas positivas y acertadas para Felicia, dentro de las cuales y una en específico le trajo un buen indicio de mejora en su comunicación (*Felicia llevó un tiempo fisioterapia con una señorita que bajo el modo de señas le enseñaba la simbolización de ciertos objetos; y con ayuda de la transferencia que logró con ella, pudo hacer que la niña repitiera y aprenda el mismo modo de comunicarse*). Luego de esto, y bajo otros reforzamientos Felicia aprendió hablar.

Al ver que Felicia presentaba un lenguaje que era comprensible por los demás, es que calmó de cierta forma algunas angustias de los padres, ya que así ella misma podía manifestar sus gustos y disgustos, preferencias y demás, del modo que podía y cuando ella quería hacerlo.

Es en la convivencia con Felicia, que los padres pudieron aprender más del autismo propiamente dicho, como también el cómo manejar diversas situaciones con Felicia, dentro de las cuales manifestaron su mayor dificultad cuando se encuentran fuera de casa (reuniones sociales) que cuando se encontraban en el interior de ella.

Así mismo, la visión a futuro que presentan los papas sobre Felicia es positiva y esperanzadora, ya que cuenta con el apoyo de ambos padres quienes manifiestan hacer lo posible por brindarle mejores opciones para su avance.

2.2. UNIDAD FAMILIAR N° 2 – ORLANDO Y ALEJANDRO

La familia de los gemelos está compuesta por ambos padres y una hermana mayor. Ellos llegan en condiciones favorables más no planificadas, lo cual provoca un primer shock para los padres. Así mismo, la madre refiere haber tenido un antes y un después en la vida de sus hijos, quienes aparentemente hasta los dos años eran “normales” para ella; y es a raíz de una vacuna que les colocan a los dos años y medio que comienzan a presentar cambios en su comportamiento.

Aquí se da el shock más grande para ellos, el cual genera cambios significativos en sus vidas.

2.2.1. ANÁLISIS DE DISCURSO

○ Dimensión Histórica

En esta dimensión - que pretende indagar sobre la vida de los padres antes de recibir el diagnóstico - la madre de los gemelos Orlando y Alejandro nos narra que la noticia del embarazo de dos gemelos fue algo muy sorpresivo para ella y su esposo. Y que luego del nacimiento ella no observa nada raro sino hasta cuando los niños cumplen aproximadamente los dos años de edad.

“...ellos hablaban, decían hola, chau, cantaban, marchaban, contaban, y cuando ya se les colocó la vacuna... cuando se las puse a los dos años... es cuando ellos ya perdieron totalmente todo. Pasaban los días y es como que ellos se perdieran, su mirada se fue, de los dos. (...)Entonces es ahí donde ya se notaba, uno de mis gemelos tenía unos movimientos con sus manitos pero eso se le ha ido quitando con las terapias, a los dos; el otro no hacía movimientos pero se perdía, se iba, se aislabía, se escondía, y su mirada era a otro lado, no miraba a los ojos, llegó el momento en que los dos estaban totalmente fuera de mi casa, fuera del mundo, porque ya no había nada”.

La madre describe además a partir de estos cambios casi intempestivos decide llevarlos a un médico y que luego de varios exámenes y mucha incertidumbre sus dos hijos reciben el diagnóstico de Autismo. Este hecho le genera dolor e incomprendición y a partir de esto ella se ubica como la única cuidadora y protectora de ellos.

“Para mí fue algo muy doloroso, no podía aceptarlo, me dolió mucho. Y yo me decía, ¡mis hijos no!, me dolió el hecho de que me diga: “Tus hijos tienen este problema, son autistas, tienen rasgos de ser niños asperger”... para mí fue lo peor que me pudieron decir porque no estaba informada ... por el mismo hecho de escuchar ese nombre y haber visto unos documentales en la televisión antes ... entonces yo decía que ellos no tenían eso; me costó aceptarlo, me costó mucho, pero al final lo acepte, y me empecé a informar”.

“La idea que yo tenía era que mis hijos estaban condenados a seguir escondiéndose, a seguir tirándose al suelo, a no escuchar a nadie ... Yo ya los sentencí a que ellos iban a crecer escondiéndose, y que yo iba a tener que esconderlos de repente para que la gente no los dañe con sus comentarios, con sus cosas ... Y yo como mamá me sentía, yo decía, que yo tenía que ser el único apoyo de mis hijos, protegerlos hasta el final ... ósea yo asumí el papel de que tenía que ser la que los proteja de cualquier cosa, persona que los quiera dañar, eso es lo que yo pensaba antes de que yo me informe en sí que significa el autismo”

- **Dimensión Personal**

Luego del recorrido realizado por varios especialistas y terapeutas, esta madre dice que su concepción sobre el autismo ahora es distinta y que ve las cosas con mayor optimismo ya que ha podido apreciar avances en sus hijos. Ella considera que este hecho en su vida es una **llamada de atención y una bendición** que tiene relación a un hecho divino.

“Para mí el autismo, como yo lo estoy viendo con mis hijos, es... ha sido como una llamada de atención, ósea de repente de dedicarme más tiempo a mis hijos ... uhmm ... de tener más cuidado de todo con ellos, ahora pienso que el autismo no es lo peor que le puede pasar a una mamá ... creo que a lo contrario, Dios me ha bendecido con mis hijos, porque del tiempo al que me dieron el diagnóstico hasta ahora yo veo que han avanzado bastante... ” Y agrega “Él (Dios) me ha ayudado a ser más fuerte como mamá, como persona”.

“Ha sido algo muy penoso en un principio, y si nos ha causado mucho sufrimiento, no solo a mí, sino a mi esposo con su negación”

Este acontecimiento en tanto llamada de atención, marca la vida de Matilde. E incluye dificultades, sorpresas- incluso desde el embarazo- y un aprendizaje diario sobre sus hijos y el cuidado de ellos.

“Yo pensaba que iba a tener una hijita mujer... entonces como mi hijita era solita yo pensaba tener una hijita más para que juegue con su

hermanita, pero yo no pensé o planee tener gemelos... yo no podía creerlo, y decía, y ahora que voy hacer con dos... la preocupación era que voy hacer, donde los voy a tener, mis hijos necesitan si quiera tener un cuarto cada uno, mi hija su privacidad, ese era el temor”

“con Orlando he optado comprarle los calzones pañal, igual le bajo, igual lo siento y veo que él se hace, pero si no quiere, simplemente lo saco y punto, en cambio Alejandro, el cuándo le gana, y hace el dos, él ya se está sacando, se está sacando y me jala para que yo le limpie porque ya sabe que eso tiene que irse al baño y yo le enseño, lo voto y jala la bomba... porque mi esposo lo tenía media hora en el baño”

“Alejandro cuando en algún momento le hemos levantado la voz, Alejandro lo agarraba a cabezazos a su papá, como no puede hablar, papá, papá!!! Y va y lo sacaba hasta la puerta, mi esposo se asombró, y me dijo “me está votando”, y jalaba para que abra la puerta, mi esposo abrió, abrió la puerta y lo empujó, y lo voto... y mi otro hijito fue y lo pateo...”

“... en algún momento hace un año se chancaba fuerte, y me amenaza, esa es la manera que tiene de amenazarme, no le hago caso, va y despacito, y me mira... eso no se hace Alejandro, te va a doler la cabeza, y te va a doler, y yo no sé ah!!!, se chanca más fuerte y viene a quejarse, ya ves te ha dolido o no? Y ya no lo hace... eso hace cuando...”

“ Es que eso yo no lo entendía bien, o sea yo me siento más relajada porque si veo que hacen algo, ya no les digo nada, trato de ayudarlos, y de ahí... y van a estar saltando me pongo a saltar con él, y ya lo dejo que sea... a mi esposo también es... le digo que lo tiene que entender, que no los puede obligar a nada porque van a retroceder... tienes que... y me mira y me dice “no no no yo no quiero que ellos retrocedan porque cuanto va a salir (risas)”

- **Dimensión Contextual**

El cuidado de dos niños con autismo no es algo sencillo y ha implicado para esta madre muchos cambios en su vida y un gran esfuerzo, en su día a día, desde que amanece hasta que anochece, en dónde sus labores se reparten entre los quehaceres de la casa y el cuidado de sus tres hijos. Esta tarea se hizo aún más compleja, por un lado, al no recibir el apoyo de su esposo, y por otro, al tener que cuidar a su otra hija, unos años mayor a los gemelos. La situación de desplazamiento a su hija mayor y agresión provocada por la **frustración** que sentía al no comprender a sus hijos, la llevan a **culpabilizarla** al no poder ser una “buena madre” con sus tres hijos y ante el imperativo de tener que estar **completa** para poder seguir adelante con sus hijos. Tal es la situación que decide dejar de trabajar y dedicarse solamente a sus hijos, “**olvidándose**” de ella misma.

“... yo a causa de esto me olvido de mis ambiciones profesionales, porque yo soy enfermera técnica, y porque yo pensaba antes que crezcan un poco y yo ya iba a trabajar para apoyar un poco, pero a causa del problema de los bebés ya yo he decidido encargarme de ellos al 100% hasta que yo ya los deje que estén bien encaminados... Entonces yo prácticamente me dedico a mis hijos no más... y como tengo una pequeña más tengo que ver eso... Yo le gritaba mucho... y mi hijita se ha sentido desplazada, se ha sentido agredida por mí porque yo la gritaba, yo reconozco, si le gritaba mucho a mi hijita, era como que toda la frustración de no poder sacarlos a mis hijos, que se yo, lo volcaba contra ella, y eso es algo que a mí me ha hecho sentir muy mal mucho tiempo”.

“ahorita mi prioridad son mis hijos,... un poquito olvidándome lo que yo quiero ser, ... entonces yo quiero estar ... bien en todos los aspectos para ellos, para no tener que venir de trabajar, uhmmm, y estar estresada, y de repente no estar completa para ellos porque es toda la tarde que hay que estar con ellos, cuando no van a terapia hay que estar toda la tarde con ellos hasta las 7 que recién duermen, 7 y media u 8, entonces tengo que estar completa para ellos y para mi hija “.

Por otro lado ella se sentía **sola** y **sin el apoyo** de su pareja, quién en un principio se negaba a aceptar el diagnóstico de sus hijos y ocupaba el lugar de “**proveedor**” y se desentendía y “safaba” de la situación. Ante esta posición de su esposo y el cuidado que implican sus tres hijos, Matilde se siente **saturada** y **enclaustrada** lo que hizo que se plantea la idea del divorcio. El esposo, ante esta advertencia, pero sobre todo por los cambios que nota en sus hijos, cambia de actitud y empieza a dirigirse a sus hijos y a apoyar a su esposa.

“Llega un momento en el que ya no quiero, en el que ya... a mí me ha pasado que no he sentido el apoyo de mi esposo siempre, ahora ultimo cuando recién el como que lo entiende, como que lo acepta y como que empieza aceptar a sus hijos, porque? Porque ha empezado a ver cambios, avances, no como lo que él quería pero ya...”

“... como matrimonio también nos ha afectado, como pareja, ... lo que él hacía era dar el dinero para las terapias, pensiones, para todo pero era como que yo te doy el dinero, tú ve, y yo me desentiendo ... todo el rato era yo, como que él no ... Lo que él hacía, para evitarse, no sé, el mal rato ... él decía: “Tengo que ir a mi casa hacer esto...”, y safaba ... Él no sabía cómo tratarlos, porque no estaba, era ausente a sus hijos. Solamente proveía, y pienso que como él no los aceptaba huía del problema, ... , después es cuando ya como que aceptó y ya empezó ayudarme a llevarlos a las terapias, ya se preocupaba más, ya le daba prioridad a las terapias, porque antes me decía: “no, que por gusto, que es una sacadera de plata...”, eso me decía”.

“Incluso los dejaba durmiendo y los encontraba durmiendo, así era; y él se sentía tranquilo pues, no había motivo por discutir desde su punto de vista, porque a mí me encontraba totalmente cansada y agotada”

“Entonces si me he sentido muy mal porque no he tenido el apoyo de mi esposo como yo esperaba, porque él nunca lo quiso aceptar”

“yo me saturo, más que él de repente porque él al trabajar, uhmm, tener un trabajo, tener ya una vida fuera, ósea tiene una vida él, tiene

“vida, no está encerrado en cuatro paredes como yo. ... Yo me sentía como enclaustrada en la casa, porque antes de que tengan el problema los bebés, si a veces los dos íbamos algún compromiso, o algo no? Pero después ya casi no pues, ya era quedarse con los bebés y como que nos olvidamos también de que éramos pareja, esposos, no solo papás”

“a mí me estresaba con sus reproches, me decía “porque tú los engríes, tu esto... ” y yo ya estaba así, así y así, y no pues... ya no podía, entonces yo dije, en un omento decidí, hablar con él y decirle, “si no me vas ayudar, si vas a estar todo el tiempo en lo mismo, entonces mejor es que nos separemos, te retires y me dejes salir adelante por mis bebes”, esa era mi posición”.

Además en este caso observamos que la madre ha creado un vínculo muy estrecho con sus hijos, es decir que las actitudes asumidas hacia los niños por otros sean del ámbito familiar o externo a este, son percibidas por la madre de manera directa. Ella, así se convierte en el “escudo” protector de sus hijos ante cualquier suceso o comentario dañino hacia ellos, llegando incluso a dejar de participar en actividades sociales e incluso a perder ciertos vínculos y a **aislarse** junto a sus hijos

“... y ahora ya él, ya se identifica más con sus hijos, ya tiene otra actitud y entonces ya hay mejor relación también conmigo, porque todo eso ha conllevado a que nosotros como pareja ya casi nos separemos.”

“... este año será unos tres meses que ya nosotros a razón de que él ha cambiado de actitud, es que nosotros hemos empezado a llevarnos mejor, como antes de que apareciera el problema con los bebes. Ahora si yo puedo decir que estamos muy bien, como antes, porque los dos estamos yendo en la misma dirección... La única forma de que yo haya... ahora estemos con mi esposo bien, ha sido de que el termine aceptando el problema de los bebes, que los quiera, que los trate con cariño... ”

“por ejemplo si íbamos a un lugar, y de repente los bebés ya jalaban una cosa, o él los quería obligar a que se sienten y coman, ellos no le hacían

caso pues... entonces él renegaba y eso a mí me hacía sentir mal, entonces teníamos que pararnos e irnos; no se podía... ”

“A veces si he dado por encerrarme con ellos ‘porque no había donde ir, o si me invitaban a una piñata por ejemplo era difícil de ir, porque no soportaban los ruidos tanto antes, ahora ya, pero antes no. Entonces para evitar que la gente te esté mirando, en un momento preferíamos no ir.”

“A veces la gente me dice “¿Que no hablan?” entonces les digo “se están demorando” y nada más, porque tampoco tengo que darles explicaciones a las vecinas que me pueden preguntar, porque son las más chismosas las que me preguntan... hay personas que siempre van a querer dañar, ¿no? Por sus comentarios, y como este es un barrio pequeño, la gente es bien chismosa... ”

“porque yo lo podré querer mucho porque es el papá de mis hijos, es mi esposo, es alguien a quien yo amo, a quien yo quiero, pero yo no puedo querer a alguien que no puede querer a mis hijos, que no los acepta, porque al no aceptar, a quien daña es a mí, y cuando u quieras a alguien no dañas de ninguna forma ... si no me vas ayudar, si vas a estar todo el tiempo en lo mismo, entonces mejor es que nos separemos, te retires y me dejes salir adelante por mis bebés”, esa era mi posición.”

Otra de las cosas que podemos identificar es la manera en como esta madre ha empezado a relacionarse con otros, otros que se encuentran en una situación similar y con quienes puede compartir sus experiencias. Sin embargo, la mayoría de veces solo se trata de encuentros en donde el tema central es el malestar de los niños dejando de lado a los padres.

“tengo una amiga que tiene, ha nacido con asfixia, también va a terapia... y ella es... nos hemos empezado hablar mucho y a ser muy buenas amigas a causa de nuestros hijos”

“... donde los llevo hay hartas mamás con las que converso, pero por el trabajo que ellas tienen como que no, mmmm, no les interesa un poco de repente reunirse y hablar de lo que nosotros sentimos, porque no solamente son los niños, somos nosotros, y nosotros también tenemos que estar bien para poder darles, este... nuestro tiempo y nuestro, ósea para darles lo mejor de nosotros”

- **Dimensión Prospectiva**

Podemos ubicar dentro de esta dimensión las ideas y planes futuros que tiene está madres además de sus temores en relación a ella y a sus hijos.

Ella nos comparte que se encuentra a la **espera de un diagnóstico más conciso** para sus hijos, ya que hasta el momento ha recibido varias opiniones de especialistas que varían. Matilde aún no tiene clara la causa del trastorno de sus hijos, ni un diagnóstico certero. Lo único que sabe es que sus hijos necesitan su ayuda. Concerniente a esto, refiere sentir temor por ella y por sus hijos. **Temor a qué le pase algo y dejar a sus hijos solos**, Incluso duda que el padre de ellos pueda cuidarlos bien ya que lo considera un **obstinado** y tiene temor que no les tenga paciencia, los fuerce a hacer cosas y ellos puedan **retroceder**.

“a los 7 años supuestamente me iban a dar un diagnóstico más conciso, el neuropediátra y también la psicóloga que los está viendo...”

“En relación a mis hijos, es seguir apoyándolos como lo estoy haciendo hasta ahora, nos propusimos una meta con la profesora y con la de terapia que a medio año tenían que miccionar solos los dos... Yo cada, a fin de año mi meta es que hablen más palabras, con ellos seguir tratar de explotar en lo que más quieren...”

“Lo único que me preocupa es que a mí me pase algo, jaja... que Dios no quiera porque, yo veo que mis hijos son, como soy yo la que está ahí, son muy apagados a mí, a mí me hacen más caso...”

“Yo sé que soy lo más importante para ellos, ahora, porque si fuesen de repente como mi hijita, si yo me ausentara, si me pasara algo, yo sé que

“ellos podrían seguir con su papá, porque sé que también es cariñoso con ellos, pero ahora si mi preocupación es que me pase algo no? Ahora en relación a mis hijos, mi preocupación seria que ellos, es que ellos de repente puedan retroceder... esa es mi preocupación, porque sé que mi esposo a veces es un poquito obstinado y como que insiste en algo... tengo miedo a que el siga siendo insistente en algo, y que los haga retroceder más que todo si yo no estuviese presente, de repente lo va hacer más, ese es mi temor”

Sin embargo a pesar de esto también se muestra **optimista** respecto del futuro y del desarrollo de sus hijos y que a partir de esto ella pueda retomar algunas cosas que dejó a un lado, como su carrera. Es más a causa de lo que ocurre con sus hijos ella está pensando **estudiar la carrera de Psicología** una vez terminada su licenciatura. Podemos apreciar que esta elección aunque sea suya, no deja de estar ligada al cuidado y bienestar de sus hijos.

“... si el avance es como hasta ahora que es progresivo,... entonces yo estoy pensando en terminar de estudiar, terminar, complementar lo que me faltaba, porque yo también necesito hacer algo por mí, para ellos... porque yo quiero concretar lo que siempre he querido terminar de estudiar, no quedarme como técnica, quiero terminar lo de enfermería, licenciatura estaba pensando hacer... incluso hasta estoy pensando estudiar Psicología...”

➤ SÍNTESIS DEL CASO N° 2

En esta unidad familiar podemos apreciar que para los padres la llegada al mundo de sus hijos gemelos fue un hecho sorpresivo y les generó miedo ya que sabían que implicaría un gran esfuerzo económico y emocional criárselos. Sin embargo estuvieron dispuestos a asumirlo.

Luego de los dos años, ellos notaron un cambio dramático en la conducta de sus niños y acuñaron este suceso a una vacuna que les fue colocada en esa edad. Es aquí donde la recepción del diagnóstico de TEA, resulta un golpe muy duro en sus vidas y trajo consigo

dolor e incomprendión, repercutiendo en diferentes aspectos que finalmente casi termina con su matrimonio.

Matilde se muestra como la protectora de sus hijos, incluso frente al desinterés y desimplicancia que en un principio mostró el padre. Es así que esta madre se coloca como un escudo protector de sus hijos y antepone su maternidad a su condición de mujer. Renuncia a su vida profesional y personal dando prioridad al cuidado de sus dos gemelos en donde su hija mayor también se ve afectada.

La frustración y culpabilidad se apoderan de ella ya que siente que no logra cumplir con el ideal de madre. No obstante este malestar es velado por ella ante el imperativo de estar “completa” para sus hijos y no se permite estar mal o sentirse así. Paradójicamente y sin darse cuenta su día a día se va tornando más saturado y se siente aislada y enclaustrada. Respecto del futuro el temor y el optimismo son dos sensaciones que convergen. Mantiene la esperanza de que el diagnóstico pueda ser reversible y mejore.

2.3. UNIDAD FAMILIAR N°3 – NICOLÁS

La familia de Nicolás está compuesta por su papá, mamá y dos hermanos mayores. Su hermana mayor de 26 años y el segundo de 24 años. Así mismo, él tiene 10 años en la actualidad y a los 5 fue diagnosticado con Trastorno autista. Los padres refieren haberlo tenido de manera no planificada, y cuando la madre tenía 45 años. Actualmente Nicolás asiste a un colegio de necesidades especiales, y luego permanece en su hogar bajo el cuidado de uno de sus familiares.

2.3.1. ANÁLISIS DE DISCURSO

- **Dimensión Histórica**

Los padres narraron su experiencia acerca de cómo llega Nicolás al mundo; desde que la madre se entera que está embarazada hasta la declaración del autismo en él. Es desde la noticia de embarazo, donde la madre se deprime ya que lo asume como un descuido lo que luego le hará sentir **culpa**.

“Lo de Nicolás ya fue descuido de ella (esposa), porque ella lo ha tenido a los 45, a esa hora ya viene la menopausia (...) En realidad nada, yo

pensaba que mi hijo iba a salir normal, nunca pensé en eso... nada más decía que vaya a sus controles siempre” (Papá)

“Me hice quitar la T porque hice una ulcerita, y el ginecólogo me dijo que no podía ponerme nada porque a ulcerita podía volverse cancerosa... entonces a raíz de eso yo me la quite... Aparte que a los 5 meses recién me enteré que estaba embarazada (...) Estaba súper deprimida, he sufrido de depresión, porque el ginecólogo me dijo: a quien se le ocurre tener un hijo a su edad, si le sale con algo ya es su culpa (...) Yo tenía la idea de que podía nacer con algún problema, todo se me venía a la cabeza. Me hice full exámenes, porque ya tenía presentimientos, entonces le hicieron todos los exámenes necesarios para ver si tenía algo, y no tenía nada... es más cuando Nicolás nació no tenía nada” (Mamá)

Pero debido a la ausencia de complicaciones durante la gestación es que los padres anulan la idea de que presentara algún problema luego de nacer; sin embargo, ésta idea cambia cuando comienzan a notar rasgos diferentes en Nicolás, rasgos que finalmente llegarán al diagnóstico de Trastorno Autista. Es aquí donde ambos padres manifestaron haber tenido a Nicolás bajo un **pronóstico ya anunciado** por uno de los hijos mayores.

“Porque sin saber lo que se venía dijo esas palabras, como diciendo que algo se venía. Y a los dos años nosotros ya nos dimos cuenta que la frase tomaba valor, y nos cambió la vida”. (Papá)

“Fue como cuando nació Nicolás, nunca me voy a olvidar cuando Diego (segundo hijo) dijo: Y ahora como este niño nos va a cambiar la vida. Lo dijo como un pronóstico. Nosotros nos imaginamos que la iba a cambiar pero era porque ya Stephanie (hija mayor) ya acababa el colegio y Diego también ya iba a terminar, ya nuestra vida iba a ser diferente (...) El nacimiento no fue tanto el problema, porque él ha sido recibido con amor, y con todo, pero yo no me olvido de eso que dijo mi hijo”. (Mamá)

Por tanto, los padres inician una vida llena de cambios que les generarían **angustia, frustración, incertidumbre**, entre otros; pero acompañada de una búsqueda por un saber que los lleve a una mejor comprensión acerca de lo que le ocurría a su hijo.

“Porque él tenía que hacer todo lo que los demás niños de su edad hacían, no era solo el hecho que tenía que caminar (...) en el nido donde le hacían la estimulación. A los dos años aproximadamente tuvo un cambio brusco (...) No hacía caso a su nombre, no volteaba, no hablaba (...) A los 4 años, le dijeron que era espectro autista. Había una doctora que me decía que él no era autista, decía que era imposible que Nicolás tenga autismo, porque él es autista atípico, él no tiene las características fundamentales de un autista. Su mayor dificultad es que no hable, porque después él entiende todo (...) Buscábamos saber qué hacer, y el no tener respuestas nos generaba frustración, ver de que por más que lo llevaras al sitio que lo llevaras no te decían nada”. (Mamá)

“Nadie te decía nada, nadie te decía como tratarlo, como tienes que reaccionar ante él, porque son diferentes, el no saber que pasa por su cabecita. Por ejemplo a mí me angustiaba el ver que cuando iba al colegio venía todo golpeado de la cabeza por lo que él se golpeaba contra la pared, y venía con heridas. Yo le hablaba para que no hiciera eso, porque yo lo alisto para que se vaya al colegio, y ahí le decía que no se golpee la cabeza. Él hace eso por llamar la atención, porque sabe que cualquier golpe en la pared ya saben que es él y todos corren hacia él, y él sabe eso, él es inteligente; eso era lo que más me angustiaba” (Papá)

○ Dimensión Personal

Actualmente la madre de Nicolás considera al autismo como una **plaga**, la cual asocia a la llegada del fin del mundo, ya que en estos últimos años se han dado muchos cambios, cree que hoy en el mundo no hay límites.

Debido a las diversas hipótesis acerca del origen del autismo, es que la mamá de Nicolás considera que éste se genera a raíz de la contaminación ambiental sin descartar los factores

genéticos y algunas creencias religiosas. Es así que, como alternativa terapéutica, ha introducido en su vida y en su familia el consumo de una línea de productos naturales.

Bajo esta dimensión, los padres comentan como sin haber pasado por una experiencia que involucre al autismo en sus vidas, se acercaron a saber cada vez más a este Trastorno que se presentó en su hijo; y a través de esto, narran su recorrido de que y como hicieron para saber que es el autismo.

“Pienso que es la enfermedad del siglo (...) Yo lo considero que es una plaga, pienso que ya estamos llegando al apocalipsis (...) Y una de las cosas que se me ha quedado mucho es cuando leí que Dios había mandado a destruir Sodoma y Gomorra, y a eso estamos llegando ahora, estamos llegando a un mundo que no tiene límites (...) yo veo al autismo como una plaga, así como el sida, como el ébola, y pienso que el autismo ha sido producto de la misma contaminación (...) Ambiental y ahora ya se ha tornado en genético” (Mamá)

“El autismo es más que todo eso, vivencias, escuchar lo que me ha pasado a mí, a ella, a otros, en base a todas esas vivencias tu vas sacando cosas que ayudan; quizás al hijo de otra pareja le ha pasado algo parecido que a Nicolás, entonces tu vas tratando de aplicar eso para ver si resulta o no; entonces todo es vivencia, no hay una ciencia que te diga esto tienes que hacer y esto no, porque no hay una verdad absoluta”. (Papá)

“Yo he llegado a la conclusión de que puede ser la contaminación, pero además tiene que ver con el estómago, o sea es enzimático. Porque ustedes que han estudiado, tu sabes que las enzimas que se producen en el estómago, se reparten para todo el cuerpo, y gran parte se van al cerebro, y si esas enzimas no llegan al cerebro, al hipotálamo en éste caso que es el que produce el habla, el niño no habla. Puede ser que Nicolás no hable por eso”. (Mamá)

“Quizás su metabolismo no esté funcionando bien”. (Papá)

“Una alternativa que he visto es que con fuxion Nicolás ha mejorado, porque hace dos año le dije a Stephanie que me busque en internet donde podía comprar, y él ha mejorado con eso”. (Mamá)

A partir del recorrido que inician en búsqueda de respuestas, es que visitan varios terapistas a quienes considera con falta de preparación, lo cual genera, especialmente en la madre, el deseo de crear un centro con especialistas que vengan del exterior.

“(...) el autismo es una enfermedad muy cara (...) Por ejemplo aquí en Arequipa me conozco a todos los terapistas, por ejemplo fui donde Gerson os años, y que ha conseguido, que Nicolás mire a los ojos; también lo he llevado donde Victoria, y que ha conseguido, que se traume más porque la miraba y se golpeaba la cabeza” (Mamá)

“(...) yo ya estaba con la idea de formar una asociación desde que me enteré que mi hijo era autista (...) porque aquí no hay gente preparada mi idea es traer a gente de afuera, porque no hay otro remedio, no hay otra solución (...) lo que no me gusta es que no hay vocación de ayuda, eso lo han visto como un negocio” (Mamá)

- **Dimensión Contextual**

En esta situación los padres narran lo **difícil** que es cuidar a su hijo, lo cual en ocasiones puede producirles **cansancio** y cambios en sus estados de ánimo, como inquietud e impotencia, que puede generar en ocasiones problemas conyugales.

“Es que a veces uno quiere meterse con todos los terapistas; por ejemplo, Nicolás a todos los terapistas que ha ido, siempre le han hecho hacer lo mismo, tiene 12 cuadernos repitiendo lo mismo y yo ya me cansé de hacerle cuadernos. Al comienzo, le hacía cuadernos perfectos para la terapia de lenguaje, donde piden foto de familia, foto de mamá, foto de Nicolás, etc. Pero luego iba donde otra y me pedía lo mismo, iba donde otra y decía lo mismo (...) porque Nicolás ha tenido una dieta, lo he llevado a todo lado, lo he llevado a que miren su aura, etc. Con eso puedes imaginarte a donde lo he podido llevar. Ha tomado las flores de

Bach, ha tomado la homeopatía que no le funcionó para nada. Que no he hecho, o que no he tratado por él? Si tú me dices que lo lleve a la punta del cerro a las 12 de la noche yo voy y lo llevo a esa hora. Hasta él (esposo) se emborrachó con la curandera toda la noche hasta las seis de la mañana. Hemos hecho lo que nos han dicho, hemos probado con todo”
(Mamá)

“No es fácil, no es fácil porque te frustras tanto que llega un momento donde dices y? de acá a cinco años, o diez años como va a ser? (...) Yo no tengo vergüenza de decir que mi hijo es autista, esa parte ya la supere. No es que lo vea como algo normal, pero tampoco lo veo como algo anormal, porque yo tengo que defender los derechos de mi hijo, porque tampoco voy a dejar que la gente lo maltrate, porque él es como es, y es mi hijo, tienes que ponerle una coraza y ponerte delante de él, porque finalmente que voy hacer, tampoco lo puedo devolver” *(Mamá)*

“(...) por ejemplo, mi esposa que ha estado toda la semana pasada con Nicolás, casi nadie la ha ayudado, ella se ha puesto histérica. Y es así, porque uno cuando se queda con Nicolás, y no sabes que quiere, no lo entiendes, y él se quiere golpear, entonces te quita la tranquilidad, te genera impotencia” *(Papá)*

“Por ejemplo, si uno hiciera caso a las histerias de la otra persona, uno se divorciaría, pero hay que saber entender también (...) Por ejemplo, yo lo entiendo y por eso no me voy a divorciar”. *(Papá)*

Además también comentan la dificultad que tienen para ir a ciertos lugares, debido al cuidado restringido que tienen con su hijo, y a las dificultades que el mismo presenta.

“El único problema que tengo es que él tiene que estar aquí, porque no lo puedo llevar a la imprenta (trabajo del padre) porque se mueve, o mete la mano a cualquier lado, le gusta jugar con las temperas, las tintas, etc.; pero todo eso es más tóxico para él (...)” *(Papá)*

Por otro lado, mientras que para la madre hablar es un desahogo que le permite poner en palabras lo que siente; para el padre tiene un efecto tranquilizador en tanto le da soluciones.

“El hecho de que tú puedas hablar, desahogarte, es una forma de tranquilizar, es diferente cuando no hablas lo que sientes. Es como el ejemplo que contabas de una mamá que cada que miraba a su hijo lloraba, osea esa no es una solución. Pero el hecho de que yo pueda conversar con ustedes, para mí es una forma de calmarme, liberarme (...)”

“Esto es muy interesante, más bien muchas gracias a ustedes por considerarnos, porque aparte de que te sirve para lo que estás investigando, a nosotros nos sirve como un desahogo, fuera de que podamos intercambiar ideas. Considero que es importante que así como han conversado con nosotros, conversen con otros papas” (Mamá)

“El autismo es más que todo eso, vivencias, escuchar lo que me ha pasado a mí, a ella, a otros, en base a todas esas vivencias tu vas sacando cosas que ayudan; quizás al hijo de otra pareja le ha pasado algo parecido que a Nicolás, entonces tu vas tratando de aplicar eso para ver si resulta o no; entonces todo es vivencia, no hay una ciencia que te diga esto tienes que hacer y esto no, porque no hay una verdad absoluta”. (Papá)

También podemos constatar que los vínculos amicales que establecen los padres con otras personas, están en relación a la condición de sus hijos.

“Yo tengo mi amiga, que es bien amiga mía, que tiene su hijo de 16 años, es autista”. (Mamá)

○ Dimensión Prospectiva

Finalmente la mirada que tienen los papas de Nicolás sobre su futuro contiene **esperanza**, la cual está dirigida al **habla** de su hijo. Sin embargo, ambos muestran un temor distinto respecto a su futuro. Por un lado el padre manifiesta su temor a morir y dejar a Nicolás;

mientras que la madre teme al crecimiento físico de su hijo y que sea muy difícil ejercer un control sobre él.

“Yo creo que va a ser mejor, tengo la esperanza (...) y la esperanza es algo que no puedes perder” (Mamá)

“Yo también tengo la esperanza que la madurez de Nico vaya mejorando, así como ahora que es diferente a como cuando tenía cuatro años, y que hable. Creo que si habla nos va a poder entender mejor, lo vamos a poder entender mejor, porque nos va a explicar que quiere, que siente, etc. Esa es la esperanza” (Papá)

“Mi miedo es que me muera ahora y dejarlo (...) Mientras tanto yo tengo que seguir trabajando duro, para que si yo le falte, él tenga algo aunque sea para vender” (Papá)

“El miedo para mi es que él tenga 14 o 15 años y que ya no lo puedas controlar. Conozco personas que con la adolescencia han retrocedido demasiado (...) Porque es más grande, más fuerte, no tiene las mismas fuerzas (...) Yo tengo mi amiga, que es bien amiga mía, que tiene su hijo de 16 años, es autista, su hijo pesa 80 kilos, y mide 1.70 m., es más grande que ella. Una vez vino y me enseño sus brazos, eran todos morados, de lo que él la apretaba, y ella me dice que la única forma que lo puede controlar, es empujarlo, lo tira a la cama y se sube encima de él y espera a que se calme. Pero ya llega un momento que no puedes, ella es mayor que yo pero ella lo ha tenido mucho antes que nosotros, ella ahora tiene 58”. (Mamá)

Finalmente, como dato adicional – dado en una entrevista previa – donde la madre nos confesó su idea de suicidio y la de su hijo, en un futuro, si él empeora o retrocede.

“Pero yo sigo con la idea de su futuro, y no me la voy a quitar de la cabeza, no puedo. Y eso (idea de suicidio) tampoco lo veo para mañana, eso lo veo de acá a diez años (...). (Mamá)

SÍNTESIS DEL CASO N° 3

La concepción de Nicolás se presentó cuando la madre tenía 45 años, lo cual desde la noticia del embarazo fue un evento sorpresivo para ambos padres ya que no fue planeado ni esperado por ninguno de ellos. Es así que durante el embarazo la madre atravesó una depresión severa, debido a plantearse diferentes hipótesis sobre cómo sería el nacimiento y futuro de su hijo.

Sin embargo, al nacer, y con diferentes evaluaciones se determinó que el niño no presentaba problemas y que tenía buena salud.

Esto se revierte a los dos años de edad de Nicolás, cuando en la última vacuna, la madre comienza a observar cambios significativos en él, lo cual los lleva a hacerse una serie de preguntas sobre que sucedía; comenzando así un recorrido por diferentes responsables de la salud, acompañado de las nuevas vivencias que surgían mientras tanto durante los diversos intentos por tratar de resolver preguntas sobre qué hacer con lo que le sucedía a Nicolás.

A los cinco años Nicolás es diagnosticado con Autismo, y es aquí donde toda la familia se enrumba en un camino de preguntas y emociones frente a esto.

Por un lado la madre siempre se ha preocupado por acudir a diferentes terapias que ayuden a Nicolás, sin embargo debido a la falta de habla que presenta hasta ahora, hace que los padres piensen que ninguna terapia funciona, ya que ellos indican que a Nicolás sólo le falta hablar para ser un niño normal. Es aquí donde se puede ver aún la falta de aceptación por el diagnóstico.

Por otro lado la preocupación del padre gira en torno a que Nicolás se quede solo en un futuro y que quede sin amparo de ninguno de los padres, por tanto justifica así su exceso por el trabajo.

Finalmente, como preocupación mutua del padre y hermanos de Nicolás, manifiestan que la mamá suele mencionar, en oportunidades, su preocupación por el futuro del niño, haciendo saber que de verlo retroceder o perder el control por el comportamiento de Nicolás, podría llegar a una decisión radical de terminar con esa situación, dando fin a la vida de Nicolás junto con la de ella misma, su madre.

En conclusión, a raíz de la llegada de Nicolás, su familia vivió y sintió emociones que no esperaban experimentar, se volvió una lucha diaria por no sólo entender y comprender el comportamiento del menor, sino también lidiar entre las relaciones de los integrantes ya que a veces era causa de conflicto entre los padres o entre los hermanos o viceversa.

CAPÍTULO V

RESULTADOS DE LA INVESTIGACIÓN

La presente investigación busca indagar la construcción y significado de la paternidad, entendida como término general para denominar a madres y padres, a partir de experiencias vividas con hijos autistas. Partiendo de esta premisa, es que se hizo difícil desarticular ambos términos – Autismo y Paternidad – ya que estos se encuentran estrechamente relacionados. Para tales fines hicimos un recorrido y exploración histórica, personal, contextual y prospectiva en la vida de los actores.

Una vez recabado los datos y hecho el análisis de los mismos se llegó a los siguientes resultados que buscan responder a los objetivos previamente trazados.

1. Representación Simbólica del Autismo y la Maternidad

Las unidades familiares analizadas en el presente trabajo hicieron evidente el rol que juega la madre frente al Trastorno Autista de su(s) hijo(s). En los discursos de a tres madres entrevistadas pudimos notar su importante participación no solo en el cuidado de sus hijos sino que además se convirtieron en el pilar y sostén de sus hogares. Este lugar ocupado – que se acentúa más cuando reciben el diagnóstico – produce en ellas experiencias, sentimientos y reacciones diferentes pero con ciertos matices compartidos en diferentes aspectos y momentos de sus vidas.

En un primer momento, antes del diagnóstico, todas las participantes coincidieron en que sus hijos eran “normales”. Es decir que no observaron ninguna anomalía en ellos que las hiciera sospechar sobre alguna enfermedad que pudieran padecer y que los cambios se producen al cumplir aproximadamente los dos años de edad. Atribuyendo la causa a la última vacuna que se les colocó. Sin embargo un aspecto peculiar que comparten y que nos parece importante subrayar, es que el nacimiento de sus hijos fue un acontecimiento inesperado para ellas.

“Con 40 años que voy a pensar casarme. Yo cuando cumplí los 30, si no me casaba, sino había novio, sino hay nada. Yo ya no me caso. Entonces me dije si no me caso, si voy a ser una mujer soltera voy a ser una excelente profesional. Entonces me dedique a capacitarme. Estudié acá, estudié allá, estudie en

ESAM, me he ido a la Católica de Lima. ¿Qué no he hecho? He estudiado y trabajado en todo sitio. Hasta que salió mi doctorado, me gradué y ahí es donde empezó todo. Yo ya estaba planeándome irme a Estados Unidos. Pero vino este y me casé. Ya casándome, no me quedé aquí no más ya. (Se rie mirando a su esposo)" (Emma)

"Me hice quitar la T porque hice una ulcerita, y el ginecólogo me dijo que no podía ponerme nada porque a ulcerita podía volverse cancerosa... entonces a raíz de eso yo me la quite... Aparte que a los 5 meses recién me enteré que estaba embarazada (...) Estaba superdeprimida, he sufrido de depresión, porque el ginecólogo me dijo: a quien se le ocurre tener un hijo a su edad (45 años)..." (Fabiola)

"Yo pensaba que iba a tener una hijita mujer... entonces como mi hijita era solita yo pensaba tener una hijita más para que juegue con su hermanita, pero yo no pensé o planeé tener gemelos... yo no podía creerlo, y decía, y ahora que voy hacer con dos... la preocupación era que voy a hacer, donde los voy a tener"
(Matilde)

Este hecho de por sí genera muchas variaciones en sus vidas. Cambios que van desde el ámbito personal hasta la dinámica familiar. Algunas de ellas eran mujeres adultas que pasaban la edad de los 40 años y que hasta entonces ya habían encontrado un estilo de vida constante. Por consecuente, el nacimiento de este hijo además de producir una alteración en su rutina diaria suscita sentimientos de culpa y miedo.

Por otro lado pero en esta misma podemos citar el momento en el que reciben el diagnóstico de sus hijos, el cual fue dado luego de un largo recorrido por diversas instancias médicas y psicológicas ante la angustia e incertidumbre que generaron los cambios en el comportamiento de sus niños. Los cambios que señalan las madres son que sus niños de un momento a otro dejaron de hablar, no respondían a su nombre, dejaron de tener contacto visual con los demás, dejaron de dirigirse a los otros, no jugaban con otros niños, eran insensibles al dolor, tenían una gran sensibilidad auditiva, hacían grandes rabietas, entre otros. Las madres refirieron que todo esto se acentúa aún más entre los dos y tres años de edad y que este fue el tiempo aproximado en el que recibieron las primeras referencias de

un posible Trastorno Autista. Referencias que aún las madres buscan confirmar o que cambien con las mejorías que presenten sus hijos con el pasar de los años. Es así que el diagnóstico se convierte en un elemento importante para estas madres, a partir de cuál sitúan la condición de sus hijos en donde el Asperger, por sus características, es considerado por ellas como el diagnóstico más positivo dentro del Espectro Autista.

En los efectos del diagnóstico se identificaron diferentes experiencias de las madres que se resumen en incomprendimiento, dolor, angustia y frustración; cada una con un matriz singular. Ante esta preocupación y una agotadora visita a especialistas de donde infieren que en nuestra ciudad no hay “gente preparada” en relación a este tema y busca ayuda fuera de esta, lo cual genera un costo elevado. Sin embargo todo esfuerzo – económico, físico y emocional - es justificado a condición del avance de sus hijos. Estas madres han realizado muchos esfuerzos por sus hijos, llegando a postergarse a ellas mismas como mujeres en aspectos profesionales y conyugales. Actualmente ellas a partir de sus experiencias han construido una idea sobre el autismo y su posible origen. Esas ideas van desde aspectos religiosos hasta genéticos. A partir sus elaboraciones en referencia al autismo que padecen sus hijos estas madres han podido explicar lo que les pasa y buscar alternativas de solución.

“Para mí el autismo, como yo lo estoy viendo con mis hijos, es... ha sido como una llamada de atención, ósea de repente de dedicarme más tiempo a mis hijos ... uhmm ... de tener más cuidado de todo con ellos, ahora pienso que el autismo no es lo peor que le puede pasar a una mamá ... creo que a lo contrario, Dios me ha bendecido con mis hijos, porque del tiempo al que me dieron el diagnóstico hasta ahora yo veo que han avanzado bastante... ”
(Matilde)

“Pienso que es la enfermedad del siglo (...) Yo lo considero que es una plaga, pienso que ya estamos llegando al apocalipsis (...) Y una de las cosas que se me ha quedado mucho es cuando leí que Dios había mandado a destruir Sodoma y Gomorra, y a eso estamos llegando ahora, estamos llegando a un mundo que no tiene límites (...) yo veo al autismo como una plaga, así como el sida, como el ébola, y pienso que el autismo ha sido producto de la misma contaminación (...)”

Ambiental y ahora ya se ha tornado en genético” “Yo he llegado a la conclusión de que puede ser la contaminación, pero además tiene que ver con el estómago, o sea es enzimático ... ” (Fabiola)

Por otro lado también el autismo ha repercutido en la vida social de estas madres, llevándolas a asumir ciertas posturas en sus vidas y ante los demás. Los otros son concebidos como gente que busca sacar un provecho de su situación y la de sus hijos, pudiendo agredirlos y dañarlos. Es a partir de esta idea que ellas dan un lugar a sus hijos y a ellas mismas. Tomando el lugar de madres protectora, sin las cuales sus hijos estarían solos e indefensos.

“...inclusive están en diferentes colegios, nunca decidí que estén juntas, para que ella tenga su amiguitos, que le enseñen también aparte, por eso nunca puse en el jardín juntas.... Siempre me decían que porque no las ponía juntas, y yo decía “no, me va a costar mucho pero Stefani en su jardín, y Felicia en otro... cuesta, si no es una es otra... los niños son bien crueles, entonces imagínate, si de acá a unos años, Felicia siempre va a tener sus problemitas, y que pasa si le dicen “ah mira tu hermana la loca”... y su hermana que va hacer... entonces dije no, me va a costar un poco las tareas, trabajos, llevar a una traer a la otra, pero así es... ” (Emma)

“No es fácil, no es fácil porque te frustras tanto que llega un momento donde dices y? de acá a cinco años, o diez años como va a ser? (...) Yo no tengo vergüenza de decir que mi hijo es autista, esa parte ya la supere. No es que lo vea como algo normal, pero tampoco lo veo como algo anormal, porque yo tengo que defender los derechos de mi hijo, porque tampoco voy a dejar que la gente lo maltrate, porque él es como es, y es mi hijo, tienes que ponerle una coraza y ponerte delante de él, porque finalmente que voy hacer, tampoco lo puedo devolver” (Fabiola)

“Y yo como mamá me sentía, yo decía, que yo tenía que ser el único apoyo de mis hijos, protegerlos hasta el final, así sean grandes y sigan tirándose al suelo, siguieran escondiéndose. A veces gritaban, y si siguieran así yo decía que tenía que estar con ellos, para que nadie les haga daño, o sea yo asumí el papel de que

tenía que ser la que los proteja de cualquier cosa, persona que los quiera dañar, eso es lo que yo pensaba antes de que yo me informe en sí que significa el autismo, que es, porque, todo eso... ” (Matilde).

Finalmente a partir del lugar de cuidadoras, estas madres dicen mirar optimistamente el futuro de sus hijos y de ellas. No obstante el mayor miedo que presentan es que les ocurra algo o que sus hijos retrocedan o empeoren. Podemos constatar de la vida de estas mujeres y su futuro es pensado en relación al estado de sus hijos. Es decir que ésta depende de lo que ocurra con ellos. En un caso particular una de las madres menciona que si su hijo empeora, no lo podría soportar y tomaría la decisión de suicidarse junto a él.

“Que sea feliz, que sea feliz (...) Como todo papá puedes herir, pero en el caso de Felicia ya no buscas, al comienzo quizá uno sueña, quiero que mi hijo sea médico, ingeniero... algo así, pero cuando ya conocimos el problema de Felicia esa cosa se descartó, ni ella ni en la otra (...)al comienzo cuando estaba en la barriga, ya pensaba “que va a ser mi hija, que va a estudiar”, hasta pensaba en el colegio... pensaba esas cosas porque a mí me gusta estudiar, o era mi hobbie estudiar, pero luego con el caso de Felicia ya vas viendo... y no, eso no es lo que prima (...) Es un poco enseñar, la sociedad es tan grande, y a veces no los entienden, y tienes que enseñarles un poco a encajar un poco en esa sociedad.”
(Emma)

“Yo sé que soy lo más importante para ellos, ahora, porque si fuesen de repente como mi hijita, si yo me ausentara, si me pasara algo, yo sé que ellos podrían seguir con su papá, porque sé que también es cariñoso con ellos, pero ahora si mi preocupación es que me pase algo no? Ahora en relación a mis hijos, mi preocupación seria que ellos, es que ellos de repente puedan retroceder... esa es mi preocupación, porque sé que mi esposo a veces es un poquito obstinado y como que insiste en algo... tengo miedo a que el siga siendo insistente en algo, y que los haga retroceder más que todo si yo no estuviese presente, de repente lo va hacer más, ese es mi temor”(Matilde)

“El miedo para mi es que él tenga 14 o 15 años y que ya no lo puedas controlar. Conozco personas que con la adolescencia han retrocedido demasiado (...)

Porque es más grande, más fuerte, no tiene las mismas fuerzas (...) Yo tengo mi amiga, que es bien amiga mía, que tiene su hijo de 16 años, es autista, su hijo pesa 80 kilos, y mide 1.70 m., es más grande que ella. Una vez vino y me enseño sus brazos, eran todos morados, de lo que él la apretaba, y ella me dice que la única forma que lo puede controlar, es empujarlo, lo tira a la cama y se sube encima de él y espera a que se calme. Pero ya llega un momento que no puedes, ella es mayor que yo pero ella lo ha tenido mucho antes que nosotros, ella ahora tiene 58". (Mamá)

"Pero yo sigo con la idea de su futuro, y no me la voy a quitar de la cabeza, no puedo. Y eso (idea de suicidio) tampoco lo veo para mañana, eso lo veo de acá a diez años (...)". (Mamá)

2. Representación Simbólica del Autismo y Paternidad

Conforme al análisis realizado y siguiendo el recorrido en la historia del autismo en los hijos de los participantes; es que notamos que el significado de paternidad, en este caso para los padres, adquiere un papel diferente desde el diagnóstico de sus hijos, hasta su evolución.

Por ejemplo, dados los testimonios es que nos percatamos que si bien todos experimentaron angustia al saber que sus hijos tenían autismo, también se halló un contraste acerca de cómo cada uno asumió su rol de paternidad desde tres perspectivas diferentes. Mientras que para uno la paternidad se encontraba por el lado de dar soporte a la madre, en otro surge la negación y rechazo por el hijo autista, y el último expresa su sentimiento de culpar a la madre por un supuesto descuido al momento de la concepción.

"Ahí no más, si no como en todos los casos dicen, todos los casos de autismo en algún momento empezó a encerrarse en sí misma... nadie sabe". (Papá de Felicia)

"Entonces si me he sentido muy mal porque no he tenido el apoyo de mi esposo como yo esperaba, porque él nunca lo quiso aceptar (...) Lo que él hacía era dar el dinero para las terapias, pensiones, para todo pero era como que yo te doy el dinero, tú ve, y yo me desentiendo (...) Solamente proveía, y pienso que como él

“no los aceptaba huía del problema”. (Mamá hace referencia del comportamiento del padre)

“Lo de Nicolás ya fue descuido de ella (esposa), porque ella lo ha tenido a los 45, a esa hora ya viene la menopausia (...) En realidad nada, yo pensaba que mi hijo iba a salir normal, nunca pensé en eso”. (Papá de Nicolás)

Así mismo, desde que se percatan de ciertos cambios en el comportamiento de sus hijos, los cuales en un inicio no fueron reconocidos como rasgos autistas, y debido a la manera sorpresiva en la que estos acontecimientos surgieron; es que dos de los padres refieren haber pasado por experiencias de incertidumbre, angustia y frustración, cada uno desde su propia singularidad cabe resaltar; mientras que el otro padre mostró ausencia física y emocional durante dicho proceso.

“Es una angustia... se te cae todo el mundo de tus sueños. Que tu niña... qué va a ser? Una autista así toda su vida?” (Papá de Felicia)

“(...) tú ve, y yo me desentiendo, me voy a trabajar, vengo y los dejaba durmiendo, y los encontraba durmiendo (...) Porque antes lo que hacía era estar en su casa (...) Lo que él hacía, para evitarse, no sé, el mal rato ... él decía: “Tengo que ir a mi casa hacer esto...”, y safaba ... Él no sabía cómo tratarlos, porque no estaba, era ausente a sus hijos” (La madre hace referencia del comportamiento del padre)

“Nadie te decía nada, nadie te decía como tratarlo, como tienes que reaccionar ante él, porque son diferentes, él no saber que pasa por su cabecita. Por ejemplo a mí me angustiaba el ver que cuando iba al colegio venía todo golpeado de la cabeza por lo que él se golpeaba contra la pared, y venía con heridas (...) yo lo veía, y no creía” (Papá de Nicolás)

Una evidencia encontrada en los tres padres, fue coincidir según sus testimonios, en los cambios de vida que se generaron a partir del diagnóstico de Autismo de sus hijos, y es aquí donde logran ubicar y mencionar algunas de las dificultades se presentan bajo diversos contextos a raíz de ello. Como por ejemplo, el que hacer con la no comprensión debido a la falta de lenguaje; el cómo enfrentan situaciones fuera del hogar, ya sea para ir a fiestas,

reuniones, salir a comer; como también los cambios que pueden darse en la misma pareja (esposos) en sí.

“Antes íbamos a una fiesta... una bullazaaaa (...) Antes no entraba, se sentía una bullaaa (...) A veces ella entraba, o alguien se iba con ella porque no soportaba (...) Una vez vio la piñata y se desespera, y pateó en la cara a una niña... (...) O digo vámonos... hasta ahí nomá, ya nos vamos, porque es algo que todavía no tolera... que hacemos? Hacemos lo que se puede (...) Si, roches hace, porque ya sabemos de qué va a terminar mal”. (Papá de Felicia)

“Antes no se podía ir a comer a un lugar porque ellos no podían estar sentados, se querían bajar, querían jalar, era muy estresante, como matrimonio también nos ha afectado, como pareja (...) Y el día que él está a veces los bebes saltan bastante en los sillones, salta y salta estaban, los han llegado a destrozar, ahora está totalmente destrozado los sillones entonces yo les digo que eso es material, eso lo podemos comprar, pero el daño que tu le haces a tus hijos al gritarles eso no lo vas a poder remediar con nada, porque ellos recién están en proceso de entender (...) (La madre hace referencia del comportamiento del padre)

“El único problema que tengo es que él tiene que estar aquí, porque no lo puedo llevar a la imprenta (trabajo del padre) porque se mueve, o mete la mano a cualquier lado, le gusta jugar con las temperas, las tintas, etc.; pero todo eso es más tóxico para él (...) por ejemplo, mi esposa que ha estado toda la semana pasada con Nicolás, casi nadie la ha ayudado, ella se ha puesto histérica. Y es así, porque uno cuando se queda con Nicolás, y no sabes que quiere, no lo entiendes, y él se quiere golpear, entonces te quita la tranquilidad, te genera impotencia (...) Si uno hiciera caso a las histerias de la otra persona, uno se divorciaría”. (Papá de Nicolás)

Frente a una visión futura, se ha hecho evidente la incertidumbre de los padres generada a raíz del porvenir de sus hijos; ya que en los tres casos se genera, directa o indirectamente, la pregunta acerca de que será de ellos en caso de ausencia de los padres. Así mismo, está implícito el temor de los padres por el retroceso de sus hijos, quienes a su vez han mostrado avances significativos para ellos lo cual les genera esperanza.

“Mmm quien sabe cómo será? (...) quien sabe de aquí en años (...) bueno la preocupación de todo padre, pero no que quieras dejar de estar sin tus hijos, que los acompañes y que los puedas aconsejar... eso es normal, es un miedo habitual en todos los padres, de querer que salga bien... aquí nos ayudó mucho lo que dijiste la otra vez de que creo que casi nunca se casan... pero después nos ayudó mucho lo que nos dijiste, de que cuanta gente hay que no se casa... porque, efectivamente tienen algunas limitaciones, pero eso no es todo en el mundo, no es todo en la vida”. (Papá de Felicia)

“Nonono yo no quiero que ellos retrocedan porque cuanto va a salir” (La madre hace referencia del testimonio del padre)

“Mi miedo es que me muera ahora y dejarlo (...) Yo también tengo la esperanza que la madurez de Nico vaya mejorando, así como ahora que es diferente a como cuando tenía cuatro años, y que hable. Creo que si habla nos va a poder entender mejor, lo vamos a poder entender mejor, porque nos va a explicar que quiere, que siente, etc. Esa es la esperanza (...) Mientras tanto yo tengo que seguir trabajando duro, para que si yo le falte, él tenga algo aunque sea para vender”. (Papá de Nicolás)

DISCUSIÓN

El incremento del diagnóstico del Trastorno Autista, en los últimos años, se ha producido en todo el mundo y nuestro país no es la excepción. Actualmente las últimas cifras que ha publicado la Organización Mundial de la Salud han alarmado a padres y especialistas. Lamentablemente en el Perú las entidades encargadas del manejo de estadísticas poblacionales no cuentan con información sobre personas afectadas por este Trastorno. A causa de esta carencia de datos, el MINSA como agente representante del gobierno no ha desarrollado políticas en favor de las personas autistas, que se encuentran en casi total desamparo, ni de sus familiares más cercanos. Siendo los padres, generalmente, los que como cuidadores de estas personas se encuentran expuestos a situaciones difíciles y poco convencionales en comparación a otros.

El Trastorno Autista por sus características enfrenta a los padres a hechos cotidianos que son experimentados de manera singular; a partir de los cuales ellos han llegado a formar una idea sobre el Autismo y sobre su Paternidad. Paternidad que ha sido vivida y ha ido tomando matices diferentes a medida que se han producido cambios en sus hijos.

Si bien es cierto que existen investigaciones en relación a este trastorno, en su mayoría estas apuntan a indagar acerca de la etiología y causalidad del mismo, además de formas de tratamiento e intervención de carácter neurológico. Los cuales tiene como punto de partida a la persona autista, dejando de lado a los padres. A raíz de este hecho, se inició una búsqueda y exploración de material donde ellos sean los protagonistas. La mayor cantidad de teoría recolectada, aunque toma en cuenta a los padres, tiene un enfoque cuantitativo, en donde los datos e incluso sus palabras tienen una manipulación estadística, no dando lugar al despliegue de la realidad singular que cada parent vive.

Así por ejemplo la investigación presentada por Denisse Pineda Gonzales (2012) titulada “Estrés parental y Estilos de afrontamiento en padres de niños con Trastorno del Espectro Autista”, realiza una indagación que se encuentra bajo ciertos parámetros delimitados por variables ya establecidas. Es decir que en este caso se pretendió medir el estrés, dando así por sentado que los padres de niños autistas lo padecen. Obviando cuestiones propias a cada caso a pesar que algunos rasgos puedan ser compartidos por dicha muestra. Cabe

señal, que nuestra posición no rechaza las investigaciones cuantitativas, si no que por el contrario, a través de la nuestra, buscamos dar a conocer que un mismo tema abordado desde un enfoque, cuantitativo o cualitativo, ofrece aportes diferentes a la teorización del mismo. Byron Good (2003) dirá al respecto que la asunción de que la experiencia subjetiva, que pertenece a los “oscuros recovecos de la mente” y, por lo tanto a la poste incognoscible, socava todo esfuerzo para desarrollar estudios comparativos de formas específicas de experiencia humana.

Partiendo de lo ya expuesto es que nuestro trabajo tomó como referente, la investigación “Encontro com país de filos com traços autistas: compreendendo a experiência emocional”(Encuentro con padres de hijos con rasgos autistas: comprendiendo la experiencia emocional) llevada a cabo por María Soares Martao (2009) en la universidad de Sao Paulo, donde desde una mirada clínica pone de manifiesto aspectos psíquicos de padres de hijos autistas en donde los resultados obtenidos en la mayoría de casos, revelan dificultades emocionales anteriores al matrimonio y al nacimiento de los hijos, las cuales retrataron: aprisionamiento, intolerancia a la frustración, debilitamiento, sentimientos de minusvalía, auto-invalidación, cierre, evasión de emociones, agitación, depresión entre otros aspectos emocionales que los conducen a la paralización e insatisfacción de sus vidas, las cuales resultan de las dificultades maritales, personales y el progreso de sus hijos. Finalmente Maria Soares concluye de su estudio realizado que se necesita una comprensión más amplia de los aspectos psíquicos de los padres para poder implementar programas preventivos y de intervención. Por lo tanto consideramos importante indagar la realidad interna y externa de las personas. Hussel dirá al respecto que el mundo vital es el mundo de nuestras experiencias vividas, comunes e inmediatas (Cockelmanns; 1967).

Para este autor, el yo se constituye en relación con el mundo, y no es solo a través de la descripción directa de la experiencia personificada, sino a través de la descripción de ese mundo vital que tenemos acceso al yo de los demás. Es así que a través de la forma en que los padres nombran y describen el autismo de sus hijos es que podemos tener acceso a su mundo vital y la construcción de su “yo” y la paternidad que asumen.

En nuestra investigación pudimos verificar que, luego de notar cambios drásticos en sus hijos, la recepción del diagnóstico tuvo un efecto doloroso, angustiante, desesperante y de

negación en cada padre y madre. Siendo este un golpe muy duro en sus vidas a partir del cual se produjo grandes cambios en los ámbitos personal, conyugal, familiar y social. Lo que Schutz (1971) en *On Multiples Realities* sostiene como un mundo cotidiano sistemáticamente subvertido o “deshecho” ante la presencia de una enfermedad crónica.

A partir de las experiencias vividas con sus hijos autistas, estos padres y madres han constituido, una realidad, su realidad, en donde han nombrado al autismo de sus hijos de manera peculiar. Concepciones que van desde un no saber, pasando por significaciones religiosas hasta medioambientalistas y científicas. Alfred Schutz, en el mismo año, hace alusión al “mundo cotidiano” de las personas y que este posee características específicas, formas específicas de organizar las experiencias y los modos de actuar y agrega que cada forma de realidad es una “provincia de significados” y un modo de experiencias específicos. En este punto resulta interesante lo mencionado por Schutz, ya que ante la realidad que viven estos padres, ellos han podido dar un significado a lo que les ocurre.

Por otro lado quisiéramos poner énfasis en el aspecto doloroso luego de recibir el diagnóstico. Aunque en casi todos los casos, padres y madres, dijeron que esta etapa era algo que ya superaron, pudimos verificar en sus discursos vestigios de este. Así consideramos que el dolor no es algo que simplemente “pase”, sino que por el contrario es algo que necesita ser tratado por cada persona. Elaine Scarry (1985) en su libro *The body in Pain: The Making and Unmaking of the World* se refiere al dolor y dice que el dolor muy intenso se resiste al lenguaje, se expresa mediante gritos y chillidos, mediante un lenguaje pre simbólico, que se niega a entrar en el mundo de la comunicación y del significado. Destroza el lenguaje. El dolor muy intenso destruye el mundo. Si bien en este libro la autora hace referencia al dolor corporal, nosotras consideramos que sus postulaciones sobre el dolor pueden ser llevadas al plano psíquico. Es decir que consideramos que incluso el dolor como experiencia emocional pasa por el cuerpo. No hay dolor que no toque el cuerpo ya que somos una unidad entre cuerpo y psiquis.

Por lo tanto, el dolor, en tanto emocional, puede no permitir elaborar una significación sobre una situación determinada y estar oculta bajo el discurso, el cual puede ser tratado por otros medios que lejos de las palabras se traduzcan en actos. Como es el caso de muchos padres alrededor del mundo que han cometido el asesinato de sus hijos y su

suicidio. Hace algunos días un artículo redactado por Emmanuel Dal'Secco titulado “*Une maman de 2 enfants autistes se suicide: reactions!*” fue publicado en el portal electrónico de *Handicap.fr*, donde se informaba que el pasado 26 de octubre en París una mujer de 32 años de edad, quién era madre de dos niños autistas, se había suicidado lanzándose de un octavo piso. Lo interesante de este artículo - que además de poner en evidencia la dificultad que implica criar a una persona autista – revela que la decisión nefasta de esta mujer fue empujada aún más por la amenaza de ser reportada ante el servicio social si no aceptaba una orientación que ella no deseaba. En otras palabras, esta mujer venía siendo forzada a recibir un tipo de ayuda que ella no quería. Esto nos conduce a la reflexión sobre la ayuda brindada a los padres que si bien es de suma importancia; esta no debe ser bajo condiciones de obligación, sino que debe ser presentada como una oferta, teniendo en cuenta la singularidad de cada caso.

Al respecto, en nuestra investigación todos los padres, pero especialmente las madres coinciden en que el cuidado de sus hijos resulta una tarea difícil con la que lidian todos los días y que - aunque en nuestro país no se haya implementado aún un programa de ayuda para el autista y sus familias - la oferta terapéutica que han encontrado es igual para todos los casos, lo que les resultaba fatigante y aburrido en unos casos más que en otros. Esto, sumado a la preocupación e impotencia de no poder establecer el vínculo deseado con sus hijos, los ha llevado a buscar y probar todas las alternativas posibles. Carbonell y Ruiz (2013) escriben “Si no se da pronto con un profesional que se haga cargo, además del diagnóstico, del tratamiento, ya sea en una red pública o en la privada, se inicia a menudo un periplo por instancias y profesionales diversos [o personas que no necesariamente lo sean] que llega convertirse en un tormento para todos. Cuando no hay nadie que pueda escuchar el sufrimiento de la familia y reciba adecuadamente al niño, la angustia puede crecer en forma exponencial quedándose realmente solos ante el mundo”.

Frente a esto, es de nuestra consideración que, el modo singular en que los padres y madres perciben el autismo de sus hijos y su experiencia con estos, genera formas únicas de situarse en el mundo y de generar vínculos con sus hijos y los otros. Es por ello que además del trabajo que se realice con los sujetos autistas, se debe incorporar a los padres en él, pero teniendo en cuenta que ello no signifique exigirles que se conviertan en terapeutas a

domicilio. “Los padres son padres, y deben poder serlo” (Carbonell y Ruiz; 2013, pág. 138). Hoy en día, la mayor parte de tratamientos están fundados en concepciones comportamentales y aprendizaje, que no negamos puedan tener efectos en los autistas, sin embargo, ellos se orientan a reeducar no solo a niños que padecen dicho trastorno sino también a los padres. Muchas veces llevando a confrontarse con un modelo de ser “padre de un niño autista”, que muchas veces termina invalidando las construcciones que los padres hicieron respecto de su paternidad y generando culpabilidad al no alcanzar este ideal. Y en algunos casos pudiendo llevarlos a tomar decisiones irreversibles. Estelle Ast, madre de dos niños autistas testimonia que “Algunos encuentran la fuerza para no ir tan lejos [el relación al suicidio], otros no”.

Finalmente a partir de lo ya mencionado concluimos en que la posición de paternidad y maternidad se encuentra estrechamente ligada al modo en que los padres entienden y nombran el autismo de sus hijos a partir de sus experiencias vividas, el cual tiene efectos en sus vidas como hombres y mujeres. Más allá que estén presentes ciertos rasgos comunes a estos grupos, hemos podido identificar que cada uno atribuye un significado particular a lo que le sucede y a partir del cual actúa. Es así que se hace necesario que el trabajo con niños autistas este acompañado también de un trabajo con los padres y madres. Acogiendo su palabra, brindándoles un lugar donde puedan depositar sus pensamientos, sentimientos y malestar y a partir del cual puedan construir y elaborar algo nuevo en relación al autismo de sus hijos pero además donde sean tratados como sujetos, aperturando un lugar de escucha para ellos.

CONCLUSIONES

PRIMERA:

Conforme al análisis, concluimos que la paternidad es un constructo que se articula y desarticula a través del tiempo, donde las transformaciones sociales, históricas y situaciones personales de cada padre tienen una incidencia directa sobre esta. En el caso del TEA, la situación es aún más complicada ya que las implicancias que conlleva este trastorno generan desconcierto en los padres. El hecho que casi todos los participantes digan que han aceptado el trastorno de su hijo/a o están al tanto de este, no muestra necesariamente que haya habido una asimilación y comprensión de la enfermedad. Como todo suceso traumático se requiere de un tiempo de tramitación y entendimiento. En los casos expuestos, se constató que todos los padres se encuentran solos en esta construcción y que a algunos se les ha resultado más difícil este proceso, llevándolos a atravesar situaciones angustiantes, las cuales oscilan entre el enojo, la desesperación, la tristeza y el miedo por el futuro.

SEGUNDA:

Se halló que el diagnóstico es un factor fundamental para los padres ya que introduce un antes y un después en sus vidas, colocando al niño en rangos de normalidad y anormalidad, lo que en consecuencia inaugura una búsqueda incansable por un diagnóstico más favorable, siendo el Síndrome de Asperger el más esperanzador para ellos por las características que presenta. Así mismo, en un segundo momento, los padres inician un recorrido por diferentes instancias con el fin de suturar las falencias y así revertir el diagnóstico. Este fin, justifica todos los sacrificios económicos, personales y profesionales que los padres puedan realizar.

TERCERA:

Se pudo constatar en el discurso desplegado por los padres que se encuentran en un lugar de incertidumbre y soledad respecto de lo que les ocurre a sus hijos. Y aunque hayan encontrado un sinfín de respuestas y hayan optado por alguna de ellas, continúan preguntándose por el autismo de sus hijos. Ante esto la oferta terapéutica es igual para casi todos los casos, lo que les resulta fatigante y aburrido en unos casos más que en otros. Esto, sumado a la preocupación e impotencia de no poder establecer el vínculo deseado con sus

hijos, ha llevado a los padres a buscar y probar todas las alternativas posibles. Hoy en día, la mayor parte de tratamientos están fundados en concepciones comportamentales y aprendizaje, que no negamos puedan tener efectos en los autistas, sin embargo, ellos se orientan a reeducar no solo a niños que padecen dicho trastorno sino también a los padres; muchas veces llevando a confrontarse con un modelo de ser “padre de un niño autista”, que en varias oportunidades termina invalidando las construcciones que los padres hicieron respecto de su paternidad y generando culpabilidad al no alcanzar este ideal. Y en algunos casos pudiendo llevarlos a tomar decisiones fatales.

CUARTA:

Si bien es cierto que todas las familias experimentan dificultades en la crianza de los hijos por uno u otro motivo; es en la familia de un niño autista donde se ven incrementadas dichas dificultades, siendo los padres quienes lidian con esto día a día. La mayor preocupación referida por los padres es el “no hablar” de los autistas. Además la misma condición autista por sus particularidades y según las características de cada caso genera miedos y preocupación sobre el futuro que les espera a sus hijos y a ellos. El principal temor compartido es que sus hijos retrocedan y pierdan el avance logrado.

QUINTA:

Haciendo un recorrido en los testimonios recaudados en la presente investigación, es que observamos en los tres casos un mayor protagonismo de las madres en la crianza de los hijos, en donde se ubican como únicas protectoras de ellos, provocando un desplazamiento de su rol de mujer para imponerse el de ser madres. Mientras que por el lado de los padres, éste rol es asumido mayormente por el sustento económico.

SEXTA:

Finalmente, a partir de lo ya mencionado queda señalar que la posición paterna se encuentra estrechamente ligada al modo en que cada padre entiende y nombra el autismo de sus hijos a partir de sus experiencias vividas, el cual tiene efectos en sus vidas como hombres y mujeres. Más allá que estén presentes ciertos rasgos comunes a estos grupos, hemos podido identificar que cada uno atribuye un significado particular a lo que le sucede y a partir del cual actúa.

RECOMENDACIONES

Tras los resultados de nuestra investigación, es que hemos visto por conveniente presentar las siguientes recomendaciones:

PRIMERA:

Consideramos importante la labor que se realiza en el tratamiento del autismo desde diversos ámbitos clínicos, donde en oportunidades se viene realizando un trabajo paralelo con los niños y los padres de estos. Sin embargo, es a partir de nuestra investigación la cual ubicamos como antecedente, para que se tome en cuenta dicho trabajo pero desde perspectivas diferentes, donde los padres no sean considerados como segundos terapeutas y educadores de sus hijos, sino también que ocupen un lugar como simples sujetos.

SEGUNDA:

Es a partir del trabajo realizado con los padres, en donde se encontraron dificultades al momento de hablar del trastorno de sus hijos; y al ser importante el acompañamiento con ellos al momento del tratamiento, es que consideramos relevante en este trabajo brindar a los padres la oportunidad de poder encontrar y construir un modo que considere su singularidad al momento de relacionarse con su hijo.

TERCERA:

Es así que se hace necesario que el trabajo con niños autistas este acompañado también de un trabajo con los padres y madres. Acogiendo su palabra, brindándoles un lugar donde puedan depositar sus pensamientos, sentimientos y malestar y a partir del cual puedan construir y elaborar algo nuevo en relación al autismo de sus hijos pero además donde sean tratados como sujetos, aperturando un lugar de escucha para ellos. Es decir, un espacio en el cual puedan hablar de sus propias subjetividades y hacerse un lugar más allá de su condición de padres.

BIBLIOGRAFÍA

- Aduriz, F. (2006) Una versión de "Adopciones" de Gustavo Stiglitz. Publicaciones en Wapol.org El Criticon N° 2 - Marzo 2006. Recuperado de: <http://wapol.org/es/articulos/Template.asp>
- Ajuriaguerra, J. (1980): Manual de Psiquiatría infantil. Barcelona. España
- Alizade, A. (1988): "La Mujer Sola". Ensayo sobre la dama andante en Occidente. Ed. Lumen Tercer Milenio. Buenos Aires, Argentina, pág. 167
- Asociación Americana de Psiquiatría, (2013). Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales (5^a ed.). Arlington, VA: American Psychiatric Publishing.
- Asociación de Padres y Amigos de personas con Autismo (ASPAU). (Agosto, 2011). El autismo es más frecuente de lo que se pensaba. Recuperado de: <http://aspauperu.blogspot.pe/2011/08/el-autismo-es-mas-frecuente-de-lo-que.html>
- Basá, J. A. (2010). "Estrés parental con hijos autistas. Un estudio comparativo". Tesis de Licenciatura, Universidad Católica Argentina, Facultad de Humanidades "Teresa de Ávila", Argentina. Recuperado de: <http://bibliotecadigital.uca.edu.ar/repositorio/tesis/estres-parental-con-hijos-autistas.pdf>
- Benites, L. (2010): Autismo, familia y calidad de vida, Artículo publicado para la Revista Cultura, Lima, Perú. Recuperado de: http://www.revistacultura.com.pe/revistas/RCU_24_1_autismo-familia-y-calidad-de-vida.pdf
- Berguer, V. (marzo, 2012). Nueva Escuela Lacaniana del Campo Freudiano Ciudad de Mexico. Sección Varité. Autistas, ¡niños al fin! Recuperado de: <http://www.nel-mexico.org/articulos/seccion/varite/edicion/El-autismo/495/Autistas-ninos-al-fin>
- Brazelton, B. (1993). La relación más temprana: padres, bebés y el drama del apego inicial. Barcelona: Paidós.
- Bueno, A.; Cardenas, M.; Pastor, M., y Silva, S. (Noviembre, 2012). Experiencias de los padres ante el cuidado de su hijo autista. Trabajo presentado en Rev. Enferm. Herediana. 2012; 5 (1):26-36. Recuperado de: <http://www.upch.edu.pe/faenf/images/pdf/Revistas/2012/enero/04%20padres%20ante%20el%20cuidado%20de%20su%20hijo%20autista.pdf>
- Cafarra C. (1992), "Ética general de la Sexualidad", Cap. Paternidad Responsable, Ares, Milano. Recuperado de: <http://www.staffcatholic.net/archivos/lexicon/paternidadresponsable.pdf>
- Carbonell, N.; Ruiz, I. (2013). No todo sobre el autismo. (pp.137). Madrid, España: Gredos

Carnero, E. (2016). Puede alguien arrepentirse de ser madre. Art. Publicado en diario El País. España.

Chehrazi A. (2002). Adaptación en los padres de niños con Autismo: Implicación de la personalidad y la capacidad de recuperación, Disertación – Resúmenes – Internacional; Sección B: *Las ciencias y la Ingeniería*, 63, 1017. Recuperado de: <http://www.eumed.net/libros-gratis/2013a/1336/ninos-autistas.html>

Club Ensayos (2012): Paternidad, Filiación y Adopción. Recuperado de: <https://www.clubensayos.com/Temas-Variados/Paternidad-Filiaci%C3%B3n-Y-Adopci%C3%B3n/484067.html>

Cuxart Francesc (2000): El autismo, Aspectos Descriptivos y Terapéuticos. Barcelona, España. ASEpac

Dal'Sacco, E. Une maman de 2 enfants autistes se suicide: reaction!, en Handicap.fr, el 28-10-2016

DeMyer, M.K. (1979). Los padres y los niños en el autismo. New York: Wiley

Díaz, M. (2009): Relatos de Vida de Dos (02) Familias con Niños Autistas, Tesis para la obtención de Título Profesional en Trabajo Social, Sucre, Venezuela.

D'Halleux, B. (mayo, 2015). Cite Rosario. No sin los padres. Texto publicado en francés en la revista Préliminaire nº 13. 2001. Trad. Gracia Viscasillas. Recuperado de: <http://citerosario.blogspot.pe/2015/05/no-sin-los-padres.html>

Egge, M. (2008). El tratamiento del niño autista. Madrid, España: Gredos

Fernández Rivas Lidia (1999): Caledoscopio de Subjetividades, Cap. "Subjetividad y Psicoanálisis: La presencia del Otro en la constitución subjetiva". 2^a. Edición. México DF: UAM-X

Fernández, Lidia, Ruiz Velasco, Ma Eugenia, "Subjetividades emergentes, psiquismo y proyecto colectivo", en Subjetividad: umbrales del pensamiento social.

Good, B. (2003). Medicina, racionalidad y experiencia. Una perspectiva antropológica. Barcelona. Bellaterra.

González, A.; Cilento, C. (1999) Problemas de pareja cuando hay hijos con autismo. Federación Asperger España. Recuperado de: http://asperger.es/articulos_detalle.php?id=135Problemas%20de%20pareja%20cuando%20hay%20hijos%20con%20autismo

González, V. (2014): La Ayuda En Orientación: Historia-de-Vida De Una Mujer Europea Desde Dos Mundos-de-Vida, Tesis doctoral, Universidad de Carabobo, Venezuela.

Greenspan, S. I.; Weider, S. (2006). Engaging Autism: using the floortime aproche to help children relate, communicate and think. Cambridge: Da Capo Press.

Hepburn S. (2001), Informe del temperamento de los Padres de niños con Autismo, Disertación – Resúmenes – Internacional; Sección B: *Las ciencias y la Ingeniería*, 61, 6136 Recuperado de: <http://www.eumed.net/libros-gratis/2013a/1336/ninos-autistas.html>

Hernández, J. (Abril, 2016). Ministra de la mujer y poblaciones vulnerables impulsó campaña “Luz azul por el autismo 2016”. En Notas Inf. Consejo Nacional para la Integración de Personas con Discapacidad. Recuperado de: <http://www.conadisperu.gob.pe/ministra-de-la-mujer-y-poblaciones-vulnerables-impulso-campana-luz-azul-por-el-autismo-2016/>

Hernández, M., Fernández, C. & Baptista, P. (2006) Metodología de la Investigación. México. Mc Graw Hill en Salgado, A., Investigación Cualitativa, 2007, pp. 73. Recuperado de: <https://dialnet.unirioja.es/descarga/articulo/2766815.pdf>

Herreras, A. (2007) La cuestión del padre en la obra de Jacques Lacan. Artículo publicado el 3 de setiembre del 2007. Blog “El psicoanalista lector”.

Recuperado de: <http://elpsicoadanalistalector.blogspot.pe/2007/09/colaboracin-la-cuestin-del-padre-en-la.html>

Herrera, M. (2011) Técnicas de Investigación. Diapositivas.

Recuperado de: <http://es.slideshare.net/herreramarina4/tcnicas-de-investigacin-fichas-de-registro>

Íñiguez, L. (2003). Análisis del discurso. Manual para las ciencias sociales. Barcelona: EDIUOC.

Jácomo, F. (2011) Psicología del Excepcional: Estudio de niños y jóvenes con necesidades Especiales. Arequipa. Séptima Edición

Laurent, E. (2013) La Batalla del Autismo: De la Clínica a la Política. Buenos Aires. Grama Ediciones

Laurent, E. (2013) La Batalla del Autismo: De la Clínica a la Política. Buenos Aires. Grama Ediciones

Lyotard, J. (1973): La Fenomenología, Buenos Aires, Argentina. ED Universitaria de Buenos Aires. Recuperado de: <http://documentslide.com/documents/131031629-la-fenomenologia-lyotard-jean-francois-pdf.html>

McGovern, C. (5 de junio del 2006) The New York Times. “Autism’s parents trap”. Recuperado de <http://www.nytimes.com/2006/06/05/opinion/05mcgovern.html>

Mahler, M. (1990): Estudios 1: Psicosis infantiles y otros trabajos, Paidós, Bs. As., Argentina.

Maleval, J (2011). El autista y su voz. Madrid, España. Gredos

Neus Carbonell e Iván Ruiz, (2013): No Todo sobre el Autismo, Madrid, España. Gredos

Núñez, B. (2007). Familia y Discapacidad. Buenos Aires, Argentina. ED. Lugar.

Organización Mundial de la Salud (OMS). (Enero, 2016). Trastorno del Espectro Autista.
Recuperado de: <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/autism-spectrum-disorders/es/>

Pérez, J. y Gardey, A. (2013): “Definición de Paternidad”. Publicado 2013. Actualizado 2015. *Recuperado de: <http://definicion.de/paternidad/>*

Pineda, G.D. (2012). Estrés parental y estilos de afrontamiento en padres de niños con trastornos del espectro autista. (Tesis de Maestría). *Recuperada de: <http://tesis.pucp.edu.pe/repositorio/handle/123456789/1659>*

Portugués, C. (20 de julio 2012) Controversia en caso de mujer que mató a su hijo, El Diario NY. *Recuperado de <http://eldiariony.com/2012/07/20/controversia-en-caso-de-mujer-que-mato-a-su-hijo/>*

Potter J. (2006). La representación de la realidad. Discurso, retórica y construcción social. Barcelon, España. Paidós. *Recuperado de: <http://myslide.es/documents/potter-jonathan-la-representacion-de-la-realidad-5599400ad4cf3.html>*

Ricoeur, P. (1975) Freud, una interpretación de la cultura. México. Siglo XXI.

Riquelme, Miguel A. (2016): Reglamento de Asistencia Social del Sistema para el Desarrollo Integral de la Familia del Municipio de Torreón, Coahuila; de Zaragoza. México. *Recuperado de: <http://normatividadtorreon.gob.mx/wp-content/uploads/2014/07/DIF.pdf>*

Rivero, H. (1971): La presunción de Paternidad Legítima. Ed. Tecnos, Madrid, España.
Recuperado de: <http://bb9.ulacit.ac.cr/tesinas/publicaciones/029246.pdf>

Rivers J., (1999) Relaciones de Hermanos con uno que tiene Autismo: Temperamento, estrés familiar y el afrontamiento, disertación – resúmenes – Internacional, Sección A. Ciencias humanas y Sociales, 60. *Recuperado de: <http://www.eumed.net/libros-gratis/2013a/1336/ninos-autistas.html>*

Royo, R. (2011): Maternidad, Paternidad y Conciliación en el CAE. Publicaciones de la Universidad de Deusto. Bilbao, España. *Recuperado de: <http://www.deusto-publicaciones.es/deusto/pdfs/otraspub/otraspub02.pdf>*

Rubistein, A. M. & Manzotti, M. (2000) Informe final de proyecto UBACyT 1998-2000 AP 21 Autismo y Psicosis Infantil: sus efectos en los padres de niños autistas. En M. Manzotti et al. (2008). Clínica del autismo infantil. El dispositivo soporte. (p. 149-154). Buenos Aires. Grama Ediciones.

Sandoval, C. (1996). Programa de Especialización en Teoría. Métodos y técnicas de Investigación Social. Investigación Cualitativa. Bogotá, Colombia: ARFO

Soares, M. (2009). Encontro con país de filos con traços autistas: compreendendo a experiência emocional. Tesis doctoral presentada en el Instituto de Psicología de la Universidad de São Paulo.

Tendlaz, S. (2016). Clínica del autismo y de las psicosis en la infancia. Buenos Aires, Argentina. Colección Diva

Tendlarz, S. y Alvarez P. (2013) ¿Qué es el autismo?. Biblioteca de la Colección Diva. Buenos Aires. Argentina.

Tubert, S. (1997); Figuras del padre. Ediciones Catedra. Madrid. España.

Vallejo, Juan D. (S.F.) Duelo de los Padres ante el Nacimiento de un Niño con Discapacidad. Trabajo presentado por la Universidad de Antioquia. Medellín. Colombia

Van Djik, T. El análisis crítico de discurso, en Anthropos (Barcelona), 186, septiembre-octubre 1999, pp. 23-36

Van Dijk, T. y Mendizábal, I. (1999). Análisis del Discurso Social y Político. Quito. Serie Pluriminor ABYA-YALA

Villegas, M. (2013). Prometeo en el Divan. Psicoterapia del desarrollo moral. Barcelona: Herder.

Williams D. (2006): Enfoque de primera mano sobre el Tratamiento del Espectro Autista. Londres. Inglaterra

ANEXOS

ANEXO N° 1

DATOS DE LOS PARTICIPANTES								
Unidades familiares	Participantes	Edad	Estado Civil	Nº de hijos	Nº de hijo que es	Nombre del hijo con Autismo	Edad del niño	Diagnóstico
1	Papá	59	Casado (2do matrimonio)	2	Primera	Felicia	5	Espectro Autista
	Mamá	45	Casada		Segundo	Orlando	4	Síndrome de Asperger
2	Mamá	37	Casada	3	Segundo	Alejandro	4	Síndrome de Asperger
	Papá	53	Casado		Tercero	Nicolás	8	Espectro Autista
3	Mamá	53	Casada	3				

* Datos obtenidos a partir de la ficha de registro

ANEXO N° 2
ENTREVISTA
PRIMERA UNIDAD FAMILIAR – “FELICIA”

MAMÁ : Emma

PAPÁ : Freddy

Entrevistador: Podrían marcar los puntos más importantes en sus vidas?

Mamá: Bueno, lo que cambio el pasado fue Felicia. Desde que me casé.

Entrevistador: Y antes del matrimonio?

Mamá: Yo estaba muy dedicada al estudio. Mi maestría, mi doctorado, formación profesional. Es lo que más prevalecía en mi vida.

Papá: El matrimonio.

Mamá: Te cambia tu rutina. Es un cambio increíble que tiene tu vida. Yo venía un fin de semana y le decía me quiero ir a Lima. Agarraba mis maletas y me iba. Ya cuando te casas ya no es lo mismo. Peor, tienes al bebé, pasas más tiempo en la casa. Ese lado profesional tienes que ir dejándolo. La familia, la casa.

Entrevistador: Ahora me gustaría que me contarán, cómo fue el proceso en el que ustedes se conocieron hasta que decidieron unirse, y en qué circunstancias de sus vidas vino Felicia.

Mamá: Fue casi todo rápido. Fue casi un año en que pasó todo.

Papá: Bueno en este caso es un matrimonio de viejitos. Es algo distinto. No es ay, el enamoramiento. Nos conocíamos ya hace algunos años en la misma facultad. Antes administración y contabilidad estaban juntos. Y yo la veía, nos veíamos.

Entrevistador: Ósea ustedes se conocían ya desde mucho antes.

Papá: No tanto. Habrá sido en el 2006. Y además se perdía, se desaparecía, porque estaba en trabajos. Ha estudiado su profesión, maestría, doctorado, otra carrera, diplomados. Si no se hubiese casado estaría ahorita en E.E.U.U.

Mamá: Estaba a punto de irme a hacer un MBA. Hasta que lo conocí y luego me casé pues. Fue cortísimo. Un mes enamoramos, otro mes fue noviazgo y al siguiente fue matrimonio. Y Felicia nace en diciembre. Todo comienza a inicio de año. Todos me decían que en un año pasó todo. Lo que yo no esperaba por ejemplo era la despedida de soltera, los baby showers, este, todo lo clásico que una mujer dice “ay, sí quiero tenerlo”, lo tuve. El matrimonio. Y pasó todo esto.

Papá: Se podría decir que ella no esperaba, no quería, pensaba, anhelaba eso. No, nada nada. Estaba en su mundo mil estudios, mil cosas.

Mamá: Con 40 años que voy a pensar casarme. Yo cuando cumplí los 30, si no me casaba, sino había novio, sino hay nada. Yo ya no me caso. Entonces me dije si no me caso, si voy a ser una mujer soltera voy a ser una excelente profesional. Entonces me dedique a capacitarme. Estudié acá, estudié allá, estudié en ESAM, me he ido a la Católica de Lima. ¿Qué no he hecho? He estudiado y trabajado en todo sitio. Hasta que salió mi doctorado, me gradué y ahí es donde empezó todo. Yo ya estaba planeándome irme a Estados Unidos. Pero vino este y me casé. Ya casándome, no me quedé aquí no más ya. (Se rie mirando a su esposo)

Papá: Fue una cosa rapidísima. No pensábamos en un matrimonio.

Entrevistador: Y porque creen que fue todo tan rápido?

Mamá: No sé. Fue tan rápido. Inclusive lo que me gustó mucho en él era que no era uno de estos chicos que te dicen, estamos contigo y enamoramos. Me gustó mucho porque me dijo no quiero que seas mi novia, mi enamorada o mi amiga con derechos o salida de un rato porque ya no estamos en la edad de eso. Yo quiere presentarte a mi familia como mi esposa. Fue lo primero que me dijo y eso a mí me atrajo. No estaba bromeando contigo, no estaba jugando contigo, no quiere pasearte. Fue sus palabras. No fue de oíe, oíe te invito a salir, a pasear te invito a un hotel y terminan ahí, no? No fue así. Él fue de lo clásico de lo antiguo, lo tradicional. Esa parte me atrajo de él.

Entrevistador: Bastante moderno mas bien.

Papá: Eso no es de ahora no más porque no estamos en edad, nunca tampoco, siempre he tenido esa idea. Enamorar no. Qué será pues, algo genético, no? Porque todo mundo

ahora te dice vive la vida, has así no más por aquí por allá, con una con otra sin compromiso. Vive la vida porque la vida hay que vivirla y es una sola. Tienes que aprovecharla. No te vas a casar, no! Vive la vida con una con otra. Cuando te aburras ya te casas. Yo no, nunca, nunca. Cuando me acuerdo que ni de 14. Qué será pues, una cosa anticuada, fuera de sitio. Y no es así ahora, pero así fue. Y cuando enamorábamos, yo la iba a buscar, la acompañaba dos cuadras y luego a mi casa. No es que uno sea todo monse, nerd, no para nada. Yo decía, mejor... me gusta más estar ahí, conversar con ella. Fue lo que me atrajo de ella, porque ella era también así, un poco retraída.

Entrevistador: Era retraída?

Papá: No, retraída no. Si no en el sentido que era así, no era de que la abracen. ¿Cómo le dicen? ¿Arisca? Creo que arisca. Es así. Es así! Y eso también me gustó mucho pero después lo que me gustaba era acompañarla tres cuadras, dos cuadras y luego me iba a mi casa. Lo demás bah! Lo de nosotros está mejor, es una amistad. Años estaba pensando en eso o que me gustó es que ella era un poco retraída, no sé arisca. Y luego (ella) estaba en un curso acá, como siempre en sus cursos y yo venía desde Sachaca. Igual, iba a la U, estaba un ratito y del salón la acompañaba a la puerta. Ahí tomaba su taxi y yo me iba. Y no, no me sentía mal, yo decía que estaba bien, bah! Me sentía mejor. Era una cosa distinta. Me gustaba.

Entrevistador: Y anteriormente, antes de unirse ¿Tuvieron algún tipo de pareja o relación?

Mamá: Él es divorciado.

Papá: Yo estuve casado cuatro veces. (risas)

Mamá: No, sólo una vez no más. Yo si más bien soy una cucufata número uno.

Papá: O sea es arisca.

Mamá: Qué soy? Soy chucara. He sido una cucufata así. Yo iba a las fiestas y yo era la que cuidaba las carteras y los sacos. El resto de mis amigas, hablaban con cuanto chico encontraban y a bailar. Nunca me gustó hablar con un chico en una fiesta. No lo sentía bien. Se acercaba un chico y decía ¿este que quiere? Quiere aprovecharse. No.

Entonces ni siquiera daba mi nombre. Era bien chucara pues. Siempre me decían chucara.

Papá: Es y era. Y quién creyera, no sé, de repente eso era lo que me gustaba. Y yo también era de ah, no quieres nada, bah! Me voy, total me consigo otras mejor. Yo soy profesional, yo tengo 3 hijas. La mayor tiene 38. Ya soy abuelo, tengo una nieta de 7 años y dos hijas de 5 y 3. La nieta es mayor a las hijas.

Entrevistador: Cómo podrían definir su matrimonio actualmente?

Papá: Normal, maduros, viejitos. Soy viejo pero soy jovial.

Mamá: No hay un apasionamiento así, que digamos.

Papá: Es una manera de decir. Tú debes de saber, hay miles, rarezas, que puedes encontrar en muchos lugares. Si hay 5 personas, son 5 universos distintos, cada uno tiene sus cosas. Me gusta montar bicicleta hasta ahora, es algo que me ha acompañado toda mi vida. Es algo que forma parte de mi. Me iba hasta la variante, solo. Con el tiempo uno va cambiando. Algunos que cambian más, otras menos. Otros radicales. Me siento bien ahora en mi segundo compromiso. Es mejor porque uno está más maduro, tiene más experiencia. No por experiencia acumulada y antecedentes si no porque tú ya tienes tus años, porque tu forma de pensar está más sosegada. Es mejor, definitivamente por que uno es mayor. Más madurez. Y es una cosa rara, cómo dice ella, bueno justo en el momento oportuno nos encontramos. ¡Fíjate que mundo! Ella toda así, arisca, chucara y yo de otro compromiso. Como te digo, nos conocíamos, la iba a ver y nada más. La iba a ver, me iba. Y yo decía ¿qué es esto?, aquí no avanza nada, no hay avance en el aspecto material, este, sexual quizás. Nada, pero decía, mejor así.

Entrevistador: ¿Cómo así sexual?

Papá: Bueno vas, primero le agarras la mano, luego el abrazo...

Mamá: Nunca me dejé abrazar, nunca me dejé tocar, nunca me dejé dar un beso, nunca hubo nada de eso. Lo que hacía era recogerme de la universidad, acompañarme a mis dos cuadras, yo tomaba mi carro, él su carro y ahí acababa todo.

Entrevistador: Y en qué circunstancias se dieron el primer beso?

Papá: No, es que yo la iba a buscar en Santa Catalina (ahí su esposa tenía su oficina), pero iba y a la salida, cosa mía también la agarraba de la mano, o a veces le decía un besito, pero beso, incluso en la mejilla todavía. Y ella me decía pero los amigos no se dan besitos, pero ya seremos amigos especiales, además somos viejitos, le decía. Eso sí! ... tengo mucha labia, juego. Te cambio una palabra, te digo una cosa, por qué no... y así... Yo estaba conforme, y es más, efectivamente yo estaba solo, ya me había divorciado años y con mi otro compromiso nada nada. Y fue así, la conocí como sin nada, como si nunca hubiese pasado nada. Y simplemente me acerqué. Me atraía, no sé qué.

Entrevistador: En el amor suele pasar eso, no? Uno no puede identificar el punto exacto que los unió.

Mamá: Exacto! Que te sientas bien con la persona.

Papá: Sí. Que te sientas bien.

Entrevistador: Y ustedes actualmente se sienten bien?

Mamá: Sí, yo pensé que me iba a chocar pasar de mi soltería a mi vida de casada, pero no me chocó. Hubo cambios sí, cosas, pero no me desesperé. De todos modos sigo haciendo mis cosas, menos, pero lo sigo haciendo, sigo viajando porque es parte de mi trabajo. A veces jalo a Felicia. A veces él me acompaña. A veces me voy sola por un tiempo.

Entrevistador: Y cuando ustedes casarse y vivir juntos, pensaron en tener un hijo? Estaba en sus planes?

Mamá y Papá: Sí.

Papá: Al inicio quería tener un montón, pero luego de la segunda se desanimó. La segunda es inquieta. Se tira a la alfombra.

Mamá: Mira la alfombra. Eso no es alfombra!

Papá: Son niños pues. Incluso dijimos quiero tener un montón, pero entonces como somos viejitos te vas a tener que hacer un tratamiento de vitaminas para fortalecerte.

Incluso su hermana le decía, no, cuero viejo, ya no ya. Entonces tenía que prepararse físicamente porque el organismo de la mujer ya no está para eso.

Entrevistador: Bueno, entonces usted tenía la idea de tener varios hijos.

Mamá: Claro. Mi familia es grande. Yo si quería tener un montón de hijos. Es bonita la familia grande. Yo tengo un montón de hermanos, no reunimos. Es muy bonito. Pero ya con la segunda dije no. Son terribles. No duermes dos, tres, cuatro meses. No duermes, entonces con la segunda ya no. Porque la segunda es terrible, bien movida. Felicia no ha sido así. Felicia ha sido más tranquilita. Ella no fastidia, en cambio la otra sí fastidia.

Papá: Ya le ha afectó también las rodillas.

Mamá: Sí, ya me dio artritis por el peso. Lo que pasa es que cuando yo era adolescente – uno siempre quería tener el cuerpo perfecto – hacían mucho fisicoculturismo, pesas... y bastante pesas trabajaba. Entonces eso ha afectado mucho mis rodillas. Eso fue lo que me dijo la... así que es lo único porque yo soy delgada, no soy obesa. Me he subido de peso, claro no estoy gorda pero me he subido de peso.

Entrevistador: Y bajo qué circunstancia nace Felicia? Porque me parece interesante que ustedes se hayan puesto un límite con el nacimiento de Gema y no necesariamente con el nacimiento de Felicia.

Mamá: No, Felicia nace... imagínate en mi casa todos son solteros; yo soy la menor; tengo cinco hermanos, nadie es casado, no tienen hijos, mis hermanas no tienen hijos. Imagínate que yo salga embarazada. Mi hermana me llevaba todos los días el desayuno a la cama. Hasta a él le llevaba el desayuno creo. A mí me preparaban todas las comidas. No hacía absolutamente nada. Un... increíble con Felicia, porque todo el mundo esperaba que naciera, porque era la primera, porque todo mundo decían cómo será tener un bebé. Y al final me la quitaron porque más la educan mis hermanas que yo misma. Entonces, imagínate el nacimiento de Felicia. Ya era todo un escenario.

Papá: Hay otro sobrino pero él vive fuera.

Mamá: Mi hermana me decía, entonces, cuando nació Felicia, ¿y ahora cómo se cambia el pañal? No sé, entonces estábamos las dos experimentando como se cambia el pañal. Y es con Felicia, o demasiado cuidado. En la casa, este ... nadie podía hacer bulla porque Felicia dormía. Pareciamos ladrones porqué así entrabamos. (hace mímicas) Y nadie hacía bulla. Mi mamá, mis hermanos, nadie, hasta el perro. Fuera! A mi pobre mascota tuve que sacarla. Lo teníamos que botar para que no haga bulla.

Papá: Tenía sus mascotas, eso también es interesante porque no tenía a nadie entonces todo el afecto era para un Perrito. El Perrito dormía en un sillón así, entonces el Perrito se levantaba y se iba a dormir ahí. Vino la bebé y entonces el perro fuera.

Mamá: Sí, fue todo un acontecimiento Felicia.

Entrevistador: Un acontecimiento!

Mamá: Sí, era un cuidado increíble. A veces creo la cuidábamos, a lo mejor, demasiado. Nadie hacia bulla, nadie gritaba, nadie miraba televisión por ella, nadie prendía ni la radio para que esté tranquilita y duerma tranquila.

Entrevistador: Eso pasaba solamente cuando dormía?

Mamá: Casi el bebé duerme todo el día.

Papá: Es un cuidado excesivo digamos, no?

Entrevistador: Usted considera que ha sido excesivo?

Mamá: Si, ha sido muy excesivo.

Papá: Yo lo considero excesivo, siempre lo digo pero no se puede hacer nada porque entonces salgo y... él hombre no tiene mucho apego, mucho... y aparte que tenía que estar saliendo también.

Mamá: Es que nadie nos enseña pues, nadie nos enseñó.

Papá: Pero sí, yo considero que es mucho.

Entrevistador: Y cómo fue el desarrollo de Felicia? En el embarazo, después del embarazo.

Mamá: En mi embarazo yo he ido mucho a... la San Pablo hacia mucho conciertos de piano, de violín... y he ido así embarazada. Y a Felicia le gusta ese tipo de música, diferente a Stephanie que con ella no fui a ningún concierto. Y Felicia tiene esos rasgos, le gusta ese tipo de música, y así le gusta el piano. Yo también, cuando (Felicia) estaba en la barriga, tocaba el órgano. Y todas esas cosas le gustan a Felicia. ... Y nace Felicia y nadie nos enseñó... y bueno, no sabes cómo cuidar al bebé y... fue demasiado, nos hemos excedido en el cuidado. Y todavía le dio displasia y con la displasia ay! ... peor. Sí, nos hemos excedido demasiado. No salía a la calle, ya no podíamos ir a la tienda con ella, se contamina, una cosa de esas, ni siquiera le daba el sol metida en el cuarto.

Entrevistador: Cómo le tocó el embarazo. Le chocó o no...?

Mamá: No, no me chocó, porque sabes, como tengo a mis hermanas y una hermana que es soltera, entonces mi rutina era la misma. Yo igual salía a trabajar porque total, mi hermana es de entera confianza y se quedaba con ella. Y encima yo no podía darle de lactar porque no me salía nada de leche. Todo lo que hacía para tener algo de leche pero nada, y entonces ella ha sido puro biberón. Y se quedaba pues con mi hermana, y mi hermana feliz que se quede con ella todo el día. Yo me iba a trabajar, regresaba, volvía a salir y así mi rutina hasta que cumplió dos años.

Entrevistador: Y cuándo es que ustedes notan algo diferente en Felicia?

Mamá: A los dos años y medio.

Entrevistador: Antes?

Papá: No, nada.

Mamá: Nada

Entrevistador: Mencionó algunas palabras antes?

Mamá: Sí, sí. Ella decía “eco”... la canción de Yola Polastri que le ponía mi hermana. Eso cantaba. Inclusive tengo algunos videos en que salta, habla al año y medio. Pero como tuvo displasia demoró en caminar. Se escapaba del corral, ¿Te acuerdas? (Se dirige a su esposo). Tenía su carácter fuerte. Ha roto el corral, tanto saltar en el corral

Saltaba, saltaba, saltaba, luego de un golpe la malla lo abrió, y por ahí se escapaba gateando.

Papá: Ahí no más, si no como en todos los casos dicen, todos los casos de autismo en algún momento empezó encerrarse en sí misma. Nadie sabe. (Preocupación)

Entrevistador: Claro, por eso le preguntaba, si ustedes en algún momento han notado algo muy peculiar en ella.

Mamá: Claro, lo que pasa en que no somos muy recurrente a reuniones y también nuestro círculo de amistades es bastante corto, entonces como no habían muchas reuniones y nunca saqué a Felicia a ninguna reunión porque tampoco había. Yo recuerdo que la llevé una vez al parque de juegos, 2 años y tres meses, un niño la empujó, cayó y ella no dijo nada. Los niños le hablaban y empezó a no decir nada. No reaccionaba con que otros niños la buscaban en el juego. Entonces eso me preocupó, recién en ese momento. Tenía dos años y como cuatro meses maso menos.

Entrevistador: Podría decir entonces que fue la primera vez que la sacó a Felicia o hubo alguna otra vez?

Mamá: No, fue una de las primeras veces que la saqué. Casi nunca la saqué.

Papá: No, pero eso siempre... no es desde que momento... si no que siempre han tendencias. Por ejemplo yo a veces le hacía unos juegos, unos anillos, unos aros y giraban y que hasta ahora me gustaba verlos, pero de repente también medio autista. Y entonces ella los miraba así (con atención)... y entonces jugábamos.

Mamá: No sospechábamos.

Papá: Siempre ha tenido, digamos, ese rasgo. Son cosas así con gente que tú tienes... ¿En qué momento? Sí, de repente en tal momento o de repente no, no sabes por ahí. Pero siempre hay una línea, una carga ya hecha que en cualquier momento se manifiesta y tú te das cuenta con el avance mismo porque también sigue avanzando y toda la cosa. Por ahí te das cuenta que tiene una cosa que te llama la atención, pero siempre la tuvo. Todos dicen sí, no sé en qué momento pero...

Mamá: Pero lo que pasa es que recién conociéndolo ya lo analizas ... y desde que nació creo..

Papá: En algún rato, dices oye, había sido así, no? Yo recuerdo que desde muy chiquita me hacia esas cosas, y jugaba

Mamá: Para nosotros era un juego. No sospechábamos de nada

Papá: Y también a ella, en todos los juguetes que tenía, le gustaba alinearlos.

Mamá: En filita, filita. Todo era fila y fila.

Papá: Y dicen que ese es un rasgo. Yo no creo que en un día algo pasó. No, yo pienso que siempre ha tenido algo. Ahora, a veces comentamos. Yo mismo digo, a veces yo era así. A mí me gustaba jugar, hasta ahora...

Mamá: Dice que a los catorce años le gustaba comer su plátano leyendo el diccionario, las enciclopedias... a esa edad

Entrevistador: Y cuándo es entonces que ustedes deciden llevar a Felicia a una evaluación

Mamá: Yo le observé ese detalle y este... la empezamos a llamar más por su nombre y este... no nos hacía caso al nombre.

Papá: Hasta ahora no, en cambio la bebita dice qué?!

Mamá: La llevé a una psicóloga, Dayanna no sé qué era. Esa que nos cobró no sé cuánto de plata y no nos decía nada.

Papá: Yo ya perdí la cuenta de a qué lugares no hemos ido

Mamá: D., D. R. Creo que era una asistente de M. C. Pregunté quién era la mejor psicóloga en Arequipa y me mandaron donde M.C. Y ella nos derivó donde D. Con D hablamos, ella nos evaluó, la evaluó a ella. Nos preguntó, cómo nos estas preguntando.

Papá: Todos nos decían, has tenido algún problema en el embarazo, has peleado, discuten... seguro que un trauma, qué esto que el otro... entonces el algo congénito.

Mamá: No, no hemos tenido esos problemas, al contrario

Papá: Y después, entonces yo digo, yo era así, me gustaba jugar así. Me gusta alejarme, me gusta irme con mi bicicleta. Me voy un día, duermo en.... Y regreso al otro día. En la pista soleándome, así me gusta irme. También mi cuñada mayor, también es así...

Mamá: Sí, mi hermana también es así. ¿Cómo se dice? Algo....

Entrevistador: Solitaria?

Mamá: Si, algo así

Papá: A ella (la cuñada) tampoco le gustan las fiestas

Mamá: Es la madrina. Sabía llevarla al jardín a Felicia. Ella es la que la ha criado, desde que nació, a Felicia.

Papá: Y ella también dice, yo también era así, de repente tengo algo...

Mamá: ...de autismo

Papá: Ella es así y así se ha mantenido en toda su vida

Entrevistador: Y entonces ¿quién fue finalmente, quién les pudo dar un tipo de respuesta?

Mamá: Nada. Yo fui con D y D me dijo que no nos podía decir porque era muy chiquita. Tienes que llevarla a terapia ocupacional mientras, hasta que tenga cinco años.

Entrevistador: Cinco años?

Mamá: Eso fue lo que me dijo la psicóloga. Entonces buscamos y la llevé....

Papá: Todos dijeron que desde muy niñita no se puede. Encima es una bebita. Es donde más diferencias hay. Pero todos coincidieron en que no se podía y que era una cosa y que el espectro es amplio. No es que el autista es esto...si no que es amplio. Y hay unos severos y otros leves, moderados, qué sé yo. Hasta pensábamos que no tiene nada ... muchas cosas ... no sé pues, yo le digo que son como parches ... tú le dices has esto y te dice aya! Por ejemplo, entra donde sea y dice ¡hola!, ¡hola a todos!, soy Felicia. Y tanto hace que le prestan atención, pero eso hace porque le han dicho.

Y entonces todos coinciden en que, primero es muy temprano y segundo que ya lo único que puedes hacer es acompañarla. Otros también nos han dicho, si es, es y se va a

quedar así siempre, y entonces lo que tienes que hacer primero es tratar de acompañarla, y segundo tratar de apoyarla, como digo yo, ponerle sus parches, sus ayudas para que pueda caminar.

Mamá: Siempre va a ser así.

Papá: Y mientras más temprano se haga, mejor va a ser y mejor lo va a tener.

Mamá: Va aprendiendo más cosas.

Entrevistador: Y cuando ustedes recibieron estos primeros diagnósticos, un poco inciertos, porque nadie se animaba a darles algo definitivo...

Papá: No era que no se animaban, si no que todos decían que nadie puede hacerlo porque recién pues... quién sabe

Mamá: Nosotros la llevábamos a una institución para hacer terapia ocupacional porque ella no respondía al nombre y ahí una chica francesa nos ayudó. Y esta chica empezó a comunicarse con ella a través de ruidos y entonces ella me ayudó un montón. Esta chica como era francesa no hablaba muy bien el español y empezó a comunicarse todo con ruidos. Se ponía una pista y decía lluvia pero como ella no podía decir lluvia hacia ruidos y con eso ella empezó a comunicarse. Porque no hacía caso al nombre, nada, cero, cero. La empujaban, caía y no sentía el dolor.

Entrevistador: Y en algún momento antes de que usted pueda notar algo en Felicia, cuando era pequeña, digamos al año, cuando usted le decía Felicia, ella podía voltear, se reía o respondía de alguna manera?

Mamá: Es que la verdad, es que como uno no sabe cómo es un bebé, ni me fijé, ni me acuerdo si yo la llamaba por su nombre y ella me miraba. No me acuerdo. Lo único que me acuerdo es que ella era muy berrinchosa, sus pataletas increíbles me hacía desde que nació.

Entrevistador: Usted dijo en un inicio que ella era muy tranquila también.

Mamá: ¿Te acuerdas que en la clínica nos botaron? (Se dirige al esposo). Estaba en la clínica, cuando recién nació Felicia y le daba sus pataletas, supuestamente ahí recién

era recién nacida. Me acuerdo cuando la llevaron para que le dé de lactar, eran las 4 de la tarde y no la recogían y ella seguía llorando porque estaba de hambre y a mí no me salía nada de leche. Él tuvo que ir a buscar a la enfermera y nos dijo que lo que pasa es que grita mucho y despierta a todos los niños y se arma un alboroto y entonces lo que decidían es que mejor la dejaban con la mamá. Yo desesperada porque estaba de hambre la pobre, como a mí no me salía leche... ellos la dejaban, no la recogían...

Papá: Yo me acuerdo que de niño, yo era una niño detestable, berrinchoso. Yo mismo me doy cuenta ahora...

Mamá: Pero sí, osea tengo los videos de ella cuando era chiquitita y sí, nos miraba, hacia caso al nombre, a sus juegos

Papá: Yo así, ya de dos matrimonios resulta que ahora recién siento que estoy aprendiendo, así académicamente de que hay una educación mejor. Quién dijera, no? Son cosas simples, por ejemplo, eso de allá donde dice “Evita el no, di respeta” Y he llegado a entender que si dices no, pues hay una carga tremenda en el significado, en el no, que si tú dices eso condicionas la vida de una persona, en cambio si dices respeta es distinto.... Como en la tele... recién lo veo... Tú lo vez falso, lo vez postizo, no es así dices.... Por ejemplo en los programas japoneses tienen esa forma de educar, correctaza. Pero si es cierto, con aquella cosa no más tú simplemente empiezas a evitar el no y hay una gran diferencia. A los 60 años recién me doy cuenta de eso.

Mamá: Es que esta con tratamiento de modificación de conducta. Es lo que no dijo la psicóloga. En toda mi casa está esos avisos.

Entrevistador: Hay algo importante que me parece se mencionó, que es esta relación con esta joven francesa. Me parece muy interesante que pudo hacer algún tipo de lazo con ella, algún tipo de conexión a través de los ruidos porque no se hablaban

Papá: Ella será francesa y todo pero muy bien. Ahora me doy cuenta de tantas personas que han pasado....

Entrevistador: Eso me parece importante. Quizá pueda comentar más acerca de eso.

Mamá: E. era bien empeñosa. Ella también tenía para manejar el español y todo era ruidos. Y con los ruidos ella aprendió muy bien, por ejemplo con los ruidos ella tenía que insertar una pita a los botones (la madre imita los ruidos). Y así aprendió.

Papá: Y no era porque era francesa, no, si no que eso ella lo captaba.

Entrevistador: Es interesante eso que menciona porque el lenguaje o la comunicación no va necesariamente con palabras. A veces hay otras maneras de comunicación, y a veces algunos niños pescan algunas cosas mejor que otros. Entonces ese trabajo que parece muy inocente e ingenuo porque no sabía español, me parece que ha tenido una función muy importante para Felicia. Y ha podido conectarla con muchas cosas, incluso conectarla con alguien que no diciendo su nombre, pero haciendo ruidos puede voltear a verla. Y me parece interesante que tenga esto con los ruidos, esto musical, con los instrumentos...

Papá: Antes de hablar nosotros también hemos hecho ruidos, no? Y bueno, eso a ella la ayudó a salir de su encierro.

Entrevistador: Y cómo es que terminó todo esto? Cómo decidieron parar?

Mamá: No, lo que pasa es que seguía el tratamiento ocupacional y aún no hablaba ella, seguía con los ruidos ella. Para eso ya tenía dos años y cuatro meses cuando empezó su terapia con E. A los 3 años cuatro meses la puse en un jardín y era una tortura. No quería quedarse en el jardín. Me agarraba a mí y me quedaba toda la mañana con ella. Y yo decía ya no soy la intelectual de antes, me he vuelto la profesora de inicial. Entonces yo iba al jardín y me quedaba hasta las once de la mañana ahí y ella abrazada a mí. Y no se soltaba, no se soltaba hasta que poco a poco se fue soltando pero no había especialistas ahí y le daban sus berrinches, corría... lo que hacía casi en el otro jardín, pero estaba más tranquila ahí. A los tres años y cuatro meses yo decidí evaluarla porque aún no sabíamos con certeza. La llevé a Lima. Escuché una entrevista por el día del Autismo a una tal (...), una psicóloga en Lima. La ubique en internet, la llamé, me dijo que sí, hice una cita y me fui. Me fui con Felicia cuatro días. Y ahí la evaluaron cuatro días y ahí me dieron el resultado de ella que era autismo moderado, unas líneas más es autismo severo. Es el diagnóstico de ella.

Entrevistador: Y cuando recibió esa noticia, cómo la tocó? Qué sentimientos? Qué le produjo?

Mamá: Ay, imagínate en ese momento. Yo solo dije me voy a Lima. Lo llamé a él y le dije oye vendemos la casa y me traslado a Lima. Porque en Arequipa no había terapias. Cuando hicimos la terapia ocupacional, buscamos, nadie te hace terapias en Arequipa. Entonces lo que se me vino a la mente es, vendo todo en Arequipa y me voy Lima. Y en Lima empiezo a trabajar con Felicia, porque la psicóloga me dijo, recomendación: que deje el jardín y llénela de full terapias hasta sus cinco años, de ahí puede bajar las terapias pero tiene que llenarla de terapias. ¿Qué terapias? Ella me aconsejó, tampoco no me dijo, las que usted vea por conveniente. Pero ¿de dónde voy a saber yo qué terapias? Entonces dije tengo que llevarla a otro especialista, y como ya sabía yo que en Arequipa no la iba a encontrar... entonces me dije, ponte a pensar... vende un carro, vende la casa, me traslado a Lima. Es lo primero que se me ocurrió.

Entrevistador: Y ¿qué es lo que usted sintió en ese momento?

Mamá: Uy, imagínate! Uno se siente mal...

Papá: Es una angustia... se te cae todo el mundo de tus sueños. Que tu niña... qué va a ser? Una autista así toda su vida?

Entrevistador: Ustedes en ese entonces sabían qué era un autismo?

Mamá: Lo habíamos buscado vía internet, más no lo habíamos estudiado. Porque después de eso, yo me dediqué a estudiar autismo. Todo lo que es relacionado a Felicia, terapias, autismo... yo he seguido cursos. Me he hecho un curso en Lima, me fui con él a hacer el curso en Lima, y ahí me la llevé a una psicóloga de nombre Mamá: La llevamos a ella más, le pagamos para que ella me ayude. Porque yo no sé, es otro campo... Lógicamente se te cae todo el mundo, todo a los pies... ¡¿qué haces?! ... Entonces qué se yo, habrán sido un par de horas, como un poco de shock como le dicen... No, despierta! ¡Qué vas a hacer! Se me ocurrió, la casa la vendo, el carro vendo, vendo todo y me traslado a Lima. Me traslado a Lima con todo mi paquetón y me quedó en Lima haciendo terapias. Eso se me ocurrió.

Entrevistador: Y cómo le llega a avisar a su esposo?

Mamá: Lo llamé por teléfono, le dije el resultado...

Papá: Dije bueno... no tan trágico y dramático pero... igual, no? Es algo que no entiendes y que no alcanzas a precisar... a descifrar qué significa.

Mamá: Yo decía que debe tener un autismo, pero no un autismo tan fuerte, algo suave. Pero no, cuando me dijo no, unas líneas más y es severo...

Papá: Incluso, otras personas nos han dicho que eso está mal porque antes de los cinco años no puedes decir que es autismo

Mamá: Aunque M. nos dijo que al año y ocho meses ya lo podían detectar

Papá: Es un aspecto enorme, pues. Cada sitio tiene sus trazos, sus tramos y tiene otro nombre... conductual... no sé qué dicen... mil cosas, mil clasificaciones. Que si tiene algo no se va a quedar ahí para siempre. Tan es así, que otras personas dicen qué tiene? Yo no le veo nada.

Mamá: Claro, tienes que convivir con ella para que te des cuenta.

Papá: Ahorita, ahorita es conductual pero es socialización, entonces no tiene esa capacidad como la otras niñita (Gema)... Pero por dentro yo digo, yo era peor, hasta ahora no me gusta la gente. ¿Qué tiene eso? No sé yo habré sido así ... Ahora digo yo, si me miro, qué detestable, qué odioso que debo haber sido ... pero con una niñita así dicen, no, qué no ... Puede cambiar, porque de que ha cambiado, ha cambiado un montón.

Mamá: Sí pues, de ahí empezó nuestra lucha... Uy, dios mío! La llene de terapias.

Papá: Quién ayudo mucho, mucho fue esa chica francesa.

Mamá: Sí, porque ella tenía otro niñito que era Down. Me dijo que si yo podía ir... yo le dije, tú me dices que me pare de cabeza y yo me paro de cabeza. Ya, le dije, ¿qué hacemos? Es que tenemos que manejar emociones y vamos a ir a casa de ese niño Down porque su mamá le había comprado un montón de camas saltarinas y entonces se fue con Felicia y el niño Down. Le han hecho una hamaca, una cama saltarina gigante y

ahí la envolvió a Felicia, y la jaló y la soltaba, y al soltarla ¡pum!, caía. Ese trabajo hizo E. con Felicia y con este chiquito Down.

Entrevistador: Y usted ¿notó que hubo algún tipo de efectos?

Mamá: Sí, sí. Ella (Felicia) empezó a gritar, a reírse. Felicia no se reía. Y entonces empezó a sentir gusto a lo que le hacía. Porque también, ¿qué más le hicimos?, arroz, fideos cocidos, como estaba solamente con su pañalito, la metía ahí. Me hizo comprar arroz, me hizo comprar frejoles y de todo le hacía. Yo igual y en todo la seguía para agarrar su parte sensible, no? Y sí, se consiguió un gran avance, cada vez avanzaba mejor y aprendía.

Y las figuras! Cantidad de figuras he comprado para que aprenda a hacer todo con figuras y con láminas.

Entrevistador: Ustedes han dicho que antes del diagnóstico era un poco de incertidumbre...

Mamá: Claro, y había esperanza de qué te dijeran que no es algo severo, es diferente.

Entrevistador: Ustedes tenían esperanzas?

Papá: Uno siempre tiene esperanzas...

Mamá: Tal vez se han equivocado. Es que tienes la esperanza que te diga, no, no es así. Entonces una psicóloga me dijo que puede ser solamente falta de estimulación. Como desde muy chiquita no la sacaba, la tenía encerrada en cuatro paredes...y sacarla a un mundo, se asuste el bebé, me dice. Entonces es falta de estimulación, entonces yo, ah! a lo mejor es falta de estimulación nada más. Pero cuando te dicen no. Es un autismo y encima severo, se te cae el mundo. Pero fue un segundo, shock... mi hija, mi hija... pero luego lo piensas... solución. Tiene que haber una solución acá. Terapias. A mí se me ocurrió, me voy a lima. Lo llamé, alista las cosas nos vamos a Lima. Pero él, no, mira hija, con calma. Hay que pensarlo, a ver que hacemos acá, como lo solucionamos. Se me ocurrió también hacerme un préstamo pero para mí, la solución en ese momento era irme a Lima.

Pero después, entonces dije bueno como no me resultó la psicóloga del colegio, que me la pusieron, qué psicóloga ni nada, yo me tengo que capacitar. Caballeros! cambiamos

de profesión. Así es que, empecé yo a capacitarme para ver como la tengo que tratar. Porque no hay terapista y terapeutas acá.

Papá: Y además, nadie te va a dar en el punto... y además solo vienen por media hora...

Entrevistador: Es importante lo que dice, porque actualmente hay una especie de incertidumbre en los papás. Y lo que han hecho es por ejemplo, asociarse, hay una pequeña asociación aquí en Arequipa, y es como para compartir también esa incertidumbre. Porque no hay algo que parezca que tiene una solución...

Mamá: Claro, y entonces te dices no tiene esto, porque te dan un parámetro en la internet... características. Y entonces tú dices no, esto no tiene, esto no, esto si... y entonces vas comparando, vas viendo.

Papá: Definitivamente uno quiere educarse, escuchar otra cosa, y no tiene el reparo de sentir temor o vergüenza... veamos que según el universo bien bien distinto aleatorio, una si otra no, poquito o nada, que hace que no hace, mil cosas, eso si a veces son cosas comunes, que no comen, cosas así... el problema es la socialización, incluso ha bajado bastante,

Entrevistador: Es importante porque le llamo un poco la atención fue que de algún modo, suena un poco ummm, incluso hasta cierto punto, es llamativo en todo caso que el autismo y sus otras características que si bien no encajan en todos los niños, creo que bajo el rastro principal hay algo de aislamiento, como de algún modo se declara en los papas, o como los papas entran en estados de aun no saber, y me parece que a veces ninguno de os papas se atreven a romper un poco esto, y es por eso que hay un poco de estas reuniones de padres, donde ustedes dicen que puede hablar... usted me comentó que en algún momento que querían como un foro por internet, donde conversaban.

Mamá: si, hay varios

Papá: yo no le he visto ni un aislamiento, eso si más bien por decirte, viene, va, uyyyyy y a esas charlas va gente

Mamá: yo he ido a cantidad de charlas donde van un montón de papas

Papá: y cuando va un montón de gente, toditos son bastante abiertos

Mamá: toditos son conocidos, te vas conociendo a la misma gente que va a las mismas cosas

Papá: se meten en esto, en el otro... había una mamá algo mayor, con su hijo... el hijo tenía 35, yo lo veía normal, pero si está con la mamá, porque qué se yo, porque no puede socializar

Entrevistador: Y en relación de las cosas que han narrado, que han vivido hasta ahora, actualmente que es lo que piensan del autismo, si tuvieran que dar una definición, que entienden por autismo?

Mamá: que es una forma de ser

Papá: es una forma de ser, porque además de que ya también está ganando, interviene eso porque donde vas tu hay la guía del autismo, ya te dicen que no los aíslen que no es una enfermedad, solo es una forma, una persona de diferente forma, un poco distinto porque todos son distintos, tiene sus cosas así, sus rasgos un poquito marcados, pero que... y mil cosas, por ejemplo, hay una serie de autistas, una que ha ganado un montón de premios.

(Se sugiere el nombre de una serie)

Papá: no no es otra... big bang theory, el principal ha ganado premios, se han llenado de plata porque hace ver como él se desempeña, y se desempeña con parches también porque le dicen a veces le dicen tal cosa, y el otro se queda en la luna, no entiende, y le dice sarcasmo? Si... ah ya... osea es un sarcasmo y no lo entiende.

Mamá: hay un curso que vamos abrir donde le enseñamos al niño cosas, y yo quiero aprender.

Papá: sobre el autismo hay libros, películas... hay una empresa que dice que solo contrata autistas, porque dice que se concentran así, no se distraen... y mmmmm, cada ves que tú ves, del show que salen en el ministerio de salud, del niño dicen que esto que el otro, y aparte de eso se ha hecho un poco común, y sobre todo.

Mamá: no sé si será coincidencia, pero desde que estoy acá escucho más hablar sobre el tema, antes no había, yo nunca he escuchado nada sobre el autismo.

Papá: por ejemplo yo hace 20 o 30 años antes nunca he escuchado sobre el autismo, todo el mundo va cambiando.

Mamá: no, no había, en el 80

Entrevistador: En realidad no es que no había, antes del autismo, o en todo caso las patologías con estos niños se confundían con las psicosis también, y los niños autistas no eran autistas, eran psicóticos, y eran internados en centros u hospitales, actualmente muchas de las personas con autismo que pueden dar testimonio de cómo han vivido tienen 70 años, y es como que antes a la edad, ponían mucha responsabilidad a la mamá, habían ciertas teorías que iban por ese lado, entonces eso si definitivamente ha ido cambiando, no se si no hay a habido, quizás menos.

Mamá: no era muy difundido me imagino, así era igual, pero ahora se escucha más

Papá: si algo se del autismo, es que la palabra creo que tiene 30 o 40 años

Mamá: menos, en el año.... Recién comenzaron los estudios, inclusive ahora ya se habla de lo que es un asperger, al asperger que es un espectro, ya se hacen ese tipo de clasificaciones

Papá: hay más atención, y hay más difusión, y por eso...

Entrevistador: Me parece de que incluso, más allá de poder llegar a un diagnóstico, porque a pesar de los estudios, a pesar de que se encuentra hace más de 30 años, y se habla del tema... creo que hay que ir un poco fuera del diagnóstico, porque hasta ahora, hasta el mismo diagnóstico es muy incierto, y el DSM, y los que son para diagnosticar y dar ciertas etiquetas, no saben

Mamá: si lo han etiquetado.

- *Entra Felicia e interrumpe la conversación para pedir un juego*

Papá: siempre habla en tercera persona, no sé qué será... yo por ejemplo no le doy mucha importancia no? Hay tanta cosa, pienso y he visto personas a veces de que... tú no has notado? Bueno yo si he visto, quizás más años, si ves una persona y le dices algo... he visto personas que les hablas algo y no te entienden, pero y después dicen este

es medio raro dicen... y así hay pues, hay gente que han tirado al agua y no ha tenido la educación, no creo que haya muchas personas, hay padres que los llevan acá, los llevan allá... entonces los lanzan, y ahí están y ahí tú los ves un rato, ahí camina, ahí está que se queda callado, pero ahí va no? Yo también soy de esa línea, tiene que haber un poquito de uno mismo, que ella misma salga, que se tenga que defender, le pasaran cosas como no han pasado, pienso que a todo el mundo le han pasado cosas y ha sabido salir, que se yo, de repente retrayéndote, defendiéndote, una vez te quedas callado, a la otra reaccionas... depende de las miles de personas que hay.

Entrevistador: Me gustaría saber... usted ha dicho que es como un modo de ser, como así, quizá podría explicarlo un poco más.

Papá: el modo de ser por ejemplo que sean muy literales, que por ejemplo le tienes que anticipar todo, ahora, que por ejemplo hable en tercera persona, que tiene por ejemplo dificultades del lenguaje, al menos ahora.

Entrevistador: Como esto de la tercera persona

Papá: esto de la tercera persona... en general tú la escuchas pero no muy claro, en cambio la bebita salta las palabras, las usa, las entiende, es otra cosa, es el otro extremo, tal es así que esta chiquita es hiperactiva... la mamá también es así, anda haciendo, estudiando una cosa, otra cosa, por eso le ha afectado, tanta actividad piensa que puede seguir haciendo, y anda recontra cansada, se para y hace y hace y hace... nada... me gustaría estar tirado así, como cuche, comer... ver televisión y dormir... es imposible, jamás', nunca lo ha hecho y nunca lo hará... y es una forma de ella que tiene, ella tiene otra forma más pegada, o no más pegada, sino más parecida a mí

Entrevistador: Usted cree que se parece a usted?

Papá: si, si, si creo que si... creo que sí, pero es una forma, no es que diga que son igualitos, porque tenía eso... no me gustaba la gente como hasta ahora, yo me acuerdo que era así... ahora ella tiene todo eso con un poquito más recargado, que efectivamente tú ves una cosa, algo ya un poquito atendible, pero creo... además ha avanzado cantidades, cualquiera que la ve dice que cosa tiene no?

Entrevistador: Como para incluso hacerlos dudar, para algunos digamos en su diagnóstico, como que cambiara, si es asperger, o después es otra cosa.

Papá: la profesora por ejemplo dice hola, le dice hola, saco, dibujo, hizo esto, hizo el otro, pero que tiene esta alumna, no tiene nada. Anda llévala donde la psicóloga, y nos recomendó una psicóloga... pucha fuimos a la psicóloga y nos cuadro... nos dijo "ella tiene o no tiene...?" Respondimos... "si tiene" ... Entonces? Dijo...

Entrevistador: En todo lo que han dicho, para ustedes cual ha sido, o consideran el momento más difícil actualmente con Felicia, y como lidian ustedes con eso, que les parece que, cual es la dificultad que tienen ahora con Felicia y que conflicto o dificultades traen ustedes en su vida

Papá: mi dificultad mayor, no hay... creo que es otra, hay que tratarla igual, o distinta quizás, pero dificultad, no... no lo veo, por ejemplo, eso si tiene de que no puede estar en un sitio, está en el colegio, se para y se sale... y otro por engreimiento, acá no le dicen nada... como siempre les digo creen de que nosotros vamos a vivir siempre, y que la vamos a estar ahí protegiéndola

Entrevistador: Pero ustedes juegan al engreimiento, de que ella salta

Papá: yo, ella no dice...

Mamá: risas, es que tienes que enseñarle cosas, por decirte aun no se lava bien las manos, entonces yo tengo que ayudarle a lavarle bien las manos, y ahí no la estoy engriendo, porque ella hace así... pero no agarra los dedos, no hace eso... a mas chiquitita si, se lava bien los dedos, sus uñas, se enjuaga.... Felicia no, entonces poco a poco le tengo que ir enseñando, igual los dientes, todo le hago, para mi no es engreimiento, pero igual cedo.

Entrevistador: Dice pis? O dice aguanta

Papá: no dice todo, siempre ella se pone como otra, esto es de Felicia dice, se pone como una tercera... dice aguanta aguanta aguanta, porque lo que ella siempre escucha es eso... aguanta aguanta aguanta... entonces ella dice así... porque se dice así misma...

Entrevistador: Un poco lo que seguía diciendo, que otra dificultad considera que puede tener ella, y usted como lidia con eso en el día a día...

Papá: dificultad... bueno ya tratar de convencer a los demás, nada, porque cada uno tiene su línea, no puedes convencer, por ejemplo yo digo... oye no le hagas esto, pero que le hago? Pero dime... pero esto, pero el otro... entonces digo puede que tenga razón...

Entrevistador: Con ella o con todos?

Papá: no, con ella, porque quizás es la que para más tiempo con ella... yo la trato de una forma, y a la final no es así... todos nos tratan de diferente forma hasta en nuestras casas, a alguien le caes bien en tu casa a alguien no... que se yo, al perrito... no se... pero yo la trato de distinta forma, un poco más drástica quizá...

Entrevistador: Ah es el papá malo.

Papá: no, al contrario...

Mamá: son formas de ser, eso también le ayuda, hasta su hermana la ayuda, la quiere un montón... su hermana es bien especial, a veces mira la tele y su hermana se pone delante de ella, porque cuando era más chiquitita Felicia, no le gustaba ciertos muñecos, que hacia ella... agarraba el muñeco, lo hacía tocar y lo ponía al oído, la tenía a la pobre con el muñeco a la pared.... No le gustaba el ruido...

Papá: hasta ahora, se da cuenta...

Mamá: se da cuenta... la fastidia... él se dibuja y le he puesto una pizarra porque trabaja con Giovanna, viene la otra y lo jala... pero la ayuda a madurar, que hace Felicia... Empieza a dibujar en papel, y me hace que lo pegue en la parte de arriba para que su hermana no alcance, entonces si tú ves en su cuarto, ahí arriba están pegados sus dibujos... pero ahí arriba... todavía ella quiere subirse para asegurarlo.

Entrevistador: Pero quizá sea importante darle un lugar a cada una, me parece que es por ejemplo...

Mamá: pero para que se mete la más chiquitita...

Entrevistador: Hay que buscar un modo, no es como que al 100%, por ejemplo Gema por lo que cuenta, o lo que puedo ver en ella, si bien es bien despierta... Cuando incluso viene Giovanna las hace trabajar a las dos... y Gema para la edad que tiene responde muy bien...

Mamá: es una viejita para la edad que tiene

Entrevistador: Parece que en algún momento están en competencia, porque incluso la misma miss as hace competir, a veces en algunas cosas Gema responde bien y en otras por la edad también Felicia responde muy bien, sin embargo me llama la atención que Felicia haga algo y como que Gema destruye un poco todo lo que hace... como que felicia hace algo con lo que puede y Gema lo destruye.

Papá: pero eso es normal...

Mamá: yo he preguntado a otros padres y resulta que es lo mismo.

Entrevistador: Claro, pero de algún modo, en este caso en particular me parece que quizá, igual ustedes lo han dicho, quizá ustedes puedan darle su lugar a cada una, no separarlas pero darles un lugar a cada una... quizás esto que ha hecho Felicia, pegarlo arriba para que su hermana no lo toque, y esa es una manera de darse un lugar.

Mamá: ella darse su espacio... si

Papá: si se hace, lo hacemos, sea por la edad no pueden estar juntas...

Mamá: inclusive están en diferentes colegios, nunca decidí que estén juntas, para que ella tenga su amiguitos, que le enseñen también aparte, por eso nunca puse en el jardín juntas.... Siempre me decían que porque no las ponía juntas, y yo decía "no, me va a costar mucho pero Stefani en su jardín, y Felicia en otro... cuesta, si no es una es otra... los niños son bien crueles, entonces imagínate, si de acá a unos años, Felicia siempre va a tener sus problemitas, y que pasa si le dicen "ah mira tu hermana la loca"... y su hermana que va hacer... entonces dije no, me va a costar un poco las tareas, trabajos, llevar a una traer a la otra, pero así es...

Entrevistador: Quizá para ir finalizando, a lo mejor, eso que estaban contando que hay dificultades que tienen ahora acerca de la conducta en el colegio... y el señor decía que no puede mantenerse quieta en un lugar, como que se sale fuera del salón...

Mamá: ya está consiguiendo quedarse en el salón, eso hacia más en el otro jardín, nunca acepto una coreografía, jamás, la profesora me decía... y por eso la pusieron de paisana Jacinta porque nunca acepto una coreografía, entonces la tenían que poner de algo... en este otro jardín ha hecho coreografía, al comienzo no hacía nada, pero la pusieron de gatito... pero luego ella ha hecho la coreografía

Papá: algo como que hacer... antes era...

Mamá: y medio ok, excelente... y hace así, quería bailar, ha hecho los círculos,

Papá: lo bueno es de que siempre van avanzando, a que cosa es distinta en ella, no se... que es distinto y que necesita otras cosas

Mamá: la última psicóloga me dijo que tienen que trabajar con su hermana, que juegue más con ella, por eso a Giovanna le digo que la tenga a las dos, las haga jugar a las dos, y yo en las mañanas las tengo a las dos, hasta que ellas se acostumbren, es su hermana... pero ella no tanto juega con su hermana... una vez vino una señora con su nietecita, y Felicia se vino acá, dejó a su hermana y decía que estaba feliz acá... juega con su hermana pero no totalmente... se ha acostumbrado a su hermana pero no a otros.

Papá: siempre va a ser así

Mamá: así va a ser pues

Papá: como la vas a cambiar de que sea social, de que busque a las personas... ¿? Es todo una.... A estas alturas es una estructura... por ejemplo cuando yo estaba estudiando algo... y el profesor decía... haber... grupos... ummm... ella decía tututu... en cambio yo no entendía...

Entrevistador: A usted le ha costado

Papá: ahora me dice grupos... ya, hacemos grupo, entonces cuando nos reunimos, yo lo hago todo... y se los paso, y lo corrigen y después vemos que hacemos cada uno... nunca lo he hecho

Entrevistador: Y cuando tienen que ir a ciertos lugares, a un grupo, fiestas, reuniones, actualmente van? Y cuando van como lidian ustedes

Mamá: Tengo que pasar mi roche noma pues, que voy hacer... que me pelee... si voy... ya sé que me va hacer pasar mi mal momento pero tengo que ir porque tiene que encontrarse con otros niños... todo va bien hasta...

Papá: si roches hace, porque ya sabemos de qué va a terminar mal... incluso antes... pero ahora ha avanzado un montón... por eso nos dicen, como hacen ustedes? Y digo nadaaa... simplemente estamos llevándola normal, viendo sus características...

Entrevistador: Han aprendido un poco a lidiar con eso...

Mamá: aprendes... una mamá, no sé si todas, pero aceptas, tienes que aprender... y yo voy a fiestas, no digo no... ando buscando fiestas pero voy... ya sé que voy a pasar mis vergüenzas, que la voy a pasar mal... que los papas me dirán por favor saque a esa niña, pero igual voy... hasta el día que se acostumbre, pero se ha ido acostumbrando, al comienzo era....

Papá: antes íbamos a una fiesta... una bullazaaaa

Mamá: se metía a una esquina y me decía vámonos vámonos... por favor...

Entrevistador: Antes como ustedes...

Mamá: al comienzo era...

Papá: antes no entraba, se sentía una bullaaa

Mamá: no, ya no podíamos entrar, no llegábamos a la fiesta.

Entrevistador: Y ustedes?

Mamá: nos salíamos

Papá: a veces ella entraba, o alguien se iba con ella porque no soportaba... después un poco más, un poco mas, ahora por ejemplo hay cosas que le fastidian... la piñata, no puede agarrar y le quitan todo...

Mamá: pero cuando la lleve al ratón cheese, vino feliz porque no se cuánto había agarrado, feliz ella... pero igual llora, pero que voy hacer...

Papá: una vez vio la piñata y se desespera, y patea en la cara a una niña...

Mamá: hayyyy dije, su mamá me va a decir mi vida...

Papá: en cambio ahora dicen piñata...

Mamá: y la tengo que jalar...

Papá: o digo vámonos... hasta ahí noma, ya nos vamos, porque es algo que todavía no tolera... que hacemos? Hacemos lo que se puede...

Mamá: igual tengo que llevarla...

Papá: que vas a decir... noooo, obligarla...

Mamá: tienes que pasar por todo eso, si tienes que pasar vergüenza, pásala... que vas hacer, tienes que seguir adelante, tiene que ir mas y mas, y mas, y mas hasta que se acostumbre... le hecho sus fiestas de cumpleaños, full gente, full niños... igualito ha pateado... risas... pero sabe que es su cumpleaños...

Entrevistador: Sabe que es su cumpleaños... como sabe que es su cumpleaños? O como se percantan de eso?

Mamá: ella dice es mi cumpleaños feliz, y le pongo la torta y como conoce su nombre grande su nombre... le digo a la chica que lo ponga su nombre grande... porque ella reconoce las letras y deletrea, porque me dijo la psicóloga eso... “tiene que hacer su cumpleaños, es su cumpleaños de ella, y tiene que hacerle su cumpleaños”

Papá: tenemos que ir motivándola en todo

Entrevistador: Y ustedes como así han decidido hacer ese trabajo en pareja, como han tenido que lidiar o si es que han tenido que lidiar en algún momento, discusión, ponerse de acuerdo en algo

Mamá: el cede más que yo

Papá: ummm casi no, ella siempre tiene la razón

Mamá: es mi mejor cliente, si yo me saque la lotería con él, muy poco discutimos, pero el cede más... yo digo "no no hagas eso", y él dice "yaya" pero no nos quedamos a discutir... yo digo que me he sacado la lotería con el porque no entra en discusiones...

Entrevistador: Para que acabemos ya... cuáles son sus mayores miedos, propios, que tuviera alguno...

Papá: no

Entrevistador: No tiene miedo...

Papá: no

Entrevistador: No hay preocupación

Papá: bueno la preocupación de todo padre, pero no que quieras dejar de estar sin tus hijos, que los acompañes y que los puedas aconsejar... eso es normal, es un miedo habitual en todos los padres, de querer que salga bien... aquí nos ayudó mucho lo que dijiste la otra vez de que creo que casi nunca se casan... pero después nos ayudó mucho lo que nos dijiste, de que cuanta gente hay que no se casa... porque, efectivamente tienen algunas limitaciones, pero eso no es todo en el mundo, no es todo en la vida.

Entrevistador: No todo para todos es todo,

Papá: además, este... a ver si dicen anda corre 100 metros en 10 segundos, no va a poder pue, eso no es para mi hija... lo que esté a nuestro alcance

Mamá: hay que tratar de ayudarla para que eso se pueda encaminar bien, se pueda ubicar socialmente,

Papá: a la final los padres, el mismo estado dice... que hago con todos los peruchos... Tengo que darle la salud, seguridad, educación... que se yo... para que todos tengan condiciones de acceder a una educación, comenzar a trabajar, perseverar, que todo sea mejor... mmm quien sabe cómo será? No dudo que la menor va a ser una maravilla o de repente no, de repente no.

Entrevistador: Ustedes habitualmente tienen algún tipo, esperan algo más, les gustaría algo más que tenga Felicia

Mamá: que sea feliz, que sea feliz...

Papá: así como tus padres, mi hijito va a ser... pero de repente es un cangrejo malo... es el deseo de todo el mundo

Mamá: como todo papá puedes herir, pero en el caso de Felicia ya no buscas, al comienzo quizás uno sueña, quiero que mi hijo sea médico, ingeniero... algo así, pero cuando ya conocimos el problema de Felicia esa cosa se descartó, ni ella ni en la otra.

Papá: eso depende, en cada ser

Mamá: al comienzo cuando estaba en la barriga, ya pensaba “que va a ser mi hija, que va a estudiar”, hasta pensaba en el colegio... pensaba esas cosas porque a mí me gusta estudiar, o era mi hobby estudiar, pero luego con el caso de Felicia ya vas viendo... y no, eso no es lo que prima

Papá: quien sabe, si hay algo que le gusta y es lo que le gusta

Mamá: a ella le gusta estudiar...

Entrevistador: Hablemos de algo también, algo chiquitito... me pareció importante esto último que dicen, un poco veamos a manera de conclusión, que tiene que ser un poco feliz ella...

Papá: pero es algo general no? Todos los padres queremos eso

Entrevistador: Pero es un poco el trabajo que han venido haciendo, me parece muy importante como algo que le han dicho, como que esta el autismo, desde el primer momento es que vendamos todo, dejemos todo por Felicia... un poco loca la idea...

Mamá: claro, si, él me calmó... él me calmó, porque estaba toda desesperada “lo vendemos todo”... “no hija cálmate, vamos a pensar y conversamos”, era mi idea loca, pero pasan esas cosas

Entrevistador: Me parece importante, porque algo ha dado cierto avance en Felicia, sin embargo, a mí me parece muy importante...

Mamá: y mira algo curioso entre nosotros dos es que no tomamos licor, imagínate...

Papá: ella no toma, bueno yo tampoco ya por los años de uno... no tampoco

Mamá: al año creo que en navidad el champagne, ese tipo de cosas, el brindis

Entrevistador: Lo que quería decirles es que me parece importante el trabajo que han venido haciendo los dos, la posición que han mantenido, con firmeza con Felicia al hacer ciertas cosas, pero me parece también importante algo... que me gustaría marcar, que puedan también darle un espacio a ella para que ella también pueda hacer algo de Felicia, me parece que es importante las terapias a las que pueda asistir, incluso la actual que viene llevando, pero también hay que darle una especie de cabida, haber que surge de Felicia.

Mamá: ella tiene mucha iniciativa, antes ella dormía con mi hermana, con la madrina, porque nunca quería dormir sola, siempre dormía con ella, y un día se le ocurrió, y se apropió de su cuarto “mi cuarto” y tuve que hacerle un cuarto, y tiene su cuarto... o sea ella decidió dormir sola, y a mí me vota... “ya hija vas a dormir”, y me dice “tu cuarto es allá”, y me vota, entonces le jalo la puerta hasta que se duerme.

Papá: lo que tú dices es cierto, quien sabe de aquí en años...

Entrevistador: Un poco íbamos hablando la vez pasada algo chiquito, que me decía un poco que es lo que iba hacer, si se iba a casar o no, y por ejemplo eso que al final también sin querer, eso que tiene con la música, que tiene algo entre ella, que es de ella, pero esas cosas que hace van más por el lado conductual que es importante, porque es importante que un niño haga sus cosas, que puedan valerse por si mismo, que pueda ser autosuficiente en ciertas cosas... pero el ser humano va más allá de esas conductas, como usted dijo, van a un lugar y dice hola a todos y saluda muy bien, y ustedes lo han dicho como los hace quedar mal, porque como que lo dice de la nada, pero ustedes también han dicho que es porque ustedes le han enseñado. Pero es como un poco, no se, pareciera como que pensar un poco vacío, porque a veces cuando le decimos di hola.. lo dice pero porque le dijeron que tenía que decirlo, y no porque a ella le nazca decirlo, y eso quizás podemos notarlo un poco en esas dificultades que tiene en el colegio, con los amiguitos, que cuando quiere hacer algo, quiere participar, en la coreografía o lo que sea, que lo haga de una manera libre, yo sé que a veces eso en las instituciones es muy complicado que hacer, porque tienen muchos modelos, muchas cosas vacías y a veces en el autismo lo que pasa e justamente hay eso, no

hay un hacer caso a una autoridad, cuando uno encarna algo de la autoridad, saluda has esto... pueden conseguir algo, pero es algo vacío, pareciera eso.

Papá: es que más o menos es aso

Entrevistador: Pero en realidad no hay ningún vacío, ahí está Felicia, hay algo de ella, que solamente hay que saber por dónde tomarla, por donde sacar algo de eso, y me parece a mi súper importante que alguien pudo hacer eso, es esta chica francesa, que algo de su trabajo, algo... no digo que todo, me parece que lo que tuvo con el ruido logró encontrar o enganchar algo de Felicia que no es...

Papá: todos los niños, ehhh tu a veces nos preguntabas como la vemos, la vemos como una persona que hay que estarla motivando, diciéndole ... a veces suena vacío pero no hay otra forma, así no hubiésemos hecho eso se hubiese quedado así noma, calladita... ummm...{

Mamá: pero si tiene iniciativa, por ejemplo normalmente, le dice papá, yo le dije "voy a irme a trabajar temprano, te vas a quedar con el papá o la madrina" ... con la madrina dice, entonces bajamos, en vez de decirle papá, chau Fredy le dice... y se ríe haber si el reaccionaba, pero no le dijo papá, y se bajó... esa iniciativa... entonces la dejamos

Entrevistador: Como les digo me parece importante esto que dicen, pero como que pareciera que...

Mamá: es que actúa como un robot

Entrevistador: Es que no es así, porque esta chica, me parece como que enganchó algo de una manera muy distinta a las comerciales... que eso que contó que aprende... "si,no", porque lo va aprender, le aseguro que lo va aprender... hay muchos niños en realidad, pero es como sacar algo de ella de querer en ese momento en el que se encontraba Felicia de no querer poner los nombres, no poner.... Fue una muy buena intervención... Como hacer algo, esperar esos momentos a veces... para captar

Papá: estos niños van avanzando pero a un nivel paralelo, más abajo... pero lo que se trata es de incentivar... a veces (...) no toca, pero ahí le tocas y lo excitas eléctricamente... y el aparato funciona, aparentemente, suena bien pero si lo dejas y se

muere, maso menos por ahí que tienes que estimular, esa es la palabra, para dejar... para cerrar un poco la brecha, tratar.

Entrevistador: Justamente a eso que dice, por ejemplo, elody, me parece que es importante porque sin ser muy invasiva, sin imponerse ante ella, estimularla de una manera bien sutil, a la par, con un lenguaje muy paralelo, no es como que alguien le diga has esto y has lo otro, *fue muy asertiva*.

Mamá: no todas son así, por ejemplo ella se regresó a su país, y vino otra en reemplazo de ella, y no creía en Dios, otra francesa pero era diferente en la técnica, y la quite también...

Papá: no tenía condiciones, en cambio la otra chica era uffff... y decía si pueden entrar, era muy abierta, tenía condiciones naturales

Mamá: te tiene que gustar, no necesita que sea ni psicóloga ni profesora, sino que le tiene que gustar,

Papá: si porque ella era terapista

Mamá: si

Papá: ahora que cosas se harán en Francia no? Pero significaba eso...

Entrevistador: Es como un poco acompañarlas...

Entrevistador: Actualmente tiene 5 años no?

Mamá: si

Entrevistador: Y han pensado en volverla a evaluar, con esto de que a los cinco años recién se le puede dar un diagnóstico asertivo?

Mamá: estuve buscando una cita en la institución EOS, con la que trabaja "Mírame", pero no he podido concertar una, estoy viajando el 12,13 a Lima y voy a ir a buscar una cita, para poder irme con ella y poderla evaluar, la volví a evaluar acá, porque mírame trajo a una lingüista, y como nunca converse con la chica esta, y yo también me quede... "cómo te llamas" le dijo, lo que no pudo contestarle es donde vives, me miraba a mi como para que yo le corrigiera, y yo le corrijo cuando ella no sabe algo... entonces ella

me mira cuando quiere que le corrija algo cuando ella no sabe... ah ya, me dijo que la lleve a un sitio donde le quiten la etiqueta de autista, porque para ella el problema era lenguaje, esta frustrada porque no encuentra las palabras, se frustra... porque habla mucho como dibujito animado...

Papá: pero esa es una característica justo del autismo hablar así

Mamá: si pue

Entrevistador: Yo quisiera decir algo al respecto, creo que ya podemos cerrar con esto, no es que los autistas no puedan hablar, no tienen ningún tipo de impedimento fisiológico, pueden hablar y estoy segura, muy segura de que lo hacen muy bien, el asunto en el autismo es a partir del lazo social, eso que han dicho desde un comienzo, que es una dificultad, que es un rasgo que se va arrastrar a lo largo del tiempo, que puede haber modificaciones pero que va a estar ahí, y hay modos, de manera sutil, de poder ingresar... me sorprendió esto que usted dice que menciono la vez pasada, que vio esa película de Tempeld Grandal, alguien de quien no permitía ni siquiera que la mamá la abrazara, no es que no la quiera... una mamá puede decir no me quiere, se puede llamar de muchas maneras, pero no es eso, hay una dificultad, tiene una dificultad que está ahí, y no es de manera invasiva... y no es que ven te voy a enseñar abrazar a las personas porque es parte de hacer lazo social, porque si no no te van a ver bien... está en contra de lo que ustedes han dicho, de que es un modo de ser.... Y me gustaría quedarme con eso que es un modo de ser, y hay que estar un poco fuera de la sociedad, porque en la sociedad muchas veces no aceptan ese modo y lo que intentan es cambiarlo y volverlo normal... y no es tan normal, porque yo soy de un modo, usted es de otro modo, como lo dijo, a lo mejor con sus rasgos autistas... y no creo que sean rasgos autistas, pero es un modo de ser, y encontró algo... creo que lo importante es que ustedes puedan acompañar a Felicia a que ella pueda hacer algo diferente... esta Tempeld Grandal encontró algo e las vacas ye hizo algo, y pudo hacer su tesis, estudio ingeniería, pero pudo hacer algo, y ese es el asunto... acompañar a Felicia a que haga algo de lo suyo, algo de su invento, algo que va aparecer de manera contingente en la vida, es estar un poco ahí para que ella pueda hacer algo desde lo que ella quiere, más allá de inventar terapias para que diga si o no, que es importante, muy importante, pero no

hay que perderse mucho en las terapias, porque a veces los papas caen mucho en esto, en querer volver normal, pero digo que es normal?

Mamá: es un poco enseñar, la sociedad es tan grande, y a veces no los entienden, y tienes que enseñarles un poco a encajar un poco en esa sociedad. Como mi amiguito Renato, como lo molestan, él es una persona muy buena, excelente persona, pero cuando se refieren con sarcasmos no entiende, o los chistes no entiende, y es soltero, tiene plata todo pero nadie lo quiere., porque es así, si vieras su agenda... un poco por mi Felicia puedo darme cuenta que tiene, un asperger puede ser, pero si yo no lo supiera, el mundo diría ah es un tonto, un hombre raro,

Papá: por ejemplo las secretarias solteras, simpáticas, y están desesperadas, le hablo al Renato y él dice nooo...

Mamá: pero es muy bueno, pero no sabe...

Entrevistador: A lo mejor no es parte de su deseo.

Entrevistador: Creo que es importante la conversación que hemos tenido hoy día, gracias por este tiempo que nos han podido dar, las cosas que nos han compartido, mas allá de los saberes que podamos tener, conocimientos, creo que el autismo, el hecho de tener cercana a una persona te enseña mucho, y de muchas maneras, les agradezco mucho el tiempo.

ANEXO N° 3

ENTREVISTA

SEGUNDA UNIDAD FAMILIAR - “ORLANDO Y ALEJANDRO”

MAMÁ : Matilde

Entrevistador: Como le mencioné, ésta va a ser una conversación un poco abierta, que básicamente intenta indagar aspectos de usted que está siendo entrevistada, en relación a sus hijos. Es cierto que anteriormente a los sitios que hayan podido ir le hayan preguntado mucho de sus niños, pero lo que nos interesa saber es que es de Matilde, quien es ella, como se siente, que es ahora, básicamente eso. Quizá podamos empezar diciendo, cuando es que usted nota o empieza a percibir algo de sus niños.

Mamá: Yo me doy cuenta, o ya mostraban unos comportamientos diferentes a los niños de su edad, porque ellos iban a un CET (centro de estimulación temprana) el año pasado, los mandé a los dos años y ellos eran normales, decían hola, chau, se reían, tenían contacto, todo. A raíz que yo les hice colocar la vacuna a destiempo, a los dos años creo y cinco meses, es donde ya empiezo a notar los cambios. La profesora que tenían en el CET era psicóloga, entonces yo le preguntaba porque ellos todavía no hablaban si otros niños ya estaban hablando, y ella me decía que poco a poco iban a comenzar hablar, es lo que ella me decía; y como ella era psicóloga, yo tenía confianza en lo que ella me decía, entonces todo ese tiempo yo no le di importancia, entonces el año pasado cuando ellos entran al colegio a los tres años, ya cuando los lleve al colegio es que no iban ni para adelante ni para atrás ni para adelante, los niños ya hablaban, ya hacían caso a lo que la profesora les decía, acataban ordenes, en cambio ellos eran dos personitas que se iban hacer lo que ellos querían, se aislaban de sus compañeros, uno más que el otro se aislababa, y no encajaban en el grupo. Pero ya a raíz de eso fue cuando yo comencé a buscar ayuda, lo llevé a un médico, el médico me dijo que lo lleve a un neuropediatra, y ahí los lleve al neuropediatra con el doctor Lazo, y él es el que me manda hacer un montón de exámenes para descartar que haya alguna lesión cerebral, o un problema auditivo, o problema en la tiroides porque cuando están mal de la tiroides me indicaba que podía provocar un retraso, le podía matar las neuronas, entonces se

les hizo todos los exámenes a mis hijos y en todos salía todo bien, no había nada, nada malo, no había nada en el cerebro, nada. Entonces ahí ya pasando un tiempo, mientras yo les hacía los exámenes, ya empecé a llevarlos a terapia de lenguaje, a atención y estimulación también, que es lo que les hace la terapeuta. Entonces es ahí donde ya se notaba, uno de mis gemelos tenía unos movimientos con sus manitos pero eso se le ha ido quitando con las terapias, a los dos; el otro no hacía movimientos pero se perdía, se iba, se aislabía, se escondía, y su mirada era a otro lado, no miraba a los ojos, llegó el momento en que los dos estaban totalmente fuera de mi casa, fuera del mundo, porque ya no había nada.

Entrevistador: Digamos que todo empezó por un retraso en el lenguaje, fue lo primero que usted notó.

Mamá: Claro, porque si había lenguaje ya, es a raíz de la vacuna, cuando se las puse a los dos años como le digo, les hice poner a los dos años y cinco meses, es ahí donde ellos pierden totalmente.

Entrevistador: Antes de la vacuna cómo eran?

Mamá: ellos hablaban, decían hola, chau, cantaban, marchaban, contaban, y cuando ya se les colocó la vacuna es cuando ellos ya perdieron totalmente todo. Pasaban los días y es como que ellos se perdieran, su mirada se fue, de los dos.

Entrevistador: Hubo algún otro evento que haya ocurrido simultáneamente con la vacuna?

Mamá: no, ninguno.

Entrevistador: Alguna caída?

Mamá: ellos se han caído, pero no han sido caídas de golpes fuertes, ni golpes en la cabeza; Porque ellos tienen buenos reflejos, ellos pueden caminar en una línea y no se van a caer; entonces ha sido, evaluando las cosas, ahora me doy cuenta que ha sido desde la vacuna, pasando unas semanas después.

Entrevistador: Usted cree que haya sido eso?

Mamá: Es que coincide, presentando ese problema ellos.

Entrevistador: Cuando usted empieza a notar estas cosas, antes de recibir el diagnóstico, que es lo que siente?

Mamá: Yo pensaba que se estaban demorando en hablar, porque mi hija se demoró en hablar, ella comenzó hablar a los tres años, hablar más con frases, y también en pedir necesidades, recién a los tres años y medio dejó el pañal, entonces yo pensé que eso podía estar pasando con ellos; y yo no le tomé importancia, le soy bien honesta, cuando yo abro los ojos, es cuando los matriculo en otro colegio ya vi que no encajaban los niños ahí, a los tres años. Entonces es ahí cuando yo empiezo a buscar ayuda y ellos comienzan a tener su terapia del lenguaje, ya recibo el apoyo del colegio, porque hablé con el director y me dijo que si yo trabajaba con mis niños y con la terapia, que iban a trabajar también con ellos, porque ellos si respondían algunas cosas pero les costaba; por ejemplo, cuando era una persona ajena, que nunca la habían visto era peor, porque no daban ni para atrás ni para adelante. Después, ya el año pasado recién es cuando empiezan hacer caso a la profesora, acatar normas y reglas, ahora este año tienen su rutina en el colegio. Solo que trabajan a nivel de niños de dos años, no trabajan a nivel del niños de cuatro años todavía.

Entrevistador: Me dice que ya obedecen órdenes, a un inicio decía que no miraban, que se perdían, uno más que el otro; ahora como es.

Mamá: ahora no, por las terapias ya he comenzado a tenerles más atención, en tratar de sacarlos, porque cuando me dieron el diagnóstico yo ya tenía que aceptar las cosas, lo que estaba pasando, a mis hijos. Una psicóloga también los evaluaba cada que venía de viaje, ella fue la primera que me dijo que mis hijos podían tener un problema, podían ser fronterizos o podían tener un grado de autismo, es ella la que me dice. Entonces lo que ella me dice, más lo de la profesora, más lo que el psicólogo los evaluó en el colegio, fue como la alerta para que yo pueda buscar ayuda y ver qué era lo que pasaba con mis pequeños.

Entrevistador: Entonces le costó un poco aceptar el diagnóstico, o como es que lo toma. Su hermana fue la primera que le da una pista de lo que podría estar pasando, introduce la posibilidad de que podrían tener eso. Pero cuando su hermana le dice eso, me comenta un poco que le surge la duda y es que empieza recién a llevarlos a ver, como que les pone más

importancia, y cuando recibe estos exámenes como negativo, porque no tenían nada cerebral, ninguna disfunción, y cuando los lleva a un especialista, él fue quien le da el diagnóstico?

Mamá: si, después de todos los exámenes y la segunda evaluación él fue quien me dio el diagnóstico.

Entrevistador: Y cuando él le da el diagnóstico y confirma un poco las sospechas que usted tenía que fue lo primero que se le vino a la cabeza en ese momento?

Mamá: porque a mi hijo, eso fue lo primero. Para mí fue algo muy doloroso, no podía aceptarlo, me dolía mucho. Y yo me decía, mis hijos no, me dolía el hecho de que me diga: "Tus hijos tienen este problema, son autistas, tienen rasgos de ser niños asperger". El hecho de escuchar ese diagnóstico, y como yo no estaba informada de que significaba ser autista o ser síndrome de asperger, para mí fue lo peor que me pudieron decir porque no estaba informada, y porque como mamá no podía aceptarlo por el mismo hecho de escuchar ese nombre y haber visto unos documentales en la televisión antes de, y yo decía: "No pero mis hijos no son así como los niños que estoy viendo, porque ya mientras les tomaban los exámenes, también iban con el neuropsiquiatra, entonces ya habían algunos cambios, entonces yo decía que ellos no tenían eso; me costó aceptarlo, me costó mucho, pero al final lo acepte, y me empecé a informar.

Entrevistador: Hasta ese momento que usted dice que no sabía mucho acerca del tema del autismo.

Mamá: Pensaba que era lo peor que me estaba pasando.

Entrevistador: Que es lo que pensaba que era el autismo en ese momento, que idea tenía del autismo?

Mamá: La idea que yo tenía era que mis hijos estaban condenados a seguir escondiéndose, a seguir tirándose al suelo, a no escuchar a nadie, y así. Yo ya los sentencie a que ellos iban a crecer escondiéndose, y que yo iba a tener que esconderlos de repente para que la gente no los dañe con sus comentarios, con sus cosas.

Entrevistador: Y usted?

Mamá: Y yo como mamá me sentía, yo decía, que yo tenía que ser el único apoyo de mis hijos, protegerlos hasta el final, así sean grandes y sigan tirándose al suelo, siguieran escondiéndose. A veces gritaban, y si siguieran así yo decía que tenía que estar con ellos, para que nadie les haga daño, osea yo asumí el papel de que tenía que ser la que los proteja de cualquier cosa, persona que los quiera dañar, eso es lo que yo pensaba antes de que yo me informe en si que significa el autismo, que es, porque, todo eso.

Entrevistador: Y ahora que quizás ya tiene cierto recorrido, ha pasado cierto tiempo, que idea actual tiene del autismo, que representa para usted ahora el autismo? A diferencia de antes.

Mamá: Para mí el autismo, como yo lo estoy viendo con mis hijos, es... ha sido como una llamada de atención, osea de repente de dedicarme más tiempo a mis hijos...ummm... de tener más cuidado de todo con ellos, ahora pienso que el autismo no es lo peor que le puede pasar a una mamá

Entrevistador: No es lo peor

Mamá: No, no es lo peor, creo que a lo contrario, Dios me ha bendecido con mis hijos, porque del tiempo al que me dieron el diagnóstico hasta ahora yo veo que han avanzado bastante, que ya son niños que se ríen, ya son niños que posan para la foto, uno más que el otro de repente, pero ya, no es como antes, o sea yo no pienso que mis hijos han tenido un autismo de repente severo, no sé cómo lo pueden clasificar, porque a mí no me han explicado muy bien eso el neuropediatra, pero yo si me informado por otros lados. Yo veo a mis hijos ahora con más optimismo, o sea yo no los veo a mis hijos como que van a estar encerrados, no... yo tengo la convicción de que ellos van a ser niños exitosos, y que yo voy a ser yo, y con mi esposo con su apoyo voy hacer que ellos salgan, y explotar lo que a ellos más les gusta, que cada uno de ellos tiene diferentes habilidades.

Entrevistador: Creo que eso es importante, creo que más allá de las cosas que queramos ponerle a los hijos, que queramos que sean, un poco quizás tomar, a veces nos olvidamos de la elección que ellos hacen, de lo que finalmente ellos elijan, que es lo que quieren hacer, y en el autismo efectivamente como lo ha dicho usted, también se puede notar cierta

predilección, gusto por una cosa o por otra, y como usted lo ha dicho, sus hijos pueden ser gemelos, mellizos, pero cada uno escoge cosas distintas, incluso el autismo entre ellos es diferente, a veces, quizá un poco algo que se maneja es muy común es pensar que el autismo es muy similar, hay características generales entre comillas pero que a pesar de ser generales tienen sus particularidades en cada niño y a mi me parece importante poder rescatar esa cuestión muy singular d cada niño y de cada sujeto autista como cualquiera de los nosotros que también tenemos una elección por algo. Creo que eso seria importante destacar, y que se pueda tomar en cuenta. Entonces usted me dice que ahora se siente optimista, mas optimista.

Mamá: Si, yo me siento diferente a lo que me sentía hace un año no?, él me ha ayudado a ser más fuerte como mamá, como persona, y yo tengo este, yo a causa de esto me olvido de mis ambiciones profesionales, porque yo soy enfermera técnica, y porque yo pensaba antes que crezcan un poco y yo ya iba a trabajar para apoyar un poco, pero a causa del problema de los bebes ya yo he decidido encargarme de ellos al 100% hasta que yo ya los deje que estén bien encaminados, explotar lo que cada uno, ya he visto sus habilidades de cada uno de mis gemelos y con ayuda de las terapias también, eso me orienta a ver qué es lo que más les gusta, los dos son diferentes, ya no hacen... ya no tienen movimientos estereotipados, se les ha quitado, a veces adoptan otra cosa, por ejemplo uno de ellos se observa las manitos, pero le digo no hagas eso y él no lo hace, hay que estar ahí, hay que estar ahí, hay que estar ahí para que no lo haga repetitivamente, y el otro de los gemelos es más, él es el que sale más, está saliendo más del cuadro en el que estaba, de su autismo entre comillas, él está superando más que Orlando, pero en lo intelectual Orlando es el que más , es más inteligente, más aplicado, le gusta obedecer más, y él no se para hasta que no termine de hacer, no tiene ataques de ira, es lo bueno; en algún momento lo ha tenido, cuando han sido chiquillos, mas bebitos, porque gritaban, a veces grita uno, cuando se emocionan gritan, como no pueden hablar, solo dicen agua, mamá, papá, solo dicen 123, ya han empezado, están reventando con el lenguaje, uno más que el otro siempre.

Entrevistador: Orlando?

Mamá: No, Alejandro habla más y se ríe, mira y se toma foto y viene a mirar cómo ha salido, él es el que está evolucionando más en algunas cosas, es un poquito caprichoso pero al final hace caso, con la miss ya tiene rutina, juega con sus compañeros. Orlando menos, pero se adapta, lo jalan para que juegue en el grupo y le cuesta un poco pero si lo hace, y con su hermano ya juegan, porque antes no, cada uno vivía su mundito.

Entrevistador: Usted e dice entonces que es enfermera técnica, que es lo que ha pensado ahora o actualmente que es lo que piensa, como viene trabajando con sus hijos, con las terapias, y como su vida ahora?

Mamá: Yo los mando al colegio en la mañana y me ocupo de la casa, les preparo su comida porque se les tiene que dar, se les ha suspendido bastantes cosas por la dieta, y hay que darles su comida, su dieta, espero que vengan y si tengo que hacer algo en la mañana hago mis cosas también aprovechando que ellos no están acá, y en la tarde los llevo a las terapias, que como es un poco lejos hay que salir a las 3 y estamos regresando a las 6 maso menos. Entonces yo prácticamente me dedico a mis hijos nomas. Cuando está mi esposo me ayuda, el me ayuda cuando está de franco y los dos los llevados, pero ahora que no está yo tengo que llevarlos sola a los dos; y como tengo una pequeña más tengo que ver eso, mi mamá me ayuda.

Entrevistador: Cuantos años tiene ella?

Mamá: Seis

Entrevistador: Cuál es su nombre?

Mamá: Paula

Entrevistador: Entonces esa es un poco la rutina que maneja estos últimos meses no? Y cuál es la mayor dificultad que usted tiene ahora? Cual es lo más difícil que le representa ahora? Con lo que quizás tenga que lidiar?

Mamá: Yo no le veo nada difícil ahora, porque lo más difícil que he podido vivir ha sido antes cuando no sabía lo que querían, cuando a veces lloraban y no sabía que es lo que tenían y era desesperante, pero ahora no, ahora ellos son, son niños más estables...

obedecen más, comen solos, o sea a mí ya no me dan mucha dificultad, o sea ya no me dan dolores de cabeza o que haya algo que se me haga difícil con ellos, no, no.

Entrevistador: Y antes me decía entonces que si tenía?

Mamá: Antes si, porque como le digo no, no se podían comunicar de ninguna forma

Entrevistador: Y ahora cuando quieren algo como se lo piden?

Mamá: Agua me dicen, todo lo que ellos quieren dicen agua, vienen y me jalan de la mano, y si quieren algo y está a la mano yo se los traigo y se lo comen, si quieren fruta, van se sacan, pelan y votan la basura al tacho porque ya se les enseñó todo eso. Entonces yo me siento más tranquila porque ellos están, para mi están evolucionando, a lo que estaban antes, que no iban ni para acá ni para acá, ahora yo veo que están avanzando lento pero están avanzando bien, yo si veo resultados ahora con la terapia y con la dieta y con mi tiempo para ellos.

Entrevistador: Entonces, eso que me dice que ha dejado un poco su carrera de lado, piensa en algún momento retomarla? Lo ha pensado ahora?

Mamá: Ummmm, si lo he pensado en retomar, porque yo he trabajado hasta el año pasado en las mañanas, cuidaba a una paciente... he pensado pero... ummm, ahorita mi prioridad son mis hijos, entonces yo no quiero desatenderlos porque el año pasado era un poquito tedioso venir, a las justas cocinar, y... no? Yo quiero estar al 100% para que ellos sigan avanzando, porque a las finales esa es mi meta con ellos, un poquito olvidándome lo que yo quiero ser, porque yo tengo muchos planes, yo quería complementar mi carrera, quería salir como licenciada, y todo eso estaba dentro de mis planes, peor ahora que ellos están saliendo se puede decir del problema que tenían antes, entonces yo quiero estar ... bien en todos los aspectos para ellos, para no tener que venir de trabajar, mmmmm, y estar estresada, y de repente no estar completa para ellos porque es toda la tarde que hay que estar con ellos, cuando no van a terapia hay que estar toda la tarde con ellos hasta las 7 que recién duermen, 7 y media u 8, entonces tengo que estar completa para ellos y para mi hija, porque mi hija tiene que, hay que hacer las tareas con ella, apoyarla, porque un momento era tanta la dedicación a ellos, a mis hijos, a los gemelos, como que se le hizo a un lado, entonces también le ha

chocado, le he causado sufrimiento a ella, porque había momentos en los que no podía con ellos y a veces le gritaba a ella. Entonces yo tengo que tratar de estar bien, como me dice mi hermana: tú tienes que estar bien en todos los aspectos Matilde para que tú puedas ayudar a que sigan saliendo los gemelos, y ayudar a que tu hijita no se sienta que la estás haciendo a un lado, estar para los tres.

Entrevistador: Y cómo se siente entonces ahora, se siente bien?

Mamá: Yo ahora me siento más tranquila, porque hay un momento con mi hijita, yo le gritaba mucho porque yo solo estaba pendiente de ellos, detrás de ellos, en enseñarles que hay que hacer, pero yo estaba detrás de ellos para que no les pase nada, y mi hijita se ha sentido desplazada, se ha sentido agredida por mí porque yo la gritaba, yo reconozco, si le gritaba mucho a mi hijita, era como que toda la frustración de no poder sacarlos a mis hijos, que se yo, lo volcaba contra ella, y eso es algo que a mí me ha hecho sentir muy mal mucho tiempo, y ahora yo estoy tratando de superar, de esperar y de no volver a cometer el error que he cometido con mi hija.

Entrevistador: Yo le pregunto un poco, como usted se ha sentido en relación a esto que denota, a este trabajo que para muchos es muy complicado, es muy pesado, en algún momento es como que cansa también

Mamá: Llega un momento en el que ya no quiero, en el que ya... a mí me ha pasado que no he sentido el apoyo de mi esposo siempre, ahora ultimo cuando recién el como que lo entiende, como que lo acepta y como que empieza aceptar a sus hijos, porque? Porque ha empezado a ver cambios, avances, no como lo que él quería pero ya... ya había muchos avances con los bebés, uno ya orina, ya micciona solo, ummm, el otro también ya está en proceso pero ya... es muy diferente a lo que era antes, antes no se podía ir a comer a un lugar porque ellos no podían estar sentados, se querían bajar, querían jalar, era muy estresante, como matrimonio también nos ha afectado, como pareja, pero ahora, ummm, si me he sentido muy mal por el hecho de que no sentía el apoyo de él, lo que él hacía era dar el dinero para las terapias, pensiones, para todo pero era como que yo te doy el dinero, tú ve, y yo me desentiendo, me voy a trabajar, vengo y los dejaba durmiendo, y los encontraba durmiendo, pero la que estaba todo el día, todo el rato era yo, como que él no los ha sentido mucho, y el día que él está a veces los bebés

saltan bastante en los sillones, salta y salta estaban, los han llegado a destrozar, ahora está totalmente destrozado los sillones entonces yo les digo que eso es material, eso lo podemos comprar, pero el daño que tú le haces a tus hijos al gritarles eso no lo vas a poder remediar con nada, porque ellos recién están en proceso de entender, eso era el año pasado, de ese año si ellos han mejorado, si les llama la atención los sillones pero yo les digo, no saltes, siéntate, siéntate, los miro, me acerco y ellos se sientan, ya no están como antes que ellos andaban saltando en el sillón, y no te hacían caso, ahora ya saben, eso no se hace, no, Orlando baja, te sientas, me mira y se sienta, igual el otro bebe, mi otro hijito, entonces si me he sentido muy mal porque no he tenido el apoyo de mi esposo como yo esperaba, porque él nunca lo quiso aceptar.

Entrevistador: No lo quiso aceptar?

Mamá: Recién lo ha aceptado habrá sido hace unos meses

Entrevistador: Y cómo cree que ha...

Mamá: Porque ya los ve diferentes,

Entrevistador: Como usted ha notado que ya los ha podido aceptar, que cambios o que ha visto en su esposo que le digan a usted que los está aceptando a sus hijos.

Mamá: Porque ahora cuando viene de trabajar los abraza, los besa, antes no, solamente corría donde mi hijita, ahora les habla, ya me ayuda, ya me ayuda con los bebes, le decía: "hay que llevarlos al parque, hay que llevarlos allá...", y me decía ya, colaboraba, porque antes lo que hacía era estar en su casa.

Entrevistador: Venía acá? Esta es su casa?

Mamá: Claro, la casa de sus papás

Entrevistador: No venia acá entonces

Mamá: No, yo vivía... mi departamento es el de arriba, es la casa de mi mamá, de mis papas, entonces yo he construido arriba, mi departamento. Lo que él hacía, para evitarse, no sé, el mal rato, porque el renegaba cuando estábamos con los bebes más acá, él decía: "Tengo que ir a mi casa hacer esto...", y safaba, para no renegar, o no

estar ahí, porque a veces les levantaba la voz y a mí me dolía que les levantara la voz porque él no sabía cómo tratarlos, porque no estaba, era ausente a sus hijos.

Entrevistador: Era ausente

Mamá: Claro, solamente proveía, y pienso que como él no los aceptaba huía del problema, y por eso se iba a su casa, después es cuando ya como que aceptó y ya empezó ayudarme a llevarlos a las terapias, ya se preocupaba más, ya le daba prioridad a las terapias, porque antes me decía: "no, que por gusto, que es una sacadera de plata...", eso me decía, pero como ya ha empezado a ver resultados, yo siempre he visto resultados, no de golpe pero ya pasaban tres meses y veía cambios en mis hijos, pero él nunca los vio hasta este año recién, porque ya hay cambios notorios y ahora ya el, ya se identifica más con sus hijos, ya tiene otra actitud y entonces ya hay mejor relación también conmigo, porque todo eso ha llevado a que nosotros como pareja ya casi nos separemos.

Entrevistador: Justamente eso le iba a preguntar, usted me ha dicho que ha tenido dificultades conyugales, como pareja, cual ha sido las cosas más fuertes que han tenido que pasar como pareja, los momentos más difíciles?

Mamá: Por las diferencias, por ejemplo si íbamos a un lugar, y de repente los bebés ya jalaban una cosa, o él los quería obligar a que se sienten y coman, ellos no le hacían caso poe, ellos no hacían caso el año pasado, entonces el renegaba y eso a mí me hacía sentir mal, entonces teníamos que pararnos e irnos; no se podía ir a comer a ningún lugar porque los bebés no se sentaban tranquilos; entonces eran una de esas cosa o que él les levante la voz, les llame la atención de otra manera, o sea agresivo con ellos, porque él se frustraba como papá, de lo que hacía pensaba que aplicando el rigor, levantándoles la voz, iba a conseguir algo, equivocadamente lo hacía.

Entrevistador: Que tipo de castigos, él ha tomado con ellos?

Mamá: No, gritaba... "oye baja, te he dicho que te bajes de ahí..." y un día sacó la correa, entonces pudo hacer algo, ummm, tonto que les quiera pegar cuando ellos ni siquiera se hubieran dado cuenta porque les estaba pegando o de repente ni hubieran sentido dolor, porque antes mis hijitos no sentían dolor, porque se caían fuerte, y se

tiraban y nada... a lo mucho que se asustaban porque ya gritaba, y se asustaban y lloraban; entonces todas esas cosas a mi como mujer me han dañado esos momentos, hay cosas que yo hasta ahora trato de, no de justificar, pero trato de entender el porqué de su actitud, y todas esas cosas... pero ya pues, mmmmm, pasa el tiempo y trato de querer entender porque en vez de ser mi apoyo, era como que mi... no se... yo iba por un camino y él quería ir por otro lado, pero yo siempre trataba de hacer lo mejor para ellos, yo soy un ser humano que también siente, el hecho de haber estado dedicada a mis hijos, si alguna vez he salido, he ido con mi promoción del colegio, porque tengo una vida, no es que también ande encerrada, yo me saturo, más que el de repente porque el al trabajar, ummm, tener un trabajo, tener ya una vida fuera, o sea tiene una vida él, tiene vida, no está encerrado en cuatro paredes como yo.

Entrevistador: Entonces usted que tiene?

Mamá: O sea yo tengo una vida, o sea estar en la casa, tener la rutina que uno tiene, y cuando tú tienes hijos que presentan un problema como el de mis hijos es aún más difícil no? Y como persona, como ser humano necesitas distraerte, de repente como dicen, a veces mi promoción me llaman, o se encuentran, se reúnen, y un rato relajarte no? Y como que a veces el pues me decía: "no, que esto...", entonces yo me sentía como enclaustrada en la casa, porque antes de que tengan el problema los bebes, si a veces los dos íbamos algún compromiso, o algo no? Pero después ya casi no pues, ya era quedarse con los bebes y como que nos olvidamos también de que éramos pareja, esposos, no solo papas.

Entrevistador: Su vida cambió de cierta manera

Mamá: Si, de cierta manera

Entrevistador: Ya no salían a los compromisos como antes, usted también me dice que tuvo que dejar un poco las amistades

Mamá: Frecuentar de repente, cuando había algún compromiso, porque yo si tengo amistades que siempre me visitan, vienen, saben lo de mis hijos que son pocos, que son gente muy allegada a mí, son amistades muy fuertes, entonces ellos si, saben y vienen, y si es algún lado ya a veces voy o no voy. O sea cosas así, pero como antes si mi vida ha

cambiado, pero tampoco es que me he encerrado, pero a veces si he dado por encerrarme con ellos porque no había donde ir, o si me invitaban a una piñata por ejemplo era difícil de ir, porque no soportaban los ruidos tanto antes, ahora ya, pero antes no. Entonces para evitar que la gente te esté mirando, en un momento preferíamos no ir.

Entrevistador: Es que a veces los papas no andan bien con el autismo, el autismo a veces lo tienen los hijos, o a modo de llevar su autismo... a veces de alguna manera sin darse cuenta mucho los papas también se convierten como padres autistas también, porque se encierran con sus hijos, los hijos ya no son solamente los que están ahí, sino son los papas que también como que se hacen a un lado de las amistades, de la familia

Mamá: Claro y eso no debe pasar.

Entrevistador: Entonces como usted dice, "son solamente amigos cercanos", y a veces genera muchos problemas también, porque como le decía de por si la tarea de ser papá es una tarea muy difícil, y en realidad, incluso los papas que no tienen niños autistas tienen muchos inconvenientes, y a veces hay cosas que los mortifican mucho, y el autismo es modo de ser de los niños también, es un modo de estar aquí, un modo de ser de cada persona, no todos seremos autistas pero todos tenemos dificultades de una u otra manera, como le decía a los papas, es una tarea muy pesada para ellos, tanto que a veces la labor de padres que es compartida, cuando recae sobre uno de los padres es más pesada todavía, entonces genera muchas cosas, parejas que a veces terminan su relación o que están como que en el borde de...

Mamá: Es que también, en un principio fue así con mi esposo, a este año será unos tres meses que ya nosotros a razón de que él ha cambiado de actitud, es que nosotros hemos empezado a llevarnos mejor, como antes de que apareciera el problema con los bebés. Ahora si yo puedo decir que estamos muy bien, como antes, porque los dos estamos yendo en la misma dirección, ya no es yo como Matilde, como mamá, que yo nomás pedía lo mejor para mis hijos, en las terapias, porque si las terapias ayudan bastante, no es que tu vayas y te cuesta, si cuesta caro las terapias, pero para mí es justificante el valor de las terapias porque si, yo veo resultados, mmmm, no de repente mis hijos estarán al nivel de otros niños de su edad, pero en otras cosas si están mejor que niños

de su edad, y eso para mi es algo muy, mmmm, como le puedo decir, a mi me llena de mucho, de mucho positivismo, ya no soy como antes, y con mi esposo también estamos mejor, y el me apoya también con los bebes, ahora es diferente, ya no hay el hecho de estar como antes, al tira y jala y eso al final también les hacía daño a ellos, porque ellos, todo este año están más despiertos, y a veces hablábamos de ellos y nos miraban, como escuchando y captando todo lo que estábamos hablando de uno o del otro, entonces se quiere hablar de los bebes, se habla en otro momento, porque ellos son bien... todo se dan cuenta, de todo, de todo, de todo...

Entrevistador: Pero también algo importante que ha pasado es que el papá se ha involucrado en todo esto, y de alguna manera también los niños se han dado cuenta de eso, porque el papá ahora les habla, antes no les hablaba...

Mamá: Incluso los dejaba durmiendo y los encontraba durmiendo, así era; y él se sentía tranquilo pues, no había motivo por discutir desde su punto de vista, porque a mí me encontraba totalmente cansada y agotada, pero ahora las cosas están mejor.

Entrevistador: Con que otras personas ha tenido contacto, esa dificultad qe tienen sus niños, este autismo de sus hijos, son personas allegadas las que tiene, me dice que también va a terapias, ha podido tener contacto con algunos otros padres que tienen hijos autistas.

Mamá: Si, donde los llevo hay hartas mamás con las que converso, pero por el trabajo que ellas tienen como que no, mmmm, no les interesa un poco de repente reunirse y hablar de lo que nosotros sentimos, porque no solamente son los niños, somos nosotros, y nosotros también tenemos que estar bien para poder darles, este... nuestro tiempo y nuestro, o sea para darles lo mejor de nosotros.

Entrevistador: Como padres...

Mamá: Como papas... si conversamos de cómo están avanzando y todo eso no?, intercambiamos ideas, pero en la hora que hacen terapia, después no nos encontramos en otro lado, pero mis hijos si tienen bastante, mmmm, contacto con muchas personas; yo los saco al parque, los llevo al centro, o sea mi vida no... ahora como le digo es más estable con ellos; ellos pueden ir en la combi del centro y ya se comportan más, ya no es como antes, o sea ya yo... incluso como las fisonomía de los bebes, ya no se podrían dar

cuenta que ellos tienen algún problema, solamente porque ellos no hablan, o porque como recién están empezando hablar, ya cuando quieren algo, vamos a la tienda, dicen “agua, agua, agua” dicen... como cuando recién empiezan hablar los bebitos, uno de mis gemelos empieza a decir así, a veces la gente me dice “Que no hablan?” entonces les digo “ se están demorando” y nada más, porque tampoco tengo que darles explicaciones a las vecinas que me pueden preguntar, porque son las más chismosas las que me preguntan, pero ya la gente allegada a mí, que son... tengo una amiga que tiene, ha nacido con asfixia, también va a terapia... y ella es... nos hemos empezado hablar mucho y a ser muy buenas amigas a causa de nuestros hijos, porque ella fue la que me recomendó donde los llevo a la terapia a mis hijos, ella. Después los conocidos que tengo saben de mis hijos, no porque les haya dicho, sino porque en algún momento ya... siempre me decían “porque no hablan... ” y yo decía “se están demorando, es un problema del desarrollo” les digo, entonces sólo es eso el problema que ellos ven, porque mis hijitos no tienen un autismo severo que ya se esconden, o si tu losquieres agarrar no se dejan, no, ellos toleran, ellos normal, los dos se acercan a las personas, dan besos, todo... ahora... entonces si, yo llevo mi vida, ahora que las cosas han mejorado, de forma normal, no tengo ningún tipo de problema, solo que hay personas que siempre van a querer dañar no? Por sus comentarios, y como este es un barrio pequeño, la gente es bien chismosa...

Entrevistador: A usted la dañan los comentarios?

Mamá: No, no, yo siempre he sido una persona fuerte, alegre, bromista, y yo no dejo... si escuchado algún momento no le tome importancia, porque con todo lo que yo he pasado con mis hijos desde que yo supe el problema, todo lo que yo pasé antes ha sido tan fuerte, que ahora las cosas que puedan hablar o no hablar, me tienen sin cuidado, porque sé que la gente es así... entonces yo estoy tranquila ahorita con mis hijos.

Entrevistador: Usted dijo que era muy importante que los papas estén bien.

Mamá: Para mi si

Entrevistador: Le preguntaría, que significa para usted estar bien... como usted estaría bien?

Mamá: Primero, o sea, la única forma de que yo haya... ahora estemos con mi esposo bien, ha sido e que el termine aceptando el problema e los bebes, que los quiera, que los trate con cariño, que trate de llegar a ellos como yo lo hecho hace mucho tiempo, y que también me entienda, entienda lo difícil que es estar con ellos no? Y que si ahora se me ha hecho fácil es por la paciencia, porque también tengo el apoyo de mi mamá, que cuando tengo que hacer algo, ella se queda, ya me dice "ya me hacen caso, están diferentes, están mejorando...", y que él, más que todo... que me ayude, o vaya en la dirección que yo voy con respecto a mis hijos, porque yo lo podré querer mucho porque es el papá de mis hijos, es mi esposo, es alguien a quien yo amo, a quien yo quiero, pero yo no puedo querer a alguien que no puede querer a mis hijos, que no los acepta, porque al no aceptar, a quien daña es a mí, y cuando tú quieras a alguien no dañas de ninguna forma, pero el en su necesidad... dice "mis hijos no, mis hijos no..." era su posición de antes, eso hizo que yo tomar la decisión en un momento de separarme de él; yo le dije, "si tu no me vas ayudar a sacarlos a mis hijos, a nuestros hijos, entonces no me j.... y vete de la casa", que era lo más viable para mí, porque si de una y otra forma yo le hablaba, le decía y el no cambiaba de actitud, y a mí me estresaba con sus reproches, me decía "porque tu los engañas, tu esto..." y yo ya estaba así, así y así, y no pues... ya no podía, entonces yo dije, en un momento decidí, hablar con él y decirle, "si no me vas ayudar, si vas a estar todo el tiempo en lo mismo, entonces mejor es que nos separemos, te retires y me dejes salir adelante por mis bebes", esa era mi posición.

Entrevistador: Y el que respondió ante lo que dijo?

Mamá: Que no, que el si quería a sus hijos pero que le costaba entender y que ya lo estaba entendiendo. Es que tiene unos colegas, uno de ellos tiene su hijita down, pero va a un colegio regular, como mis hijitos, tiene otro amigo que también tiene un hijo autista; y al ver el que el problema de repente de ese niño autista de su colega era mas profundo que el de mis hijos, como que el recién ha visto una luz en todo su panorama negro que tenía con respecto a mis hijos. Es ahí donde el empieza a cambiar de actitud, y comienza a involucrarse mas con mis hijos, a pedirme disculpas por las cosas que en algún momento me hirió como mamá, como persona, y así es cuando ya empezamos a votar tantas cosas, tantos resentimientos que teníamos, yo mas que todo porque siempre

me ha puesto como un escudo para que nadie dañe a mis hijos, ahora no lo hago porque ellos no son los niños que eran hace un año... yo tengo mas esperanzas en ellos, tengo todas las esperanzas en mis hijos, yo se que ellos van a salir y van a ser grandes personas, estoy segura.

Entrevistador: Que es lo que ha pensado en todo caso ahora que tiene las ideas un poco distintas que la saque empezó y que las cosas con su pareja han tenido un trayecto, un proceso que no es fácil pero ahora terminan aceptando mas antes que otros. Hay papas que hasta ahora no lo aceptan y les cuesta muchísimo, pero ahora como están las cosas en su vida, que es lo que piensa para su futuro? Que cree que es lo que va a pasar con usted...

Mamá: Conmigo... ummm, yo pienso que, ummmmm, ..., yo me he trazado una meta de que mis niños a los 7 u 8 años yo ya tengo que ver a que van apuntar mas, porque ya van a estar más grandecitos, lo que me dijo el neuropediatra que ahí los iba a evaluar otra vez. Ahora se les lleva cada tres meses a evaluación, pero es ahí donde ellos van a definir su personalidad, es lo que el me dijo, porque van a seguir madurando todo eso, y a los 7 años supuestamente me iban a dar un diagnostico mas conciso, el neuropediatra y también la psicóloga que los está viendo, no entonces yo veo que siguen avanzando, si el avance es como hasta ahora que es progresivo, no es ni muy lento ni muy rápido, creo que está yendo lento pero seguro como dicen, entonces yo estoy pensando en terminar de estudiar, terminar, complementar lo que me faltaba, porque yo también necesito hacer algo por mí, para ellos,

Entrevistador: Y para usted también

Mamá: Claro, porque yo quiero concretar lo que siempre he querido terminar de estudiar, no quedarme como técnica, quiero terminar lo de enfermería, licenciatura estaba pensando hacer

Entrevistador: Y me cuenta un poco de sus anhelos, sus metas, y en relación a sus hijos, cual sería la visión que usted tiene, en relación a su familia?

Mamá: En relación a mis hijos, es seguir apoyándolos como lo estoy haciendo hasta ahora, nos propusimos una meta con la profesora y con la de terapia que a medio año tenían que miccionar solos los dos, y lo estamos logrando con uno, el otro gemelo se da

cuenta pero no le da la gana de orinar en el wáter, pero también esta avanzando. Yo cada, a fin de año mi meta es que hablen mas palabras, con ellos seguir tratar de explotar en lo que mas quieren, a uno de ellos le gusta la pelota, el básquet, apunta muy bien, todo lo que ve redondo con aros avienta lo que tenga; entonces estoy pensando tratar de explotarlo por ahí a él, que le gusta; también al otro gemelito, en todo lo que yo pueda no? No sola, sino con la profesora y con la de la terapia, porque entre las tres trabajamos para que ellos mejoren, y si, porque incluso la de la terapia se asombra porque me dice que “cuando han venido era para filmarlos, porque eran dos personitas que se iban para acá, para acá, cada uno por su lado...

Entrevistador: No iban juntos...

Mamá: No, y era ummmmm, tu les hablabas y ellos nada, nada, nada, nada... ahora es otra cosa ya, ya es diferente, entonces yo voy a estar ahí, detrás de ellos, por ahora un poquito no olvidándome de mis anhelos, o de mis metas, no porque si las tengo, incluso hasta estoy pensando estudiar psicología, entonces hasta que ellos estén un poquito mas grandecitos, y ver que si han avanzado y yo pueda de repente en las mañanas que ellos van al colegio, si lo voy hacer, es algo que si está dentro de mis planes.

Entrevistador: Tiene alguna preocupación en relación al futuro?, piensa que algo se le va a complicar mas adelante... algo que le preocupe mas

Mamá: Lo único que me preocupa es que a mi me pase algo, jaja... que Dios no quiera porque, yo veo que mis hijos son, como soy yo la que está ahí, son muy apagados a mi, a mi me hacen mas caso, pero a otras personas también, o sea son bien sorprendentes mis hijitos.

Entrevistador: Para una madre es importante

Mamá: Yo se que soy lo mas importante para ellos, ahora, porque si fuesen de repente como mi hijita, si yo me ausentara, si me pasara algo, yo se que ellos podrían seguir con su papá, porque se que también es cariñoso con ellos, pero ahora si mi preocupación es que me pase algo no? Ahora en relación a mis hijos, mi preocupación seria que ellos, es que ellos de repente puedan retroceder, y ya lo que me explicó, escuche en conferencias, es que si uno les obliga hacer algo que ellos no quieren, al

causarles sufrimiento puede haber un retroceso en los avances que ellos tienen, esa es mi preocupación, porque se que mi esposo a veces es un poquito obstinado y como que insiste en algo, por ejemplo lo de miccionar lo lleva a Orlando y como que no le gusta ir a Orlando al baño, incluso creo que por el ir a otro lado, creo que le ha agarrado un poquito de miedo a la tasa, hay que un bacín chiquito algo, para que ahí empiece a orinar, entonces el ya ahí no va a tener miedo y si va orinar y si porque eso hemos estado haciendo, un recipiente así, y si ha orinado, es como que no quiere orinar, no le da la gana de orinar en ningún lugar, sino que se mira como orina y como se esta mojando el pantalón, eso mas que todo... tengo miedo a que el siga siendo insistente en algo, y que los haga retroceder mas que todo si yo no estuviese presente, de repente lo va hacer mas, ese es mi temor, después yo ahorita me encuentro muy positiva hacia el desarrollo que están teniendo mis hijos, estoy contenta con como están tratando de salir de donde estaban, porque si, ha sido algo muy penoso en un principio, y si nos ha causado mucho sufrimiento, no solo a mi, sino a mi esposo con su negación, a mi familia, a mis sobrinos, pero ellos no hacen diferencia con ellos, ellos les hablan como si le hablaran a mi otra hija, solo se les dice "eso no se hace, no..." y lo hacen, van a la tienda, lo llevan, lo llevan a caminar, no hay ningún tipo de rechazo por parte de ninguno de mis familiares ni de mi circulo, todos a mis niños los aceptan asi como son, es mas si yo no les digo que problema tienen no se dan cuenta porque como te digo solamente es la ausencia del habla, ahorita, porque no hay otra cosa que puedan... o no están así... como yo he visto otros niños, cuando yo me entere el problema de los bebes, trataba de buscar una razón, trataba de buscar y de ver de como eran los niños, porque me estaba informando, yo no sabia, no había visto mas que en la tele, como eran los niños, y... fui a ver y me decían "sra. Ese niño tiene autismo, el tiene autismo, otros también tienen psicosis junto con el autismo" y eran niños que estaban con sus ojitos volteados, en otro lado, diferente a lo que yo los veía a mis niños, y ... osea todo eso me ha causado mucho sufrimiento, osea ha sido muy doloroso mas aun que yo lo he pasado sola, mi esposo trabajaba, s fue de comisión como 6 meses a Lima, entonces el no ha visto todo lo que yo he... me iba sola a sacarles las tomografías, sus potenciales, todo lo he hecho prácticamente sola, con la ayuda de mis amistades que me han brindado la mano ayudándome con mis hijos y todo eso.

Entrevistador: Algo mas, antes de terminar... me olvide de preguntarle y me gustaría que me diga o me cuente... bajo que circunstancias nacen sus niños, sus hijos...

Mamá: Un embarazo normal

Entrevistador: Ustedes tenían pensado tener hijos gemelos?

Mamá: No

Entrevistador: Algún antecedente en la casa y como que sospechaban, tenían planeado tener un hijo mas aparte de la hija? Como fue eso.

Mamá: Yo pensaba que iba a tener una hijita mujer, porque en toda su familia todos sus hermanos son puras mujeres, osea los hijos de los hermanos son mujeres, entonces como mi hijita era solita yo pensaba tener una hijita mas para que juegue con su hermanita, pero yo no pensé o planeé tener gemelos, entonces cuando ya a las 5 semanas me dijeron que eran dos, pero que no se notaba bien, que posiblemente era un mal embarazo, pasando una semana salieron ya los dos embriones en la misma placenta, entonces eran dos, gemelitos o gemelitas, y el embarazo lo he llevado bien, sano, he comido, me he cocinado, osea normal, no me ha chocado,

Entrevistador: Como se recibió la noticia de que iban a ser gemelos, como les cayó a usted y a su esposo

Mamá: mmmmm... yo no podía creerlo, y decía, y ahora que voy hacer con dos, porque yo vivía alquilada, viví en un cuartito y con mi hijita mas y claro planeábamos siempre hacer algo pero cuando ya me embarace ya pues la preocupación era que voy hacer, donde los voy a tener, mis hijos necesitan si quiera tener un cuarto cada uno, mi hija su privacidad, ese era el temor, pero cuando me embarace le salió su préstamo a mi esposo y con eso construyo el departamento acá, ha sido un embarazo tranquilo, iba a mis controles y en la sanidad todos estaban al pendiente de mi porque era un embarazo doble, cuando yo di... cuando me hicieron la cesárea he tomado mis vitaminas normal, todo lo que me decían, todo, me hicieron la cesárea, estaba la pediatra, el neurólogo, todos los especialistas estaban pendientes de mi intervención, no había ningún antecedente de que podían no? Nada... solo... nada, en si nada... por eso es que cuando ya el problema se presentó, yo decía pero porque? No será la vacuna, o da la

casualidad que justo cuando les ponen la vacuna han empezado a sacar el cuadro que se les manifiesta, a los dos años y medio, por ahí, pero mi embarazo si ha sido tranquilo, todo bien... normal.

Entrevistador: Y usted no recuerda, mas alla de la vacuna, algún evento anterior a la vacuna, no digo que es al mismo tiempo, mucho antes pudo ser, cuando los niños estaban... o después, algo que por ahí usted crea que los haya podido tocar.

Mamá: Ah ya, ya,ya,... cuando los bebes tenían de un año para adelante, de un año hasta dos años y medio sería, paraban mirando televisión, pero se expresaban todo como le digo, y con mi esposo estaba justo para graduarse de abogado, paraba estudiando y no quería bulla, y yo en el afán de apoyar, los bebes no molestaban mucho, paraba en mi cuarto, entonces yo pienso que... llegue a pensar que ha sido una de las causas, que cuando ya han ido despertando y ya hablaban y todo eso mas la vacuna, puede ser por el mercurio también, dicen que a algunos niños les choca el mercurio que tiene las vacunas, entonces eso les ha podido provocar el autismo.

Entrevistador: Pero usted tiene algo claro en relación a la causa, he entendido que usted piensa que podría ser

Mamá: Yo pienso que eso les ha ahondado el problema, y mas la vacuna, porque comentando con sus papas, me dicen que a raíz de la vacuna uno de sus hijos se les perdieron, pero yo me pongo analizar todo y pienso que asi también la tele, el exceso de la televisión que se han creado su mundito ahí, es mi manera de pensar, no se si me estaré equivocando, y... porque cuando les quite la tele, les quite totalmente, ya cuando empezó las terapias todo, ahora solo miran de 6 a 7 una hora, educativo, miran con atención todo y de ahí ya se duermen. Pero pienso que he sido también eso, porque era cuando ellos deberían estar jugando en otro lado, en el parque, para que mi esposo tratase de conseguir graduarse porque al final quería darles mejor calidad de vida a mis hijos teniendo su título, y siendo como abogado iba a tener otro ingreso,

Entrevistador: Y ha pasado eso?

Mamá: Si

Entrevistador: Ha podido ejercer como abogado?

Mamá: Si, no lo hace a tiempo completo porque trabaja en la policía pero tiene sus casitos y con eso es que el afronta todo lo que son terapias, y el colegio que es fuerte.

Mamá: Hay que llevarlos a pasear también

Entrevistador: Porque le dijo el médico que le han dado el diagnóstico de asperger

Mamá: Él me dijo, me explico, me dijo que el TEA, que dentro del trastorno del espectro autismo, estaba el asperger, el síndrome de asperger, él me dijo "yo por lo que los he observado, me dijo, yo me apago más a un síndrome de asperger" esas fueron sus palabras,

Entrevistador: Y usted ha podido averiguar ahora digamos que es el asperger? O le ha podido preguntar a alguien?

Mamá: Si, si he estado averiguando sobre el asperger, y sobre el autismo leve, y son similares algunas... las características, pero por ejemplo creo que en el asperger no, son tímidos, no llegan a... no quieren que los toquen, algo así, es lo que estaba viendo en una página de internet, y.. pero con terapias llegaban a sociabilizar y dejar que los abracen y todo eso... yo por lo que les veo a mis hijos pienso que tienen... algunos rasgos de cada cosa, de un autismo leve, y de ese asperger, porque son bien hábiles, hábiles son... ellos pueden querer caminar por una cuerda así de delgadita y no se caen, tienen un equilibrio señorita que yo me asombro, saltan desde la altura del cuadro, y no se lastiman, claro que eso ha sido cuando yo me he descuidado y han agarrado una silla encima del sillón, y saltan y caen como gatos, yo me admiro y cuando los vi dije, hay ya se habrá roto la cabeza, y bien ahí, pero ya, ya tengo más cuidado con eso, pero ellos por ejemplo sienten dolor, cuando a veces se resbalan, vienen a que les sobe, se soban solos, auuuu dicen, y lloran, son cosas como le digo que han ido cambiando, antes se chancaban y nada

Entrevistador: Bueno,

Mamá: Yo ahora lo que no tengo claro es cuando, como me dijo el doctor, algunos rasgos de asperger, autismo, no sé, no puedo, yo no soy especialista, yo solamente le digo lo que yo veo, también que veo bastantes mejoras, en ellos, por eso los voy a volver

hacer evaluar para que me den un diagnóstico, porque la terapia me indica que cada uno es diferente y que más se inclinan por lo de asperger también, lo que ellas me dicen.

Entrevistador: Bueno vamos cerrando la entrevista, sin embargo yo quería decirle ciertas cosas, un poco acerca de lo que me esta diciendo, me parece muy interesante que haya tomado con mucho coraje esta labor que es bastante complicada en realidad, como lo que le decía, el ser papa es algo que conlleva muchas cosas, pero que a veces también el autismo hace que saquemos mas fuerza, hay que hacer otras cosas también, entonces, por un lado eso, pienso que los tratamientos el tiempo que he visto casos con niños en general, no solamente autismo, ningún tratamiento en niños es posible sin los papas, es decir, los papas son sumamente importantes en la terapia de los niños, y los papas no son terapistas, no son terapeutas, y q;;; creo que esta bien hacer terapia, porque el hecho de por si de ser papa es una función sumamente importante para todas las personas, con autismo o sin autismo, para todos nuestros papas han sido importantes, del modo en que hayan sido, y a veces, pienso que es importante que justamente ejerzan esa función, porque es un lugar, es un trabajo de por si, el de ser papas, y hay papas que a veces pienso... y le comarto la experiencia de que se vuelven mas terapistas que padres, y me parece que no habría que confundir eso, es importante apoyar a los hijos, pero desde ser papa, lo que usted hace, llevarlos a las terapias, hablarles, decirles esto se hace, esto no, eso es una manera de corregirlos digamos, de educarlos también, pero no se si llamarlo terapia, pero es una función desde el lado de mamá, y me parece importante, porque si usted no hace eso, quien lo va hacer? Eso me parece muy importante rescatar por un lado. Por otro lado en relación a esta dificultad que tienen sus niños de ir al baño, que en realidad para... como veníamos hablando, y Fernando lo dijo en la conferencia, por más que existan diagnósticos, que en cierto modo nos puedan orientar un poco, no hay un modo, no hay único modo de que haya un solo autismo, cada niño que usted va a ver en las entrevistas, en los lugares que los va a llevar son niños distintos, puede encontrar 5 niños con autismo, leve o severo, pero los 4 o 5 que encuentre van a ser completamente diferentes, son muy distintos, quizá de ello me atrevo a decir que hay diferentes formas de ver el autismo y de llevar el autismo, porque incluso os mismos niños como usted bien lo ha icho, lo que sus hijos hacen un esfuerzo de salir de... y es un esfuerzo propio de cada niño, de hacer algo con lo que puede también, como usted bien lo dijo, lo tomo de jose Fernando, la cosa quia no va por forzar, quizá ahorita es un niño,

Orlando quien tiene esa dificultad quia ahora no esta preparado para ir al baño, puede orinar a lo mejor parado, o en un pote, recipiente, le pongo un ejemplo, si es que puede hacerlo ahí, que lo haga, mientras no pueda ir al inodoro entonces no forzar, en algún momento cuando él esté preparado, cuando él pueda hacerlo, pues eso es lo que...

Mamá: Eso ahora he optado, le he comprado unos pañales, calzones, cosa que al momento que lo lleva Alejandro al baño la miss, también lo lleva a Orlando, le saca y le hace la muestra para que él vaya formando en su cabecita en algún momento va a tener que hacerlo, y así ya no lo traumo, porque mi esposo lo tenía media hora en el baño,

Entrevistador: Creo que es importante que la oferta este, es decir, el bacín está ahí, cuando tu quieras o usas, un poco así, no forzarlo, porque por el lado del forzamiento, incluso con cualquier niño, no funciona, y eso es importante tomar en cuenta. No se si usted estuvo o logro escuchar lo que paso José Fernando de este niño que no podía ir al baño, y hacia sus deposiciones detrás de la cocina todo el tiempo, y para mucha gente eso puede ser muy aberrante, lo que hizo el terapeuta, porque el niño no hacia deposiciones ahí, porque el niño tenía... recuerdo que era ese niño que hacia detrás de la cocina y luego jugaba con sus heces.

Mamá: Había uno que hacia detrás de la cocina, y había otro que jugaba. Que lo ponía en todas las paredes.

Entrevistador: A ese niño que jugaba por detrás, eso me pareció súper interesante, porque en el autismo, por ejemplo, para los niños les resulta muy difícil a veces perder ciertas cosas, las heces es algo que sale de nuestro cuerpo, y aparentemente para muchos parece ser sencillo ir al baño, como si fuera un proceso normal de todo ser humano aprender ir al baño, y no se puede dar cuenta que con el autismo no es así, y no es que sus niños, o usted, o las pruebas que le han tomado, no es que ellos no miren, no escuchaban, no es que ellos no hablaban, porque si en algún momento han hablado, quizás ellos lo han dicho muy claro, el asunto es de que no ceden todavía

Mamá: No les interesa

Entrevistador: Exacto, entonces cuando a ellos les interese, ellos cedan un poco, incluso cedan ir al baño, cedan hacer deposición, porque es ceder algo, lo harán, y no es que no

puedan hacerlo, son tiempos establecidos, entonces ese niño que hizo la deposición detrás de la cocina después de hacerlo, iba y le decía es ahí donde se hace, y señalaba el baño

Mamá: Si, es que su mamá le decía, y el repetía lo que su mama le decía,

Entrevistador: Claro, pero el niño sabe que ahí se hace, entonces no es eso, eso que le digo es me parece, eso que le enseñaban pero a él no le importaba

Mamá: No le importaba porque él se sentía cómodo haciéndolo ahí.

Entrevistador: Claro,

Mamá: Eso es lo que les pasa también a los bebés, por eso con Orlando he optado comprarle los calzones pañal, igual le bajo, igual lo siento y veo que él se hace, pero si no quiere, simplemente lo saco y punto, en cambio Alejandro, él cuando le gana, y hace el dos, él ya se está sacando, se está sacando y me jala para que yo le limpie porque ya sabe que eso tiene que irse al baño y yo le enseño, lo voto y jala la bomba, y abre el caño para lavarse las manos, osea es... porque él ya quiso, ya llegó un momento que él sabe que hay que hacerlo afuera, va al baño, me jala, yo me olvido de llevarlo, porque me gana el tiempo, él se da cuenta que tiene que ir, y me jala, entonces por eso al otro gemelo no lo obligo, ya que él es el que madure un poquito más.

Entrevistador: Es muy importante tomar en cuenta eso, y que a lo largo del tiempo, cuando más les interese una cosa, como usted bien lo ha dicho, a veces las cosas mutan, cambian un poco y dejarán el aleteo, pero es otra cosa lo del baño, no es mover algo, a lo mejor es otra cosa.

Mamá: Si, Alejandro dejó eso, y ahora a veces cuando hay música lo que hace es, mira esos que agarran guitarra y hacen así... entonces él oye la música, y pone su manito acá y hace así, pero lo hace como tres o cuatro veces, entonces yo le aguento que haga unas cuantas veces pero le digo ya no hagas, y él quiere volver hacer porque se alegra, entonces le digo ya no hagas hijito, trato de cambiarle la música para que haga otra cosa, y ya se sienta, mira, entonces trato de que no se le haga costumbre hacer lo mismo, si cambia esto por hacer el correr de acá para allá, jugando, apunta a que tiene que caer bien, entonces le aguento que haga 3 o 4 y de eso ya para, paso el tiempo y ya es otra cosa, pero se va olvidando.

Entrevistador: si peo veo que también, algo que también dijo José Fernando, como leo, cada niño es instinto, no conozco muy bien a sus hijos, más una parte de lo que me cuenta, incluso estos movimientos estereotipados que se repiten, incluso esto tiene una función, osea esto no es por gusto, el niño no lo hace porque es un niño malcriado, o porque no sepa, sino es un modo, es una solución que ellos encuentran para algo, que quizá nosotros no sabemos, que a lo mejor usted no sabe, pero cumplen una función, y a veces prohibirles hacer esas cosas, en algunos casos, hace que puedan hacer crisis, hace que... si no pueden encontrar eso, quizá encuentren otro modo, pero siempre necesitan sacar algo de eso, entonces como le digo, yo no he visto a sus niños pero me parece importante que quizá tome en cuenta eso, los niños no hacen algo por gusto, en ellos algo....

Mamá: Digamos en el día, cuando él se siente más relajado, ummm, hace así su mano, voltea, agarra su otra mano, entonces yo le digo que estos son tus dedos, tu mano, esa es una mano, entonces me mira y baja sus manitos y ya no le importa seguir haciendo, trato de todo lo que ellos hagan, sacarle algo, o tratar de enseñar, porque sé que ellos me escuchan, entonces así estoy con ellos, ese es mi día con ellos, por día, Alejandro es más gracioso, es más... es diferente, Alejandro

Entrevistador: Son diferentes ellos, pero un poco yo por ahí le puedo dar ciertos alcances, yo me pongo a pensar, quizá cuando nosotros o yo hago este movimiento, esto no es por gusto, quizá en mi calma esa ansiedad y mis nervios y lo que sea es un poco eso.

Mamá: Creo que eso lo relaja a él, si lo calma eso, de algún modo calma, y a veces prohibirles eso, a lo mejor lo puede dejar de hacer pero luego va a encontrar otra, y siempre es como que...

Entrevistador: por eso le digo que las cosas que hagan ellos pueden ser muchas y diversas, son cosas que tienen un modo de existir, tienen una función en ellos que a veces hay que ser, como dijo José Fernando, muy respetuoso de esas cosas, que no significa que van a estar para siempre porque incluso que a pesar que le digamos si o no, cambian porque encuentran otras cosas, tienen una función como le digo, y hay que ser un poco respetuoso de esas cosas que ellos, si bien estamos un poco... usted, como mamá para orientar, pero también es un modo de que ellos solos encuentren una solución y nosotros quizá

acompañarlos, más que decirles cual es la solución, quizá acompañarlos un poco a que ellos mismos encuentre.

Mamá: Si, algo así a mi esposo yo le digo, él se desespera a veces, Alejandro cuando en algún momento le hemos levantado la voz, Alejandro lo agarraba a cabezazos a su papá, como no puede hablar, papá, papá!!! Y va y lo sacaba hasta la puerta, mi esposo se asombró, y me dijo “me está votando”, y jalaba para que abra la puerta, mi esposo abrió, abrió la puerta y lo empujó, y lo voto

Entrevistador: eso era antes de que el papá haya cambiado de actitud?

Mamá: Si, lo voto, y mi otro hijito fue y lo pateo, ellos no son agresivos porque en su clase todos los cuidan a mis hijos, los quieren, y mi esposo... es algo que también con cada cosa que se analiza,... osea Alejandro lo voto a cabezazos, por eso mi hermana me dice que yo debo de filmar a mis hijos y hacer un libro con lo que hacen.

Risas

Mamá: Porque son avances pero bien marcados lo que a ellos les pasa, o cosas que hacen, por ejemplo con mis sobrinas, con ellas hablan, uno de mis hijos habla mas, pero es asombroso, creo que con quien ellos quieren hablan.

Entrevistador: Eso que ha dicho, eso es.

Mamá: La vez pasada los dejé con ella, y me dice “Mati...” mati me dice porque es mi ahijadita, “Mati el bebe me ha dicho caca, ha hecho y me ha jalado y me ha dicho caca”, la jalaba para que lo saque.

“no podía creerlo, me he emocionado” me dice, osea toda mi familia es así, cuando los bebes hablan algo... un día mi hermana esta hablando “no cierto hijito?” si responde el, “no cierto?” si le dice... y mi hermana dice “esta hablando, esta hablando, si va hablar”... osea cada palabra que ellos dicen o cada cosa es un ejercicio para que

Entrevistador: Si es que lo ha dicho usted, lo h pescado muy bien porque en realidad, los niños autistas cuando menos amenaza sienten, y cuando menos forzamiento sienten, con quien menos lo sienten es con quien empiezan acercarse mas, a quien sienten menos intrusivo, y de muchas maneras, es con quien a lo mejor se acercan mas y se pueden soltar

mas... no es que no puedan hablar, o no es que no conozcan las palabras, porque entienden lo que les dicen, porque usted puede darse cuenta lo que le dicen, tienen órdenes, quizá las palabras que usted les dice, el no las repiten pero las entienden, el problema del niño autista me atrevo a decirle que es un poco... no es el lenguaje, porque cuando empiezan hablar, los casos que hemos visto de autismo que son varios, y gente incluso que hasta ahora un poco en nuestra investigación hemos ido encontrando, muchos autistas con 70 años y han escrito libros, y cuentan su experiencia, ellos de autistas, de su autismo, y en algunos casos habido un joven que se llama... que es de Alemania, que tiene 20 años actualmente y su autismo es severo hasta la actualidad pero a pesar de ser severo el no habla, pero escribe, en la computadora puede escribir, porque sufre de compulsiones, el escribe y escribe de una manera clara, cuenta como es su autismo, como sufrió cuando su papá lo llevaba hacer terapias forzadas, antes no había tanto conocimiento como ahora... y escribe su experiencia de autismo de que hasta ahora a lo mejor sigue golpeándose la mano en la cabeza.

Mamá: Ah ya, Alejandro cuando el no le doy lo que el quiere, porque es digamos, está comiendo algo y se le cae el lo quiere levantar, y le digo “está sucio” y él lo tiene que levantar y se lo mete a la boca. Y entonces yo si le llego a quitar eso el cede, pero reniega, y que es lo que hace, como no le hago caso, se va y me amenaza, me mira y le digo “no hagas eso”... en algún momento hace un año se chancaba fuerte, y me amenaza, esa es la manera que tiene de amenazarme, no le hago caso, va y despacito, y me mira... eso no se hace Alejandro, te va a doler la cabeza, y te va a doler, y yo no se ah!!!, se chanca más fuerte y viene a quejarse, ya ves te a dolido o no? Y ya no lo hace... eso hace cuando...

Entrevistador: Por eso le digo, cada caso es muy particular y único, hay que tener en cuenta a cada niño porque este joven no se golpea a los veintitantos años porque amenace a alguien, sino porque es una... si de repente hay otros niños que aletean, él lo hace porque es una manera de calmarse, con eso...

Mamá: Es que eso yo no lo entendía bien, o sea yo me siento más relajada porque si veo que hacen algo, ya no les digo nada, trato de ayudarlos, y de ahí... y van a estar saltando me pongo a saltar con él, y ya lo dejo que sea... a mi esposo también es... le digo que lo tiene que entender, que no los puede obligar a nada porque van a

retroceder... tienes que... y me mira y me dice "nonono yo no quiero que ellos retrocedan porque cuanto va a salir"

Risas

Mamá: Hay tu siempre viendo por la plata le digo,

Entrevistador: Pero como le digo, es así, ese chico que le digo en todos sus libros son muy interesantes, hay otra chica de Australia que se llama Dana willian que ha avanzado muchísimo, el autismo no sé si se lo hayan dicho pero, yo pienso que como lo dijo bien José Fernando, el autismo no es una enfermedad, no es una dificultad, una deficiencia, siento que es un modo, así como usted tiene su modo de ser, es un modo de ser, a veces nosotros tratar de que ellos encajen en nuestro mundo pero no se rata de eso, se trata de respetar su mundo y si ellos tienen lazos, nos manda puentes de conexión puede aprovecharlos por ahí, pero creo que es eso, no es de que ellos se acerquen al nuestro ni nosotros forzar a entrar al suyo, pero es aprovechar esos puentes que ellos nos dejan, nos permiten, y los ayuda a ellos a que no estén muy aislados como tal vez lo estaban en un inicio, yo creo que eso es importante. Bueno creo que podemos acabar aca, no sin antes decirle que creo que este trabajo, este mapeo que estamos haciendo me ha permitido saber que, como le dije no es solamente importante ver por la cuestión de los niños, creo que usted lo ha podido decir bien, que es importante que usted o los papas de una manera se encuentren en una condición, o una posición distinta que cuesta a veces, cuesta mucho, algunos no terminan de aceptarla, pero es incluso bueno que puedan trabajar algo, algo de ellos mismos porque el estar bien no es estar bien para los hijos, es para ustedes también, que cosas hay ahí en cada papa es algo muy difícil de trabajar, y creo que si usted me dijo que ha podido ver, tocarlos incluso antes, que si bien es un poco sus hijos quienes la llevan a buscar esto, y que quizás si no hubiesen estado ellos no hubiese acudido, pero que pueda aprovechar este espacio para con Carlos, para usted misma como Matilde, y ver que quizás para que pueda estar... completamente sana, pero sentirse bien usted sentirse bien, creo que eso es muy importante, que lo debe tener en cuenta.

ANEXO N° 4

ENTREVISTA

TERCERA UNIDAD FAMILIAR – “NICOLÁS”

MAMÁ : Fabiola

PAPÁ : Raúl

Mamá: Mi vida ha sido normal, soy última de cinco hermanos. Una de las cosas que me marcó fue la muerte de mi hermana, cuando tenía tres años. Mi mamá se fue a Lima y no regresó hasta que tuve 5 años. Me quedé con la empleada, que nos cuidó a mí y a mi hermano.

Entrevistador: ¿Cómo le afectó la muerte de su hermana?

Mamá: Porque murió justo el día de la madre, desde esa fecha mi mamá nunca quiso celebrar el día de la madre, y mi papá tampoco lo superó. Fue como cuando nació Nicolás, nunca me voy a olvidar cuando Diego (segundo hijo) dijo: Y ahora como este niño nos va a cambiar la vida. Lo dijo como un pronóstico. Nosotros nos imaginamos que la iba a cambiar pero era porque ya Stephanie (hija mayor) ya acababa el colegio y Diego también ya iba a terminar, ya nuestra vida iba a ser diferente.

Entrevistador: ¿y usted coincide en eso que dijo su hijo respecto al nacimiento de Nicolás?

Papá: Si, yo siempre he dicho eso. Por eso no me olvido de la frase que dijo Diego.

Entrevistador: ¿antes del nacimiento de Nicolás hubo algo particular en su vida?

Papá: A mí de mi niñez porque soy hijo de padres divorciados, yo vivía con mi mamá, mi abuela prácticamente me crió. A los 5 años nos sacó de la ciudad y nos trajo aquí, nos dejó y nosotros hacíamos lo que queríamos, nos fugábamos, etc. porque no conocíamos a nadie, ni a mi papá. Fue traumático.

Entrevistador: ¿para usted fue traumático?

Papá: Osea se sufre, porque imagínate que a los 5 años te separan de la mamá.

Entrevistador: Entonces para usted fue importante ese hecho de su niñez.

Mamá: Si, bueno, el hecho de separarnos de mi mamá fue difícil.

Entrevistador: ¿hay algún otro acontecimiento importante en su vida?

Papá: un accidente que tuve con mi hermano, fue traumático también. Después ha sido el nacimiento de él (Nicolás), aunque el nacimiento no fue el problema.

Mamá: el nacimiento no fue tanto el problema, porque él ha sido recibido con amor, y con todo, pero yo no me olvido de eso que dijo mi hijo.

Papá: porque sin saber lo que se venía dijo esas palabras, como diciendo que algo se venía. Y a los dos años nosotros ya nos dimos cuenta que la frase tomaba valor, y nos cambió la vida.

Entrevistador: Entonces no fue el nacimiento en si, porque digamos que Stephanie también nació, Diego de igual forma, un poco cambia la vida de cierto modo.

Mamá: si pero es que Diego fue planificado, y ellos no han tenido problemas familiares, no han tenido una familia disfuncional, ellos no se han criado entre problemas.

Papá: Lo único que pasó con Diego fue que se perdió cuando tenía 10 años, recién estaba comenzando a salir solo a la calle, y nosotros lo matriculamos en una academia de futbol en la Unsa, entonces él salía a las 8 de aquí, y yo cuando salgo a la calle como a las 9 me encuentro con una vecina y me dice que Diego no había ido, entonces yo sorprendido digo que?, y ella me lo llama a su esposo y le pregunta si Diego estaba por ahí y el esposo le dijo que no. Entonces yo salí a buscarlo por todo lado, a los hospitales etc.

Entrevistador: ¿y donde lo encontraron?

Mamá: yo le dije que iba a estar en el inter, porque a las 12 tenía clases de Tae kwon do, pero él no creía.

Papá: lo que pasó fue que la combi se pasó, y no bajo donde tenía que bajar, y se fue a recorrer toda la ciudad en la combi, cuando la combi dio la vuelta y estaba cerca al inter, se bajó y se fue al inter. Y ahí lo encontré.

Entrevistador: Ustedes dijeron que Diego había sido programado

Mamá: Si, para esto yo me quité la T, y él (esposo) quería hijo hombre, entonces cuando nació me dijeron que era hombre y otra vez me hice poner la T.

Entrevistador: Y como fue lo de Nicolás, como vino él.

Papá: lo de Nicolás ya fue descuido de ella (esposa), porque ella lo ha tenido a los 45, a esa hora ya viene la menopausia.

Mamá: Me hice quitar la T porque hice una ulcerita, y el ginecólogo me dijo que no podía ponerme nada porque a ulcerita podía volverse cancerosa. Entones a raíz de eso yo me la quite. Aparte que a los 5 meses recién me enteré que estaba embarazada.

Entrevistador: ¿y cómo se sintió cuando se enteró que estaba embarazada?

Mamá: Estaba súper deprimida, he sufrido de depresión, porque el ginecólogo me dijo: a quien se le ocurre tener un hijo a su edad, si le sale con algo ya es su culpa.

Entrevistador: ¿entonces qué fue lo que la deprimió?

Mamá: Yo tenía la idea de que podía nacer con algún problema, todo se me venía a la cabeza. Me hice full exámenes, porque ya tenía presentimientos, entonces le hicieron todos los exámenes necesarios para ver si tenía algo, y no tenía nada. Es más cuando Nicolás nació no tenía nada.

Papá: Nicolás ha sido normal hasta los dos años.

Mamá: solo que a los 3 meses yo me di cuenta que él estaba mal, y yo decía que algo andaba mal, porque tenía la tonicidad muscular baja.

Entrevistador: ¿eso le dijeron en el hospital?

Papá: a los 6 meses se sentaba y se iba para un lado.

Mamá: De eso me di cuenta yo porque no levantaba la cabeza.

Entrevistador: ¿fue parto natural o cesárea?

Mamá: Cesárea, porque tenía el cordón umbilical alrededor del cuello.

Entrevistador: Al final, cuando se enteran, usted manifiesta que se deprime un poco, por lo que pensaba que iba a tener algún tipo de dificultad. Que es lo que piensa o siente a partir de eso?

Papá: en realidad nada, yo pensaba que mi hijo iba a salir normal, nunca pensé en eso. Nada mas decía que vaya a sus controles siempre.

Mamá: por eso decidimos tenerlo en una clínica y no en el seguro. Y cuando nació se quedó un día más porque le dio ictericia. Tuvo que estar un día entero en la incubadora.

Entrevistador: Entonces tuvo ciertas dificultades leves por decirlo así, ictericia, el cordón, después de los 3 meses usted nota que estaba hipotónico.

Mamá: si pero él ha caminado al año y dos meses, él ha caminado normal, porque desde los 4 meses lo llevaba a terapia física. El prácticamente desde los 4 meses ha recibido terapias. Íbamos 3 días al seguro y 2 de manera particular. Pero un tiempo lo lleve donde un doctor que no me gustaba, siempre que lo llevaba lloraba desde que entrabamos. Era un trauma para Nicolás.

Entrevistador: Entonces si se dio cuenta que era muy traumático para él, y él ya había logrado caminar al año y dos meses, porque seguía llevándolo?

Mamá: Porque él tenía que hacer todo lo que los demás niños de su edad hacían, no era solo el hecho que tenía que caminar.

Entrevistador: Sólo era el problema de su tonicidad muscular? O había algo más con su forma de hablar, sus primeras palabras, etc.?

Mamá: les voy a enseñar un video cuando él era bebé. (nos muestra el video)

Luego de ver el video:

Mamá: Como pueden ver, él era normal, él no tenía nada. Hasta el año y medio aproximadamente, él hablaba, decía mamá, papá, dame, etc.; tenía un contacto visual normal.

Entrevistador: Cuándo ustedes empiezan a ver algo peculiar en él, algo diferente?

Mamá: Despues de la vacuna, tenía que ponerle la última vacuna al año, pero no se la hice poner al año porque estaba resfriado.

Entrevistador: ¿Qué cambios notaron?

Mamá: en el nido donde le hacían la estimulación. A los dos años aproximadamente tuvo un cambio brusco.

Entrevistador: ¿Qué cambios presentó?

Papá: no hacía caso a su nombre, no volteaba, no hablaba.

Entrevistador: ¿Qué sintieron?

Mamá: en el nido una de las profesoras me dijo, indirectamente me comenzó hablar del autismo.

Entrevistador: ¿Qué les dijo la profesora?

Mamá: comenzó hablarme sobre un sobrino de ella. Y de ahí yo comencé hacerle full exámenes, y todos los médicos me decían que no tenía nada, que era puro engreimiento.

Entrevistador: ¿Cuál fue el primer diagnóstico que recibieron?

Mamá: a los 4 años, le dijeron que era espectro autista. Había una doctora que me decía que él no era autista, decía que era imposible que Nicolás tenga autismo, porque él es autista atípico, él no tiene las características fundamentales de un autista. Su mayor dificultad es que no hable, porque después él entiende todo.

Entrevistador: Regresando a la edad de 2 y 3 años, que era lo que a ustedes los movía para ir a buscar respuestas, que sentimientos les nacía?

Mamá: Buscábamos saber qué hacer, y el no tener respuestas nos generaba frustración, ver de que por más que lo llevaras al sitio que lo llevaras no te decían nada.

Papá: Nadie te decía nada, nadie te decía como tratarlo, como tienes que reaccionar ante él, porque son diferentes, el no saber que pasa por su cabecita. Por ejemplo a mí me angustiaba el ver que cuando iba al colegio venía todo golpeado de la cabeza por lo que él se golpeaba contra la pared, y venía con heridas. Yo le hablaba para que no

hiciera eso, porque yo lo alisto para que se vaya al colegio, y ahí le decía que no se golpee la cabeza. Él hace eso por llamar la atención, porque sabe que cualquier golpe en la pared ya saben que es él y todos corren hacia él, y él sabe eso, él es inteligente; eso era lo que más me angustiaba. Pero queremos que hable, que se desarrolle y se haga independiente.

Mamá: que él es inteligente, es inteligente.

Entrevistador: ¿Qué pasó cuando ustedes reciben por primera vez la noticia de que su hijo es espectro autista?

Papá: yo lo veía, y no creía. Porque yo lo veo a él y es diferente a los otros autistas.

Mamá: yo prefiero que sea movido a que sea autómata, porque yo conozco a otro autista que tiene 11 años, y siempre anda solo, anda sentado nada más. Imagino que sus papas en su casa lo tienen así. En cambio a él le gusta mucho la música en inglés.

Papá: la perrita que tenemos también lo ha ayudado bastante a él, lo distraía cuando él se quería golpear, hacía que se mueva cuando él andaba todo ido.

Entrevistador: Entonces cuando alguien les dice que Nicolás tiene autismo, ustedes como se sienten?

Mamá: más calmados, porque ya comienzas a investigar, pero al mismo tiempo lo que lees te vuelve a frustrar más, porque si tu entras a investigar lees que es genético, y te asustas.

Entrevistador: Usted se asustó?

Mamá: claro, sobre todo por su futuro, porque de ahí ya lees otras cosas, de que el autismo no es genérico, sino que hay otros tipos, y él está dentro del espectro. Él tiene muchas salidas, pero también nos han dicho que lo que no hace es porque no quiere, sino sale es porque no quiere, sino habla es porque no quiere.

Papá: no tanto porque no quiera, porque hay algunas veces que le hablo, me he dado cuenta que él quiere responderme, que quiere hablar, que tiene todas las palabras en la

boca pero el no las puede pronunciar. Quería decir algo pero no podía, entonces algo debe tener para que no pueda.

Entrevistador: Usted dijo en algún momento que no creía que él tenía autismo.

Papá: eso fue antes, cuando recién nos dieron el diagnostico, yo no creía que tenía autismo. Porque como te digo para mi el autista es el aislado, no quiere que lo acaricien, lo besen; pero él es todo lo contrario, te besa, te abraza.

Mamá: y es de los que lo hacen sin que tu lo pidas, viene sin decir nada y te abraza, te acaricia y hasta un beso te puede dar. El te demuestra cariño no sólo a nosotros, él siente quien lo quiere, y siente quien no. También protege, hay dos niños a quien cuida en el colegio. Por ejemplo en su colegio había una niña con parálisis cerebral, y él la cuidaba. Y ahora tiene otro amigo con parálisis tambien en la movilidad a quien cuida.

Entrevistador: Pero los cuida porque tal vez no se mueven mucho

Mamá: el niño no, pero la niña si gatea. Por ejemplo ella, socializa muy bien con Nicolás, entre los dos se incentivaban, ella le pedía que salude, etc.

Entrevistador: Es interesante lo que cuentan, porque mas allá de la dificultad que los amigos puedan tener, hay la coincidencia en otros casos que hemos visto, que los niños autistas buscan siempre afinidades que les den tranquilidad.

Mamá: puede ser, porque por ejemplo a los niños que tienen síndrome de down , Nicolás los odia, porque son muy bulliciosos, son de los que abrazan, los besas, los acarician pero llega un momento donde llegan hastiar. A él por ejemplo lo sentaron alguna vez al lado de un niño con síndrome de down, y tenía una voz chillona, y eso a Nicolás lo desesperaba, porque es muy sensible en el oído. El antes escuchaba la licuadora y salía corriendo, ahora ya no se va pero si se tapa los oídos, o sino va y lo apaga. Él es a veces muy autosuficiente.

Entrevistador: Pero quizás es porque identifica de donde viene el ruido, y por lo que sabe va y decide deshacerse de él, pero si el ruido viene de la calle, como sería?

Mamá: a él le encantan los cuetes, le gusta verlos pero no escucharlos, entonces cuando escucha va corriendo a la ventana de su hermana y mira desde allí.

Entrevistador: Han hablado un poco de cómo ha sido su proceso de antes, pero ya viniendo al presente, al ahora, actualmente que es lo que piensa acerca del autismo?

Mamá: pienso que es la enfermedad del siglo.

Entrevistador: Considera que es una enfermedad?

Mamá: yo lo considero que es una plaga, pienso que ya estamos llegando al apocalipsis.

Entrevistador: Como así? Porque cree eso?

Mamá: por el propio mundo que estamos viendo, todo lo que estamos viviendo. He leído la biblia, no soy cucufata tampoco, pero creo mucho en Dios. Y una de las cosas que se me ha quedado mucho es cuando leí que Dios había mandado a destruir Sodoma y Gomorra, y a eso estamos llegando ahora, estamos llegando a un mundo que no tiene límites, donde se ve que padres violan a hijos, hijos violan a padres, matanzas, estamos llegando a un momento donde la vida no vale nada.

Entrevistador: Para usted la vida no vale nada?

Mamá: para mi la vida vale mucho, pero veo que la gente tiene ese concepto, a la gente no le importa el prójimo.

Entrevistador: Ahora haciendo una relación con lo que dijo anteriormente acerca de que ve el autismo como una plaga, como así define esto?

Mamá: yo veo al autismo como una plaga, así como el sida, como el ébola, y pienso que el autismo ha sido producto de la misma contaminación.

Entrevistador: Pero usted más o menos nos decía que lo relacionaba un poco con el apocalipsis y haciendo esa relación vemos que estas cosas vienen a manera de castigo, usted se siente castigada de algo?

Mamá: La biblia dice: No por algo que tu hayas pecado, sino que generaciones anteriores a las tuyas han hecho algo muy malo. Eso te dice la biblia, que puede ser un reflejo de eso, no lo digo con exactitud, pero si pienso que es una plaga, es algo que ha aparecido y que cada vez va en aumento; es como el sida, antes era solo en el África,

pero luego se ha extendido en todo el mundo, y por el mismo descuido de la gente va en aumento.

Entrevistador: Pero eso se expande a manera de contagio, en el autismo, usted cree que se da por contagio?

Mamá: yo creo que es por la contaminación.

Entrevistador: Qué tipo de contaminación

Mamá: ambiental y ahora ya se ha tornado en genético. Yo tengo una idea, se por otra persona que mi esposo le diagnosticaron síndrome de asperger cuando tenía 12 años. Porque a esa edad él vivía en EE. UU y como allá la contaminación era fuerte ha podido coger algo. Puede ser una posibilidad esto también.

Entrevistador: Hasta ahora hay muchos estudios que se hacen, pero al mismo tiempo ninguno te dice nada, a veces los estudios que hacen en un lado, lo traen para corroborar en otra población y no funciona, porque como ustedes han dicho, su esposo lo mencionó, que pareciera que todos los autistas fueran atípicos, si bien existen ciertas características en común, igual en cada niño varían. Por ejemplo, si existen 1000 niños con autismo, existirían 1000 tipos de autismo, pero el asunto, más allá de las características es que finalmente hay algo que está presente, que puede ser esa falta del lazo social. Porque en los asperger, a pesar de su nivel de inteligencia, y a pesar de las habilidades que pueda tener cualquier niño autista, hay algo que siempre falta, y que está presente ahí. Eso es importante en las características generales del autista. Usted también nos habló acerca de la asociación de padres de familia a la que forma parte. Como así es que llega ahí, como llegó a ingresar?

Mamá: me llamaron, yo ya estaba con la idea de formar una asociación desde que me enteré que mi hijo era autista. Porque para mí, mi sueño es hacer un centro, pensando más en su futuro, y traer gente preparada, porque aquí no hay gente preparada, mi idea es traer a gente de afuera, porque no hay otro remedio, no hay otra solución, por eso tienes que traer gente de afuera que venga a preparar a la gente de acá, porque si no se hace vamos a seguir igual, ni en Lima hay, en Lima hay gente que entre comillas se ha

especializado en autismo pero por lo mismo que han vivido, lo que no me gusta es que no hay vocación de ayuda, eso lo han visto como un negocio.

Entrevistador: Y cuál sería la finalidad de traer gente de afuera? Conseguir mejores terapias?

Mamá: que preparen a la gente de aquí.

Entrevistador: Entonces para usted la solución sería traer los mejores especialistas

Mamá: quizás no los mejores especialistas pero si gente con mayor conocimiento, que准备n a gente acá, porque conozco gente que de verdad te parte el alma, porque no tienen recursos, no tienen de donde pagar. El autismo es una enfermedad muy cara. A mí me hubiera encantado quedarme en Lima con Nicolás, pero me iba a costar 5 soles mensuales quedarme allá. Y eso a cualquier bolsillo no puedes, tendrías que ser esposa de un minero que te gane más de 5 mil soles al mes para que recién puedas.

Entrevistador: Pero eso sería arriesgarse a que esa terapia funcione o no funcione

Mamá: pero es una alternativa, por ejemplo aquí en Arequipa me conozco a todos los terapistas, por ejemplo fui donde Gerson os años, y que ha conseguido, que Nicolás mire a los ojos; también lo he llevado donde Victoria, y que ha conseguido, que se traume más porque la miraba y se golpeaba la cabeza.

Entrevistador: Entonces qué es lo que espera, si nos dice que con dos años sólo consiguió fijar la mirada, que es lo que ustedes esperan de las terapias? O que es lo que desean lograr con Nicolás?

Mamá: que no se auto agrede, una alternativa que he visto es que con fuxion Nicolás ha mejorado, porque hace dos año le dije a Stephanie que me busque en internet donde podía comprar, y él ha mejorado con eso.

Entrevistador: De qué manera ha mejorado con fuxion?

Mamá: su comportamiento, su atención. Nicolás es inteligente pero es manipulador.

Entrevistador: No es que Nicolás no sea inteligente, me parece que el autismo no pasa por eso necesariamente, habría que ver cada caso. A mí lo que me llama la atención es eso de lo

que le gustaría hacer, eso de traer gente de afuera. Creo que incluso en los mejores países, en EE.UU, ahí hay niños autistas también, y también hay papas que no tampoco saben qué hacer, incluso estando allá.

Mamá: es por lo mismo que tu dices, que por si hay 1000 autistas, entonces son 1000 autistas diferentes.

Entrevistador: Claro, y no hay una terapia que pueda llegar a los 1000

Mamá: eso es algo que me dijo Carlos (terapista), él por ejemplo me cayó bien, me abrió los ojos de otra forma, me dio otra misión. Me dijo que cada uno vivía su propio mundo, y que cada uno es diferente a otro. Pero el problema es que sigan aumentando.

Entrevistador: Si pero tal vez es diferente. Ahora usted tiene una vida, una familia, y es Nicolás quien está presente en sus vidas, y es quien de algún modo los ha cambiado. Entonces quizás es buscar eso mismo que dijo Carlos, una solución que le sirva a Nicolás. Sé que es importante esta asociación, porque de alguna manera ayuda a que los padres puedan compartir algo de esa angustia que sienten, pero es buscar una solución singular según cada niño, y eso es lo que las terapias, así vengan del extranjero, no van hacer, porque usan un modelo para generalizar.

Mamá: pero es una alternativa. Por ejemplo el autismo aquí en Perú, recién se ha tomado en serio, recién hace tres años, pero el autismo desde hace cuánto existe?

Entrevistador: Hace mucho tiempo, quizás siempre ha existido también. Indagando un poco sobre la historia, el autismo no es que no haya existido, ha existido pero sólo que no estaba tipificado aún, y hasta a veces se confundía con otras cosas. Entonces la gente que tenía ciertas dificultades, los internaban en hospitales y se olvidaban de ellos. En cambio ahora es distinto porque el contexto es diferente.

Mamá: Ahora hemos venido hablando, del origen y otras cosas, que son importantes también, pero lo que ahora nos interesa es hablar un poco de lo que queda de lado, lo que queda olvidado que es la tarea de los papas, porque sabemos que no es fácil tener un hijo con autismo, o no necesariamente autismo, sino con alguna dificultad, eso trae cambios, diferentes sensaciones, diferentes percepciones a futuro, incluso acciones de los papas. Por ejemplo, hay una mamá que desde que se entera que su hijo tiene

autismo está decidida a vender todo e irse a Lima por sus terapias, como hay otra mamá que cada que ve a su hijo autista sólo llora, y el niño sólo puede ser cuidado por la abuela desde entonces. Pero es distinto, es verdad que cada niño vive distinto, pero también es singular como lo vive cada papá, cuales son los sentimientos que experimenta, cuales son las sensaciones, y a veces no hay lugar para eso. Hay lugar para el niño, lugar para las teorías, hay muchas investigaciones con niños, con el mismo autismo, y está bien, pero finalmente que pasa con los papas, que sentimientos les genera a los papas, a quien le cuentan eso que sienten, como comparten eso entre parejas, hay algunos que se llegan a divorciar, o se unen más. Y que pasa con eso?

Papá: por ejemplo, si uno hiciera caso a las histerias de la otra persona, uno se divorciaría, pero hay que saber entender también. Por ejemplo, mi esposa que ha estado toda la semana pasada con Nicolás, casi nadie la ha ayudado, ella se ha puesto histérica. Y es así, porque uno cuando se queda con Nicolás, y no sabes que quiere, no lo entiendes, y él se quiere golpear, entonces te quita la tranquilidad, te genera impotencia. Por ejemplo, yo lo entiendo y por eso no me voy a divorciar. Yo lo que espero de Nicolás, el tiempo lo dirá, yo lo veo más grande, más centrado, y esa es mi esperanza; entonces conforme vaya creciendo él va a ir madurando, va a ir reaccionando, sólo es darle tiempo al tiempo, porque en lo demás él se desenvuelve normal, te hace entender lo que quiere. El único problema que tengo es que él tiene que estar aquí, porque no lo puedo llevar a la imprenta (trabajo del padre) porque se mueve, o mete la mano a cualquier lado, le gusta jugar con las temperas, las tintas, etc.; pero todo eso es más tóxico para él.

Entrevistador: Esas preocupaciones que ustedes tienen como padres, de qué manera las han podido trabajar en ésta asociación a la que pertenecen, porque hemos visto que son bastante activos.

Mamá: El hecho de que tú puedas hablar, desahogarte, es una forma de tranquilizar, es diferente cuando no hablas lo que sientes. Es como el ejemplo que contabas de una mamá que cada que miraba a su hijo lloraba, osea esa no es una solución. Pero el hecho de que yo pueda conversar con ustedes, para mí es una forma de calmarme, liberarme.

Papá: el autismo es más que todo eso, vivencias, escuchar lo que me ha pasado a mí, a ella, a otros, en base a todas esas vivencias tu vas sacando cosas que ayudan; quizás al hijo de otra pareja le ha pasado algo parecido que a Nicolás, entonces tu vas tratando de aplicar eso para ver si resulta o no; entonces todo es vivencia, no hay una ciencia que te diga esto tienes que hacer y esto no, porque no hay una verdad absoluta.

Entrevistador: Eso es algo importante, que ya lo veníamos conversando, es importante el uno por uno de cada niño, y es más, esto no es sólo en el autismo, en nosotros mismos cada uno vive en un mundo diferente, vivimos cosas diferentes, sentimientos distintos. Por ejemplo, yo tengo mi hermana, pero ambas somos diferentes. Stephanie y Diego no son iguales, y Diego tampoco es igual a Nicolás. Otro ejemplo es, cuando usted nos cuenta sobre la muerte de su hermana, estoy segura que sus cuatro hermanos vivieron de diferente manera su muerte, y si les preguntamos a cada uno lo que sintió, cada uno va a decir cosas muy diferentes, a pesar de que los cuatro hayan sentido tristeza, lo van a expresar de manera distinta.

Mamá: es que a esa edad todos éramos chiquitos, porque mi hermana nos llevaba más de 10 años, mi hermana se murió a los 18 años, Carlos (hermano) tenía 8 años, también era chiquito. A cada uno nos ha tocado de diferente manera.

Entrevistador: Pero más allá de la edad igual es diferente, porque pueden haber hermanos gemelos pero la reacción es distinta.

Esto es importante, porque de alguna manera nos ha hablado acerca de que los papas de la asociación se meten a estudiar, o a ir a cursos de capacitación acerca del autismo, pero al final no dejan de ser papas.

Mamá: Es que a veces uno quiere meterse con todos los terapeutas; por ejemplo, Nicolás a todos los terapeutas que ha ido, siempre le han hecho hacer lo mismo, tiene 12 cuadernos repitiendo lo mismo y yo ya me cansé de hacerle cuadernos. Al comienzo, le hacía cuadernos perfectos para la terapia de lenguaje, donde piden foto de familia, foto de mamá, foto de Nicolás, etc. Pero luego iba donde otra y me pedía lo mismo, iba donde otra y decía lo mismo.

Entrevistador: Ahí caemos en lo mismo que usted dice, las terapias sean de acá, sean del extranjero, o de donde sea, son las mismas, repiten lo mismo, es un método para todos.

Mamá: los terapistas de afuera, lo que te enseñan son vivencias, cuentan casos diferentes, y tu de cada caso ya sacas algo, sacas un poquito de todo. Con Nicolás ahora está haciendo movimientos que nunca hacía, a veces camina y hace eso, y antes no lo hacía, porque lo hace no sé. Él está aprendiendo a imitar, no se si eso lo estará aprendiendo de algún amigo de su clase, porque en su clase hay 5 niños con autismo, el año pasado eran dos, y ahora hay cinco. Yo he visto a uno de los pequeños que es súper hipotónico, lo tocas y parece algodón su piel, su mamá nunca le ha tratado la hipotonía, camina y se cae. Yo lo único que le digo a la mamá es porque no intenta hacer esto o esto; hay que tener cuidado con lo que dices y a quien le dices, porque hay papas y papas, pero hay otras mamas que preguntan y les digo que pueden hacer también. Yo no tengo vergüenza de decir que mi hijo es autista, esa parte ya la supere. No es que lo vea como algo normal, pero tampoco lo veo como algo anormal, porque yo tengo que defender los derechos de mi hijo, porque tampoco voy a dejar que la gente lo maltrate, porque él es como es, y es mi hijo, tienes que ponerle una coraza y ponerte delante de él, porque finalmente que voy hacer, tampoco lo puedo devolver.

Entrevistador: Es importante lo que dijo, él es como es, en su singularidad, a pesar de que pueden haber mejoras, él es como es, y cada uno es como es. Es muy importante esto, lo singular que tiene cada persona, y con lo que presente cada niño autista, uno pueda seguirles el rastro de lo que tiene. Por ejemplo eso que dice, sobre los movimientos que tiene ahora, antes no los tenía; y es que hay algunas cosas que vienen de la sorpresa, es como que de pronto comienza hablar, o comienza a ir al baño, o dejo de golpearse la cabeza. Son cosas que no cesan de aparecer o desaparecer de pronto; y a veces uno no está preparado para eso, y eso genera sentimientos, emociones, pero un poco podemos ver como se puede lidiar con eso, no es fácil.

Mamá: no es fácil, no es fácil porque te frustras tanto que llega un momento donde dices y???, de acá a cinco años, o diez años como va a ser?

Entrevistador: Como cree que va a ser todo de acá a ese tiempo?

Mamá: yo creo que va a ser mejor, tengo la esperanza.

Papá: yo también tengo la esperanza que la madurez de Nico vaya mejorando, así como ahora que es diferente a como cuando tenía cuatro años, y que hable. Creo que si habla nos va a poder entender mejor, lo vamos a poder entender mejor, porque nos va a explicar que quiere, que siente, etc. Esa es la esperanza.

Mamá: y la esperanza es algo que no puedes perder.

Papá: mientras tanto yo tengo que seguir trabajando duro, para que si yo le falte, él tenga algo aunque sea para vender.

Entrevistador: Si existiera un miedo, cual sería este temor?

Papá: Mi miedo es que me muera ahora y dejarlo.

Mamá: el miedo para mi es que él tenga 14 o 15 años y que ya no lo puedas controlar. Conozco personas que con la adolescencia han retrocedido demasiado.

Papá: en que sentido no lo podrías controlar?

Mamá: porque es mas grande, mas fuerte, no tiene las mismas fuerzas.

Papá: pero ahí ya vas a tener que medicarlo.

Mamá: Ahora nosotros tratamos de no medicarlo.

Entrevistador: Eso es algo bueno. Es importante todo lo que hemos venido conversando, no está mal tener esperanzas, pero es importante tener un trabajo paralelo, como lo que han venido haciendo, porque tener solamente esperanza no sirve. Tampoco es tan malo, no creo que sea el apocalipsis tampoco.

Papá: no, no lo es, el caso de Nico no es nada a comparación de otros.

Entrevistador: Claro, pero más allá de eso, los papas pueden ayudar a los hijos autistas, ustedes pueden ayudar a Nico de muchas maneras. Hay casos que podemos ver ahora, de personas autistas que ahora son adultas, y que han tenido ciertos logros, como entrar a la universidad, etc. Tenemos el caso de Tendlars, que logró entrar a la universidad, tener una maestría, y ahora viaja por el mundo.

Mamá: pero ella da conferencias grabadas, no en vivo.

Entrevistador: Quizás antes si, pero son cosas que con el tiempo van mejorando, ahora ella si puede pararse en un auditorio y dictar una conferencia. Osea ella pudo hacer algo con esto, y pudo hacer algo respecto a las vacas. Desde muy niña se le diagnosticó el autismo, y su mamá que ahora tiene 70 años, no sabía lo que era, se le imponía mucha responsabilidad.

Papá: es un libro?

Entrevistador: No, es un caso de la vida real. Actualmente ella ha escrito libros, da testimonio de su vida, habla del trabajo que ha hecho. Les voy a contar un poco. Cuando ella tiene cierta edad, va a la granja de una tía; y encuentra algo, de manera no forzada, en las vacas. Vio que las vacas se introducían en una manga, donde les extraían la leche, donde entraban para hacer algo específico, y a ella le llama la atención esto. Entonces, más adelante, ella sentía cierta angustia frente a algunas cosas que le pasaban y no entendía, los ruidos, etc. Y ella logra hacer una manga, parecida a la de las vacas, donde ella se introduce ahí, y eso la calma. Ella ya no la usa actualmente, pero es una solución que ella se inventó; quizás a nosotros nos puede parecer una solución muy rara, muy extraña, pero a ella la calmaba. Y cada vez que se angustiaba, se metía ahí y se calmaba. A ella no le gustaba que la toquen, no le gustaba los abrazos, inclusive su madre hasta muy grande no la pudo abrazar. Pero fue increíble como ésta manga podía tocar su cuerpo y no la irritaba.

Es interesante este caso porque uno puede ver éstas soluciones singulares, muy particulares. Y así como ella hay muchos casos, y son importantes porque nos muestran como cada niño, cada sujeto autista, puede inventarse salidas; también es importante porque los papas, en este caso el rol que ustedes tienen como el de los terapeutas, tienen esa función importante de acompañamiento, no se trata de forzar ni abandonar, es acompañar a que él pueda encontrar soluciones, ver que Nico puede encontrar una solución muy singular para él, con todas las características que él pueda tener como otros niños autistas, pero hay algo que solo le incumbe a él, que sólo va a funcionar con él. Encontrar esto no es fácil, pero se puede seguir. Creo que esto es importante, es algo que pueden ir haciendo, no es perder las esperanzas, no todo está perdido.

Mamá: pero yo sigo con la idea de su futuro, y no me la voy a quitar de la cabeza, no puedo. Y eso tampoco lo veo para mañana, eso lo veo de aca a diez años. Yo tengo mi amiga, que es bien amiga mía, que tiene su hijo de 16 años, es autista, su hijo pesa 80 kilos, y mide 1.70 m., es mas grande que ella. Una vez vino y me enseño sus brazos, eran todos morados, de lo que él la apretaba, y ella me dice que la única forma que lo puede controlar, es empujarlo, lo tira a la cama y se sube encima de él y espera a que se calme. Pero ya llega un momento que no puedes, ella es mayor que yo pero ella lo ha tenido mucho antes que nosotros, ella ahora tiene 58. Su esposo es tenor y ella es soprano, su esposo le dijo que él también era autista, y si tu lo conoces te das cuenta de que él no habla, y su esposa entre broma y broma decía que era autista, yo lo miraba raro. Él ha hecho una vida aparentemente normal, y dice que sintió que rompió una barrera cuando comenzó hablar con la gente, porque antes no podía hablar con nadie. Entonces con eso es como que nos hemos puesto a pensar que puede ser genético.

Papá: tu crees?

Mamá: puede ser

Entrevistador: En relación al origen lo que podemos decir es que, las investigaciones que se han hecho es que no hay hasta ahora algo que pueda decir algo específico sobre eso. Quizás para unos es así, como para otros no. Finalmente, más allá de que se sepa o no, digamos que nos llegamos a enterar sobre su causa, digamos que es contaminación ambiental, lo podemos revertir? Quizás no, la cosa es que podemos hacer ya con el autismo, porque los niños siguen teniendo el mismo problema, más allá de que sepamos o no, los niños con autismo existen y generan ciertos cambios en los papas, ciertos sentimientos, y que hacemos con eso?

Mamá: nada

Entrevistador: Lo más importante es seguir trabajando con ellos, más allá de que sepamos el origen, porque eso lo podemos dejar para la ciencia.

Mamá: yo he llegado a la conclusión de que puede ser la contaminación, pero además tiene que ver con el estómago, osea es enzimático. Porque ustedes que han estudiado, tu sabes que las enzimas que se producen en el estómago, se reparten para todo el cuerpo,

y gran parte se van al cerebro, y si esas enzimas no llegan al cerebro, al hipotálamo en éste caso que es el que produce el habla, el niño no habla. Puede ser que Nicolás no hable por eso.

Papá: quizás su metabolismo no esté funcionando bien.

Mamá: puede tener problemas, porque por mi parte por ejemplo, soy hija de padres diabéticos, la diabetes parte del páncreas y en el páncreas se producen varias enzimas que en él no se están produciendo como debería de ser. Puede ser también, porque al final como ustedes dicen nada está dicho.

Entrevistador: Lo que sí está dicho es que ellos están acá. Nicolás es real aquí.

Mamá: En Nicolás yo si estoy observando cosas que antes no pasaban. María que es otra mamá que tiene su niño que tiene autismo, pero su autismo es más severo que el de Nicolás; él ahora está en la pre adolescencia, tiene 12 años, y él ha entrado a la adolescencia y ha retrocedido mucho, él ha sido medicado desde los cinco años, cuando yo lo conocí a Carlitos yo dije que no quería que mi hijo fuera así, dije que no lo iba a medicar, voy a tratar hasta lo máximo de no medicarlo. Carlitos es autómata, sólo sigue órdenes, y eso yo no quiero para Nicolás, prefiero que esté de un lado al otro.

Entrevistador: Pero no sabemos tampoco cómo será cuando llegue a la adolescencia

Mamá: Claro, no sabemos. Pero una alternativa para mí es fuxion porque le está ayudando a su problema enzimático.

Entrevistador: Yo creo que si, no creo que podamos evitar las teorías, pero más allá de eso, si fuera enzimático, o fuera cualquier otra postulación que haya ahora, digamos que ya podríamos saber cuál es la solución, y a todos los niños podríamos darles fuxion?

Mamá: Pero varios niños están probando fuxion, no hablo de uno o dos, sino bastantes, porque Nicolás ha tenido una dieta, lo he llevado a todo lado, lo he llevado a que miren su aura, etc. Con eso puedes imaginarte a donde lo he podido llevar. Ha tomado las flores de Bach, ha tomado la homeopatía que no le funcionó para nada. Que no he hecho, o que no he tratado por él? Si tú me dices que lo lleve a la punta del cerro a las 12 de la noche yo voy y lo llevo a esa hora. Hasta él (esposo) se emborrachó con la

curandera toda la noche hasta las seis de la mañana. Hemos hecho lo que nos han dicho, hemos probado con todo.

Entrevistador: Bueno, podemos ir finalizando, no sin antes agradecerles por haber compartido sus experiencias, su sentir, es cierto que no somos terapeutas de Nicolás, sin embargo estamos tratando de indagar sobre este tema.

Mamá: Esto es muy interesante, más bien muchas gracias a ustedes por considerarnos, porque aparte de que te sirve para lo que estás investigando, a nosotros nos sirve como un desahogo, fuera de que podamos intercambiar ideas. Considero que es importante que así como han conversado con nosotros, conversen con otros papas.

Entrevistador: Es importante eso porque, es bueno tomar en cuenta a los niños pero también tener en cuenta a los papas, y que los papas tengan un lugar más allá de ese lugar que tienen en la asociación, es importante ese lugar para ir solos, para hablar de esas cosas, poder trabajar y conversar sobre eso. Muchas gracias.

ANEXO N° 5
CONSENTIMIENTO INFORMADO

A. PROPÓSITO:

Las srtas. Marlith Pachao Quispe y Claudia Catacora Salazar, ambas Bachilleres en la especialidad de Psicología de la Universidad Nacional de San Agustín, están conduciendo una investigación que busca describir las vivencias asociadas a la paternidad de padres y madres de niños diagnosticados con Trastorno del Espectro Autista.

B. PROCEDIMIENTO:

Si usted acepta participar de la presente investigación, tendremos acceso a una o más sesiones de acuerdo a su disponibilidad, para conversar en relación a diferentes aspectos del autismo de su hijo(a). Así mismo, la información que nos brinde será registrada por medio de una grabadora.

Si en algún momento usted no desea contestar alguna pregunta tiene la posibilidad de no responderla. Como también, si en algún momento no desea continuar participando de la investigación tiene el derecho de retirarse.

C. CONFIDENCIALIDAD:

La información recogida en la entrevista será manejada con absoluta confidencialidad. Las grabaciones de la entrevista estarán estrictamente resguardados y sólo se utilizarán para ser transcritos, analizados y luego destruidos.

D. BENEFICIO:

No habrá un beneficio directo, para usted, por participar en esta investigación, pero su colaboración permitirá una mejor comprensión en la construcción de la representación simbólica y el posicionamiento subjetivo de los padres en relación a sus hijos con Trastorno del Espectro Autista, así como para futuras intervenciones de los profesionales de la salud.

E. CONSENTIMIENTO:

La participación de usted en la entrevista, se hará bajo su autorización. Si está de acuerdo, por favor firme abajo. Se le dejará una copia de este formato firmada por las investigadoras.

Firma de la Madre

Firma del Padre

Firma Investigador 1: Marlith Pachao

Firma Investigador 2: Claudia Catacora

ANEXO N^a 6
INSTRUMENTO CUALITATIVO

ENTREVISTA SEMI-ESTRUCTURADA

Esta estructura servirá como referente y guía durante la ejecución de las entrevistas, sin embargo están sujetas a modificaciones según cada caso y por su misma naturaleza.

1. DIMENSIÓN HISTÓRICA

- a. ¿Desde cuándo notó qué ocurría algo inusual con su hijo/a?
- b. ¿Qué cosas notó en él?
- c. ¿Qué sintió al recibir el diagnóstico?

2. DIMENSIÓN PERSONAL

- a. ¿Qué es para usted el autismo?
- b. ¿Cómo se siente frente al autismo de su hijo?
- c. ¿Cuál es la preocupación más grande que tiene? ¿Por qué?

3. DIMENSIÓN CONTEXTUAL

- a. ¿Considera que su vida ha cambiado? ¿De qué manera?
- b. ¿Cuál cree usted que es la mayor dificultad que tiene ahora?
- c. ¿Ha formado o forma parte de alguna asociación de padres? ¿Cuál es su vínculo con ellos?

4. DIMENSIÓN PROSPECTIVA

- a. ¿Qué es lo que ha pensado sobre su futuro y el/la de su hijo/a?
- b. ¿Cuáles son sus anhelos y preocupaciones?
- c. ¿Cómo afrontará lo que está por venir?
- d. ¿Le gustaría agregar algo más?

UNIDAD FAMILIAR N° 1
CONSENTIMIENTO INFORMADO

A. PROPÓSITO:

Las srtas. Marlith Pachao Quispe y Claudia Catacora Salazar, ambas Bachilleres en la especialidad de Psicología de la Universidad Nacional de San Agustín, están conduciendo una investigación que busca describir las vivencias asociadas a la maternidad en madres de niños que tienen un hijo con Trastorno del Espectro Autista.

B. PROCEDIMIENTO:

Si usted acepta participar de la presente investigación, tendremos acceso a una o más sesiones de acuerdo a su disponibilidad, para conversar en relación a diferentes aspectos del autismo de su hijo(a). Así mismo, la información que nos brinde será registrada por medio de una grabadora.

Si en algún momento usted no desea contestar alguna pregunta tiene la posibilidad de no responderla. Como también, si en algún momento no desea continuar participando de la investigación tiene el derecho de retirarse.

C. CONFIDENCIALIDAD:

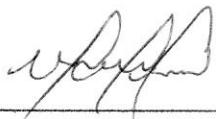
La información recogida en la entrevista será manejada con absoluta confidencialidad. Las grabaciones de la entrevista estarán estrictamente resguardados y sólo se utilizarán para ser transcritos, analizados y luego destruidos.

D. BENEFICIO:

No habrá un beneficio directo, para usted, por participar en esta investigación, pero su colaboración permitirá una mejor comprensión en la construcción de la representación simbólica y el posicionamiento subjetivo de los padres en relación a sus hijos con Trastorno del Espectro Autista, así como para futuras intervenciones de los profesionales de la salud.

E. CONSENTIMIENTO:

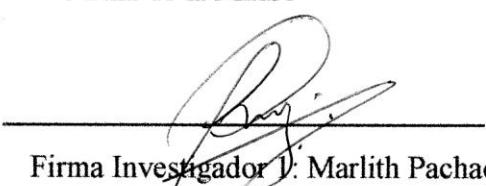
La participación de usted en la entrevista, se hará bajo su autorización. Si está de acuerdo, por favor firme abajo. Se le dejará una copia de este formato firmada por las investigadoras.



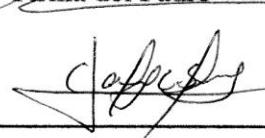
Firma de la Madre



Firma del Padre



Firma Investigador 1: Marlith Pachao



Firma Investigador 2: Claudia Catacora

UNIDAD FAMILIAR N° 2
CONSENTIMIENTO INFORMADO

A. PROPÓSITO:

Las srtas. Marlith Pachao Quispe y Claudia Catacora Salazar, ambas Bachilleres en la especialidad de Psicología de la Universidad Nacional de San Agustín, están conduciendo una investigación que busca describir las vivencias asociadas a la maternidad en madres de niños que tienen un hijo con Trastorno del Espectro Autista.

B. PROCEDIMIENTO:

Si usted acepta participar de la presente investigación, tendremos acceso a una o más sesiones de acuerdo a su disponibilidad, para conversar en relación a diferentes aspectos del autismo de su hijo(a). Así mismo, la información que nos brinde será registrada por medio de una grabadora.

Si en algún momento usted no desea contestar alguna pregunta tiene la posibilidad de no responderla. Como también, si en algún momento no desea continuar participando de la investigación tiene el derecho de retirarse.

C. CONFIDENCIALIDAD:

La información recogida en la entrevista será manejada con absoluta confidencialidad. Las grabaciones de la entrevista estarán estrictamente resguardados y sólo se utilizarán para ser transcritos, analizados y luego destruidos.

D. BENEFICIO:

No habrá un beneficio directo, para usted, por participar en esta investigación, pero su colaboración permitirá una mejor comprensión en la construcción de la representación simbólica y el posicionamiento subjetivo de los padres en relación a sus hijos con Trastorno del Espectro Autista, así como para futuras intervenciones de los profesionales de la salud.

E. CONSENTIMIENTO:

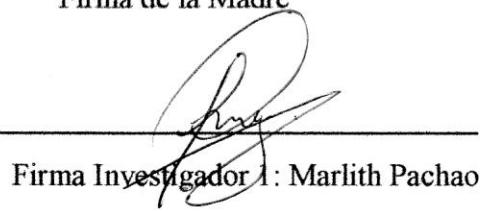
La participación de usted en la entrevista, se hará bajo su autorización. Si está de acuerdo, por favor firme abajo. Se le dejará una copia de este formato firmada por las investigadoras.



Firma de la Madre


Firma del Padre

Firma Investigador 2: Claudia Catacora


Firma Investigador 1: Marlith Pachao

UNIDAD FAMILIAR N° 3
CONSENTIMIENTO INFORMADO

A. PROPÓSITO:

Las srtas. Marlith Pachao Quispe y Claudia Catacora Salazar, ambas Bachilleres en la especialidad de Psicología de la Universidad Nacional de San Agustín, están conduciendo una investigación que busca describir las vivencias asociadas a la maternidad en madres de niños que tienen un hijo con Trastorno del Espectro Autista.

B. PROCEDIMIENTO:

Si usted acepta participar de la presente investigación, tendremos acceso a una o más sesiones de acuerdo a su disponibilidad, para conversar en relación a diferentes aspectos del autismo de su hijo(a). Así mismo, la información que nos brinde será registrada por medio de una grabadora.

Si en algún momento usted no desea contestar alguna pregunta tiene la posibilidad de no responderla. Como también, si en algún momento no desea continuar participando de la investigación tiene el derecho de retirarse.

C. CONFIDENCIALIDAD:

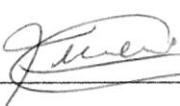
La información recogida en la entrevista será manejada con absoluta confidencialidad. Las grabaciones de la entrevista estarán estrictamente resguardados y sólo se utilizarán para ser transcritos, analizados y luego destruidos.

D. BENEFICIO:

No habrá un beneficio directo, para usted, por participar en esta investigación, pero su colaboración permitirá una mejor comprensión en la construcción de la representación simbólica y el posicionamiento subjetivo de los padres en relación a sus hijos con Trastorno del Espectro Autista, así como para futuras intervenciones de los profesionales de la salud.

E. CONSENTIMIENTO:

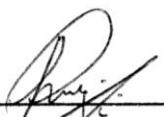
La participación de usted en la entrevista, se hará bajo su autorización. Si está de acuerdo, por favor firme abajo. Se le dejará una copia de este formato firmada por las investigadoras.



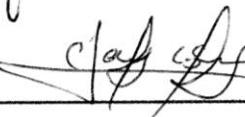
Firma de la Madre



Firma del Padre



Firma Investigador 1: Marlith Pachao



Firma Investigador 2: Claudia Catacora

FICHA DE DATOS

FICHA DE REGISTRO DE DATOS DE LOS PADRES

NOMBRE:	Emma Neira Ponce Freddy Corrales Peñalta
EDAD:	45. 59
LUGAR Y FECHA DE NACIMIENTO:	Arequipa 15/08/2009 1969 Arequipa 15/06/1957
GRADO DE INSTRUCCIÓN:	Superior Superior
ESTADO CIVIL:	Casados
NÚMERO DE HIJOS:	02
OCCUPACIÓN:	Docente
NÚMERO DE ENTREVISTA:	02
DURACIÓN DE LA ENTREVISTA:	
HORA DE INICIO:	
HORA FIN:	
OBSERVACIONES DE LA ENTREVISTA	
OBSERVACIONES GENERALES:	

FICHA DE REGISTRO DE DATOS DEL HIJO

NOMBRE:	Felicia Corrales Neira Gemma Corrales Neira
SEXO:	Femenino Femenino
EDAD:	05 años 03 años
LUGAR Y FECHA DE NACIMIENTO:	15/12/2009 15/02/2012
COMPOSICIÓN FAMILIAR:	Padres 2 hijas
DIAGNÓSTICO:	Autista
TIEMPO DE DIAGNÓSTICO:	
TERAPIAS A LAS QUE ASISTE:	- Conducta
OBSERVACIONES GENERALES:	

FICHA DE DATOS

FICHA DE REGISTRO DE DATOS DE LOS PADRES

NOMBRE:	Matilde Alvarez Dongo Henry Orlando Caso Vilcapaza
EDAD:	37 años 37 años
LUGAR Y FECHA DE NACIMIENTO:	Arequipa Cercado 06-01-78 Puno Arangozo 08-10-97
GRADO DE INSTRUCCIÓN:	Técnica Superior
ESTADO CIVIL:	CASADO CASADA
NÚMERO DE HIJOS:	3
OCCUPACIÓN:	MU CASA
NÚMERO DE ENTREVISTA:	
DURACIÓN DE LA ENTREVISTA:	1:20
HORA DE INICIO:	5 pm
HORA FIN:	6:20 pm
OBSERVACIONES DE LA ENTREVISTA	
OBSERVACIONES GENERALES:	

FICHA DE REGISTRO DE DATOS DEL HIJO

NOMBRE:	Alejandro Felix Caso Alvarez Orlando Abraham 4 años
SEXO:	MASCULINO
EDAD:	4 años
LUGAR Y FECHA DE NACIMIENTO:	Arequipa - CAYMA 23-02-2011
COMPOSICIÓN FAMILIAR:	3
DIAGNÓSTICO:	Síndrome de Asperger (TEA)
TIEMPO DE DIAGNÓSTICO:	A los 3 años
TERAPIAS A LAS QUE ASISTE:	Terapia de lenguaje y Atención
OBSERVACIONES GENERALES:	

FICHA DE DATOS

FICHA DE REGISTRO DE DATOS DE LOS PADRES

NOMBRE:	VICTOR RAUL VERA VILLAR MERCEDES QUIROZ PAULET
EDAD:	53
LUGAR Y FECHA DE NACIMIENTO:	LIMA 10/07/1961 AREQUIPA 08/08/1961
GRADO DE INSTRUCCIÓN:	SUPERIOR
ESTADO CIVIL:	CASADOS
NÚMERO DE HIJOS:	3 hijos
OCCUPACIÓN:	ING.
NÚMERO DE ENTREVISTA:	2
DURACIÓN DE LA ENTREVISTA:	
HORA DE INICIO:	
HORA FIN:	
OBSERVACIONES DE LA ENTREVISTA	
OBSERVACIONES GENERALES:	

FICHA DE REGISTRO DE DATOS DEL HIJO

NOMBRE:	NICOLAS VERA QUIROZ
SEXO:	MASCULINO
EDAD:	7 AÑOS
LUGAR Y FECHA DE NACIMIENTO:	AREQUIPA
COMPOSICIÓN FAMILIAR:	TERCERO
DIAGNÓSTICO:	ESPECTRO AUTISTA
TIEMPO DE DIAGNÓSTICO:	5 AÑOS
TERAPIAS A LAS QUE ASISTE:	DE LENGUAJE y COMPORTAMIENTO
OBSERVACIONES GENERALES:	

CASOS CLÍNICOS

CASO N° 1

ANAMNESIS

I. DATOS GENERALES:

1. Nombres y Apellidos	: N. T. A.
2. Edad	: 40 años
3. Sexo	: Femenino
4. Fecha de Nacimiento	: 1 de octubre de 1976
5. Lugar de Nacimiento	: Arequipa
6. Procedencia	: Arequipa
7. Grado de instrucción	: 5to de Secundaria
8. Estado Civil	: Conviviente
9. Ocupación	: Comerciante
10. Religión	: Católica
11. Informante	: La paciente
12. Fecha de evaluación	: Agosto 2016
13. Examinadora	: Claudia Sofía Catacora Salazar

II. MOTIVO DE CONSULTA:

Nancy fue referida por el servicio de medicina de mujeres diagnosticada con TBC pulmonar. Muestra tristeza, llanto constante, preocupación, falta de apetito, insomnio y angustia por su salud y por la situación de sus menores hijos.

III. HISTORIA DE LA ENFERMEDAD O DEL PROBLEMA ACTUAL:

- Tiempo:** Nancy fue diagnosticada con TBC pulmonar hace aproximadamente un año, enfermedad que mantiene hasta la actualidad por descuido en el tratamiento.
- Forma de Inicio:** Al separarse del padre de sus hijos desde hace cinco años, Nancy comienza a trabajar en el negocio de la venta de comida, en el cual tenía contacto casi todo el tiempo con agua; así mismo, para ayudarse en los gastos lavaba ropa los fines de semana, lo cual hizo empeorar su estado de salud.

3. **Síntomas principales:** Presenta tos, dificultad para respirar, dolores fuertes en el pecho, disminución en el peso corporal. Esto va acompañado de la depresión que presenta, mostrando llanto constante, preocupación, angustia, falta de apetito, insomnio, entre otros.
4. **Antecedentes Clínicos:** Durante los años de trabajo en venta de comida, se mostró saludable al principio; sin embargo la situación cambió cuando se resfriaba y por las funciones que el trabajo mismo implicaba, se curaba pero al poco tiempo volvía el resfriado. Se mantuvo así algunos años, hasta que se le diagnosticó la tuberculosis.
5. **Relato:** Nancy actualmente se siente preocupada y muy angustiada por su salud, ya que eso interfiere en el desenvolvimiento de su trabajo como en el cuidado de sus hijos; así mismo y debido a la hospitalización que tuvo, se siente impotente y frustrada ya que son sus vecinos quienes están a cargo de sus hijos mientras ella se recupera.

IV. ANTECEDENTES PERSONALES

1. **Gestación:** Al parecer no presentó complicación alguna.
2. **Nacimiento:** Fue un parto normal, sin presentar complicaciones, atendida en casa por una partera, la paciente es la tercera de cuatro hermanos. Se desconoce su peso y el Apgar obtenido.
3. **Niñez:** Su desarrollo fue normal, tuvo un desarrollo motriz y de lenguaje sin retraso, tuvo buena alimentación, convivió con un entorno familiar tranquilo, su entorno social fue bueno.
4. **Escolaridad:** Inicio sus estudios a los seis años en un colegio estatal, su rendimiento escolar fue regular, era una niña bastante alegre y divertida, ya que su entorno social era conveniente para ella, continuando así sus estudios secundarios en el mismo colegio, presentando complicaciones los últimos años, debido a que sus padres se separaron, al término de sus estudios secundarios se dedicó a trabajar.
5. **Pubertad y Adolescencia:** Fue una etapa difícil, ya que enfrentaba la separación de sus padres, y como resultado de estos problemas, empezó a comportarse con rebeldía, descuidando sus estudios, tendiendo a ser más liberal, así mismo empezó a acudir con frecuencia a fiestas e ingiriendo bebidas alcohólicas.

6. **Vida Sexual:** Empezó a menstruar a los 13 años. Tuvo tres enamorados, y conformó su hogar a los 20 años con el último de ellos. Con él tuvo una larga relación, de la cual nacieron cuatro niños.
7. **Actividad Laboral:** Debido a la mala relación con su pareja es que él la abandona hace cinco años, quedándose ella a cargo del sustento de su casa y sus cuatro hijos. Es así que decide emprender un negocio de venta de comida el cual mantiene hasta la actualidad. También y a medida de apoyo, lava ropa los fines de semana.
8. **Hábitos, Intereses y Actitudes:** Durante la adolescencia y juventud su deporte favorito fue el voley, incluso llegó a participar en algunos campeonatos. En la actualidad menciona tener pocas amistades, no va a fiestas, no toma ni fuma; prefiere estar con sus hijos en casa.

V. ANTECEDENTES FAMILIARES:

1. **Composición Familiar:** Su padre tiene 60 años en la actualidad, mientras que su madre tiene 62. Ambos se encuentran separados; su mamá vive en Puno con sus hermanos. Su papá convive con otro compromiso.
2. **Dinámica Familiar:** La relación con su familia biológica es buena pero distante; y debido a eso es que nadie de la familia tiene conocimiento de su situación de salud actual. Respecto a su familia nuclear, la relación con su pareja fue buena al principio, pero conforme pasaban los años él se volvió agresivo y terminó abandonándola junto a sus hijos de quince, trece, once y ocho años.
3. **Antecedentes Patológicos:** Desconoce acerca de posibles antecedentes patológicos dentro de su familia.

VI. CONDICIÓN SOCIOECONÓMICA:

La paciente culminando sus estudios escolares se dedicó a trabajar en centros comerciales, luego se dedicó a vender independientemente, dejó de trabajar cuando convivió con su pareja, ya que contaba con los ingresos para sus necesidades básicas y a la vez su pareja no le permitía trabajar.

Su pareja se alejó de ella hace cinco años, por ello comenzó a trabajar vendiendo comida, lo que generaba que desde muy temprano tenga contacto con el agua; complementando sus ingresos los fines de semana lavando ropa. Es así que cuando cayó con los primeros síntomas, y al no poder dejar su trabajo, no asistía a su tratamiento adecuado para la enfermedad, generando que ésta empeore.

Actualmente no trabaja por la condición en la que está, lo cual le genera angustia y preocupación, sobre todo por la situación que deben estar pasando sus hijos.

VII. RESUMEN

Nancy es una señora de 40 años, quien a la actualidad tiene cuatro hijos, uno de quince, trece, once y ocho años. Así mismo, se encuentra separada de su pareja, con quien desde los 20 años convivió, y quien la abandonó desde hace cinco años. Es por eso que, asumiendo la responsabilidad de su casa e hijos, inicia un negocio de venta de comida, el cual le generaba estar en contacto mucho tiempo con el agua, provocándole resfriados frecuentes que terminaron en una tuberculosis pulmonar. Por otro lado, Nancy hace mucho no ve a su familia biológica quienes residen en Puno, y por tanto no saben de su estado de salud. Es por eso que sólo recibe apoyo de sus vecinos los cuales cuidan a sus menores hijos hasta su recuperación.

Claudia Sofía Catacora Salazar

EXAMEN CLÍNICO PSICOLÓGICO

I. DATOS GENERALES:

- | | |
|--------------------------------|----------------------------------|
| 1. Nombres y Apellidos | : N. T. A. |
| 2. Edad | : 40 años |
| 3. Sexo | : Femenino |
| 4. Fecha de Nacimiento | : 1 de octubre de 1976 |
| 5. Lugar de Nacimiento | : Arequipa |
| 6. Procedencia | : Arequipa |
| 7. Grado de instrucción | : 5to de Secundaria |
| 8. Estado Civil | : Conviviente |
| 9. Ocupación | : Comerciante |
| 10. Religión | : Católica |
| 11. Informante | : La paciente |
| 12. Fecha de evaluación | : Agosto 2016 |
| 13. Examinadora | : Claudia Sofía Catacora Salazar |

II. MOTIVO DE CONSULTA

Nancy fue referida por el servicio de medicina de mujeres diagnosticada con TBC pulmonar. Muestra tristeza, llanto constante, preocupación, falta de apetito, insomnio y angustia por su salud y por la situación de sus menores hijos.

III. CARACTERÍSTICAS GENERALES

- 1. Porte, Comportamiento y Actitud: Descripción física:** Nancy aparenta la edad que tiene, ella es de talla mediana, mide aproximadamente 1.50 cm, contextura delgada y denota bajo peso; el color de sus ojos y cabello son un tono negro oscuro. Por otro lado en su apariencia personal presenta descuido, en su vestimenta se muestra desarreglada. Su actitud demuestra tristeza, el tono de su voz es bajo, y presenta desánimo para hacer las cosas.

2. Atención, Conciencia y Orientación:

- Atención y concentración: La atención y concentración del paciente se hallan dentro de parámetros normales, aunque en ciertos momentos se encuentra con la mirada perdida.
- Conciencia: Nancy tiene conocimiento de ella misma y del medio donde se relaciona, responde a las preguntas que se le realizan sin dificultad, pero en ocasiones se pierde en sus pensamientos.
- Orientación: Se orienta en lo que es el tiempo (presente, pasado y futuro); en el lugar (ubicación) y en el espacio.

3. Lenguaje: Su lenguaje comprensivo y expresivo presenta ciertas limitaciones, ya que se observa con poca fluidez debido al estado de ánimo en el que se encuentra.

4. Pensamiento: Su pensamiento lógico y verbal se encuentra disminuido, así mismo éste gira en torno al modo de su recuperación física, como también al sentir preocupación por querer saber el estado de sus hijos.

5. Memoria: Se encuentra entre los límites de la normalidad, maneja o tiene orientación en los hechos pasados, así como fechas importantes, también maneja hechos presentes y futuros en su historia personal.

6. Funcionamiento Intelectual: El nivel de inteligencia de la paciente se encuentra dentro de parámetros normales.

7. Estado de ánimo y Afectos: Hay disminución en sus expresiones. Denota tristeza, se le observa cabizbaja, con el rostro pálido, mirada perdida, postura encorvada y sin ánimos de hacer nada.

8. Comprensión y Grado de Incapacidad de la enfermedad: Nancy tiene conocimiento de la enfermedad física que presenta, tanto en sus síntomas como en la gravedad del caso; así mismo reconoce su responsabilidad en la no mejora del tratamiento y del mismo modo asume las consecuencias con la esperanza de recuperarse pronto. Debido a la gravedad que manifiesta es que se encuentra hospitalizada hasta que muestre notable mejoría.

IV. RESUMEN

Nancy es hospitalizada por presentar un cuadro grave de tuberculosis pulmonar. Dado esto entra en depresión a causa de la enfermedad misma y por el hecho de separarse de sus cuatro hijos.

En la evaluación realizada se observa a Nancy con apariencia en la edad que tiene, es de talla mediana (1.50 cm.), bajo peso y de ojos y cabello oscuro. En cuanto a su aspecto personal presenta descuido y desarreglo. Así mismo, manifiesta en su comportamiento signos de tristeza, angustia, decaimiento, y en ocasiones refiere tener insomnio.

En torno a sus facultades psíquicas, éstas se encuentran dentro del estándar normal; sin embargo presenta algunas dificultades en su lenguaje debido a la lentitud con la que habla.

Por otro lado, ella tiene conciencia de su enfermedad junto a los síntomas que presenta a nivel físico y psicológico, lo cual le genera preocupación sobre su recuperación.

Claudia Sofía Catacora Salazar

INFORME PSICOMÉTRICO

I. DATOS GENERALES:

- 1. Nombres y Apellidos** : N. T. A.
- 2. Edad** : 40 años
- 3. Sexo** : Femenino
- 4. Fecha de Nacimiento** : 1 de octubre de 1976
- 5. Lugar de Nacimiento** : Arequipa
- 6. Procedencia** : Arequipa
- 7. Grado de instrucción** : 5to de Secundaria
- 8. Estado Civil** : Conviviente
- 9. Ocupación** : Comerciante
- 10. Religión** : Católica
- 11. Informante** : La paciente
- 12. Fecha de evaluación** : Agosto 2016
- 13. Examinadora** : Claudia Sofía Catacora Salazar

II. OBSERVACIÓN DE LA CONDUCTA:

Al momento de la entrevista, Nancy se mostró colaboradora al responder a las preguntas realizadas. Aun en su estado de desánimo, accedió a brindar un espacio de su tiempo que permita realizar dicha entrevista. Sin embargo, se notó cierta intranquilidad en ella al momento de hablar sobre algunos aspectos de su vida y la de sus hijos, obviando con esto algunas respuestas.

III. PRUEBAS PSICOLÓGICAS UTILIZADAS:

- Test de Matrices Progresivas Raven (escala general)
- Inventario de Personalidad Eysenck (adultos)
- Inventario multifásico de la personalidad Mini Mult

IV. INTERPRETACIÓN DE LOS RESULTADOS:

1. Test de Matrices Progresivas Raven (escala general)

- Resultados Cuantitativos

Puntaje Directo : 35 puntos

Percentil : 50

Cociente Intelectual : Término medio

- Resultados Cualitativos

Se encuentra dentro de un nivel normal, sin embargo presenta algunas dificultades en la prueba, ya que no contaba con la debida concentración; al igual, mostraba cansancio debido a su estado de salud, por lo que la prueba demoró en tiempo un poco más de lo previsto.

2. Inventario de la Personalidad Eysenck

- Resultados Cuantitativos

L : 7

N : 20

E : 10

- Resultados Cualitativos:

Se encuentra dentro del cuadrante “melancólico” con tendencia a la introversión e inestabilidad. Es decir, las personas bajo éstas características tienden a tener un sistema nervioso débil, especialmente de los procesos inhibitorios, son caprichosos, ansiosos, rígidos, soberbios, pesimistas, reservados, insociables, tranquilos y ensimismados.

3. Inventario multifásico de la personalidad Mini Mult

- Resultados cuantitativos:

Escalas	L	F	K	HS	D	HI	Dp	Pa	Pt	Sc	Ma
Puntaje Bruto	7	13	10	25	34	29	28	16	41	26	13

- Resultados Cualitativos:

ESCALA	INTERPRETACIÓN
L (Mentira)	Tiende dar respuestas socialmente a problemas con relación al autocontrol y valores morales.
F (Validez)	Admite un largo número de experiencias, vivencias y síntomas no visuales. Puede tener problemas psiquiátricos muy significativos.
K (Corrección)	Puede tener una pobre autoestima. Probablemente a la paciente le gustaría discutir algunos problemas emocionales.
Hs (Hipocondría)	Presenta un considerable número de quejas físicas. Preocupación prominente por las funciones corporales.
D (Depresión)	Moderadamente deprimido, preocupado y pesimista.
Hi (Histeria)	Probablemente un tanto inmaduro, egocéntrico, sugestionable y exigente.
Dp (Personalidad Psicopática)	Un tanto rebelde e inconformista. Evita establecer lazos personales íntimos.
Pa (Paranoide)	Reacciona exageradamente a la opinión de los demás. Incluso culpar a otros por sus propias dificultades.
Pt (Obsesión Compulsión)	Rígido y meticoloso. Preocupado y agresivo en ocasiones. Insatisfecho de sus intereses sociales. Probablemente muy religioso y moralista.
Sc (Esquizofrenia)	Tiene una combinación de intereses prácticos y teóricos.
Ma (Manía)	Bajo nivel de energía y actividad. Difícil para ser motivado. Apático.

V. RESUMEN

Nancy presenta una inteligencia dentro del estándar normal, presentando dificultades en la atención y concentración. Así mismo, presenta una personalidad melancólica, lo cual corrobora su inestabilidad emocional de acuerdo a los síntomas que presenta, junto a la introspección que vive por la depresión que mantiene.

Claudia Sofía Catacora Salazar

INFORME PSICOLÓGICO

I. DATOS GENERALES:

- 1. Nombres y Apellidos** : N. T. A.
- 2. Edad** : 40 años
- 3. Sexo** : Femenino
- 4. Fecha de Nacimiento** : 1 de octubre de 1976
- 5. Lugar de Nacimiento** : Arequipa
- 6. Procedencia** : Arequipa
- 7. Grado de instrucción** : 5to de Secundaria
- 8. Estado Civil** : Conviviente
- 9. Ocupación** : Comerciante
- 10. Religión** : Católica
- 11. Informante** : La paciente
- 12. Fecha de evaluación** : Agosto 2016
- 13. Examinadora** : Claudia Sofía Catacora Salazar

II. MOTIVO DE CONSULTA:

Nancy fue referida por el servicio de medicina de mujeres diagnosticada con TBC pulmonar. Muestra tristeza, llanto constante, preocupación, falta de apetito, insomnio y angustia por su salud y por la situación de sus menores hijos.

III. TÉCNICAS E INSTRUMENTOS UTILIZADOS

1. Observación
2. Entrevista
3. Pruebas Psicométricas
 - Test de Matrices Progresivas Raven (escala general)
 - Inventario de Personalidad Eysenck (adultos)
 - Inventario multifásico de la personalidad Mini Mult

IV. ANTECEDENTES PERSONALES Y FAMILIARES

Se tiene conocimiento que Nancy nació por parto natural y sin complicaciones, ubicándose dentro del tiempo establecido, y fue atendida en su casa por una partera.

Ella es la tercera de cuatro hermanos, con quienes a la actualidad no mantiene mucho contacto. Su desarrollo en la infancia fue normal, ya que refiere no haber tenido dificultades en la escuela.

Inició su escolaridad a los seis años en un colegio estatal, siendo una alumna regular. Los dos últimos años de su secundaria, su rendimiento académico bajo notablemente debido a la separación de sus padres. Producto de ello a los 14 años se volvió rebelde, acudiendo con frecuencia a fiestas e ingiriendo bebidas alcohólicas.

Formalizó una relación a los 20 años, los cuales algunos años más tarde se tornaron difíciles ya que su conviviente comenzó a golpearla. Producto de la relación tuvo cuatro hijos, quienes a la actualidad tienen quince, trece, once y ocho años. Así mismo, hace cinco años su pareja la abandonó por otra mujer, por lo cual Nancy adquiere la responsabilidad total de sus hijos y de su casa, no queriendo retomar alguna relación amorosa.

Comenzó a trabajar vendiendo comida, lo que la llevaba a tener contacto con el agua con frecuencia; y a la vez lavaba ropa los fines de semana como complemento de ingresos económicos.

Esta situación la lleva a adquirir un cuadro depresivo, debido a su estado de salud junto a la separación de sus hijos a causa de esto.

Por otro lado, Nancy refiere no tener antecedentes de la enfermedad en su familia, por tanto asume la responsabilidad de haber empeorado debido a su propio descuido y a las inasistencias a los determinados tratamientos cuando se le hizo un primer diagnóstico de tuberculosis.

V. OBSERVACIÓN DE LA CONDUCTA

Nancy aparenta la edad que tiene; es de talla mediana (con 1.50 cm aproximadamente), sus ojos y cabello son cafés oscuros, textura delgada, con bajo peso en la actualidad.

Se encuentra orientada en tiempo, espacio, y lugar; su expresión es de tristeza, su postura es encorvada, ojos llorosos y su mirada perdida cuando está sola. Se muestra colaboradora para la entrevista y ante las pruebas. Su lenguaje presenta ciertas limitaciones, ya que es lenta al hablar y su tono de voz es bajo. A veces se torna positiva, mostrando esperanza en tener una pronta recuperación, pero recae al verse sola y sin acompañamiento profesional.

VI. ANÁLISIS E INTERPRETACIÓN DE LOS RESULTADOS

Nancy presenta un cuadro de depresión debido al empeoramiento de una tuberculosis diagnosticada hace un año; situación que empeoró debido al descuido en los tratamientos, al no dejar de estar en contacto con el agua. Así mismo, por la personalidad melancólica que posee, es que se le observa inestable emocionalmente, en los cuales presenta momentos de angustia y estrés al pensar en sus hijos, mientras que en muestra desgano y desánimo por hacer las cosas. En ocasiones se muestra pesimista y conformista con su vida, expresando resentimiento por encontrarse sola.

En cuanto a sus funciones psíquicas, hay disminución en el lenguaje verbal y comprensivo, como también en su capacidad de razonamiento y juicio mental. Mientras tanto, su atención y concentración está en rangos normales la mayor parte del tiempo. Su memoria inmediata, como los hechos pasados y fechas importantes se mantienen vigentes. Así mismo, su inteligencia se encuentra dentro de un estándar normal.

VII. DIAGNÓSTICO Y CONCLUSIÓN

Nancy mantiene el uso de sus facultades mentales en estado normal. Sin embargo, en cuanto a su estado emocional y de acuerdo a los resultados de su evaluación, se observa un temperamento de tipo melancólico, por las conductas de introversión, ansiedad, pesimismo, entre otros que presenta. Así mismo, Nancy atraviesa por un episodio de depresión moderada a causa del diagnóstico de tuberculosis que tiene, lo cual como a consecuencia hace que ella se encuentre hospitalizada sin poder ver a sus hijos. Junto a esto, presenta insomnio, debilitamiento corporal, y una evidente disminución en sus relaciones interpersonales. Es así que, dentro de su cuadro clínico, se le ve ansiosa, deprimida y con estrés psicosocial.

VIII. PRONÓSTICO

Es favorable, conforme vaya siguiendo y cumpliendo las indicaciones que se le brinden para su mejora.

IX. RECOMENDACIONES

Se recomienda cumplir con las indicaciones dadas por el profesional médico para la recuperación de la tuberculosis pulmonar. Así mismo, asistir a las sesiones establecidas por el terapeuta de acuerdo al plan.

Claudia Sofía Catacora Salazar

PLAN PSICOTERAPÉUTICO

I. DATOS GENERALES:

- | | | |
|--------------------------------|---|--------------------------------|
| 1. Nombres y Apellidos | : | N. T. A. |
| 2. Edad | : | 40 años |
| 3. Sexo | : | Femenino |
| 4. Fecha de Nacimiento | : | 1 de octubre de 1976 |
| 5. Lugar de Nacimiento | : | Arequipa |
| 6. Procedencia | : | Arequipa |
| 7. Grado de instrucción | : | 5to de Secundaria |
| 8. Estado Civil | : | Conviviente |
| 9. Ocupación | : | Comerciante |
| 10. Religión | : | Católica |
| 11. Informante | : | La paciente |
| 12. Fecha de evaluación | : | Agosto 2016 |
| 13. Examinadora | : | Claudia Sofía Catacora Salazar |

II. DIAGNÓSTICO

De acuerdo a la evaluación realizada podemos decir que dentro de las características psíquicas, Nancy mantiene el uso de sus facultades mentales en estado normal. Sin embargo, en cuanto a su estado emocional y de acuerdo a los resultados, se observa un temperamento de tipo melancólico, lo cual justifica sus conductas de introversión e inseguridad. Así mismo, por su estado de salud, presenta insomnio, debilitamiento corporal, y una evidente disminución en sus relaciones interpersonales. Es así que, dentro de su cuadro clínico, se le ve ansiosa, deprimida y con estrés psicosocial.

III. OBJETIVO GENERAL

Bajar los niveles de Ansiedad – Depresión

IV. ACCIONES PSICOTERAPÉUTICAS

- 1. Técnicas de relajación**
- 2. Terapia racional**
- 3. Psicoterapia Individual**

V. DESARROLLO DE LAS TÉCNICAS PSICOTERAPÉUTICAS

Nº de sesiones	Técnica Psicoterapéutica	Objetivo	Meta
4	Técnicas de Relajación	Disminuir el nivel de estrés y angustia junto al estado depresivo que presenta.	Se logró la disminución del insomnio, logrando un mejor descanso a la hora del sueño. Así mismo, ayudó a bajar los niveles de ansiedad y angustia que presentaba cuando pensaba en sus hijos.
4	Terapia Racional	<ul style="list-style-type: none"> • Ayudar a Nancy a razonar sobre su problema actual, buscando los aspectos que le ayuden a comprender el cuidado que debe tener sobre ella misma, para luego poder proteger y ser responsable de sus hijos. • Concienciar sobre su enfermedad. • Lograr que siga las instrucciones médicas sobre su enfermedad. • Elaborar planes cada día y verificar su cumplimiento los días de cita. 	<p>Mejoró el concepto sobre sí misma, evitando la autocrítica negativa que tenía antes. Esto ayudó para que reflexionara sobre su estado de salud actual.</p> <p>Reforzó sus cualidades positivas, mostrando más confianza sobre su recuperación, lo cual la motiva a seguir mejorando para cuidar ella misma de sus hijos.</p> <p>En cuanto a su trabajo, muestra el deseo por iniciar otro proyecto como comerciante; mientras tanto promete cuidar su salud ya que no tiene deseos de volver a recaer.</p>

8	Psicoterapia Individual	<p>El objetivo es lograr la estabilidad emocional de Nancy, producto de la situación que presenta.</p>	<p>Se le mostró a Nancy un acompañamiento que le permita sentir la confianza necesaria, seguridad, ánimo y estabilidad emocional, para así obtener una respuesta positiva en las motivaciones que ella necesita con el fin que mejore su estado de ánimo ya que esto influenciará directamente en su recuperación física.</p>
---	--------------------------------	--	---

VI. TIEMPO DE EJECUCIÓN

Se estableció el plan de trabajo para ser ejecutado en un lapso de tres meses, tomando dos días a la semana durante el primer mes y una vez a la semana durante los dos meses restantes. Al culminar este plan, se realizará nuevamente una evaluación que indique el fin de terapia o la renovación de nuevas sesiones.

VII. AVANCES TERAPÉUTICOS

Se realizaron 10 sesiones de las 16 planificadas, en las cuales se mostró mejoría en su estado emocional. Dentro de los cambios más significativos podemos mencionar que disminuyó su nivel de estrés, junto a la tristeza constante que mantenía. Ahora muestra signos más positivos sobre ella misma y sobre los cambios que desea hacer para cuidar su salud. Así mismo, refiere tener un mejor descanso durante el sueño, y existe un aumento en el apetito. Por otro lado, la tensión y preocupación por sus hijos se ve disminuida, asegurando que ella misma podrá verlos y cuidarlos sólo si se recupera del todo, lo cual la motiva a seguir cumpliendo con el tratamiento brindado por el establecimiento.

Claudia Sofía Catacora Salazar

CASO N°2

ANAMNESIS

I. DATOS GENERALES

Nombres y Apellidos:	N. A. S.
Lugar y fecha de Nacimiento:	Mollendo- Arequipa, 21/07/2013
Edad:	3 años y tres meses
Sexo:	Masculino
Grado de instrucción:	Ninguno
Estado civil:	Soltero
Religión:	Ninguno
Lugar de Procedencia:	Mollendo-Arequipa
Lugar de Evaluación:	Clínica infantil privada
Informante:	Padres
Fecha de Evaluación:	Inicia el 29/09/2016
Evaluador:	Marlith Betzaide Pachao Quispe

II. MOTIVO DE CONSULTA

Paciente varón que acude por referencia del neuropediatra a causa de retraso en el desarrollo psicomotor.

III. HISTORIA DE LA ENFERMEDAD O DEL PROBLEMA ACTUAL

Los problemas de Neymar se presentan hace aproximadamente dos años luego de una primera hospitalización semanas antes de cumplir un año de edad, la cual se produce a causa de una infección estomacal. Desde aquel momento el deja de hablar, no responde a su nombre ni se dirige a otras personas, se aísla y juega solo.

Esta situación se hace más evidente cuando lo inscribe en una cuna infantil, donde la maestra le dice que Neymar no responde a su nombre, no obedece normas y es muy inquieto, motivo por el cual no pueden hacerse cargo de él en dicha institución.

Este hecho inquieta y preocupa a su madre, quién finalmente decide dejar de trabajar para hacerse cargo de los cuidados de N a tiempo completo y decide traerlo a Arequipa para que lo evalúen.

Tras ser examinado por el neuropediatra, se descarta lesiones sugestivas de enfermedad neurológica y lo deriva a psicología

Al ser traído a consulta, los síntomas más resaltantes que presenta el paciente son: ausencia de lenguaje, no tiene contacto visual, no obedece órdenes simples, desinterés por interactuar con otros, insensibilidad al dolor, rabietas y falta de control de esfínteres.

IV. HISTORIA PERSONAL

1. **Gestación:** Neymar es el primer y único hijo de sus padres. Al momento de la concepción, su madre tenía 20 años de edad y su padre 33. El embarazo fue normal y tuvo una duración de ocho meses y medio. Durante la primera etapa de este periodo, surgieron dificultades conyugales que llevaron a una separación temporal, la cual duraría algunos meses. Sin embargo este periodo no tuvo mayores complicaciones y su control pre-natal fue llevado con normalidad.
2. **Nacimiento:** Neymar nace a los 8 meses y medio. El parto fue eutóxico y sin ninguna complicación. Sin embargo, a los pocos días de nacido, la madre de Neymar nota un pequeño abultamiento en el área occipital del cráneo de su bebé, lo que la lleva a pensar en un posible “tumor” y decide consultar al médico, quién descarta alguna patología y le dice que desaparecerá en los días siguientes. Lo cual ocurre.
3. **Infancia:** Los padres de Neymar refieren que su desarrollo fue normal hasta el primer año. Antes de este periodo decía algunas palabras como “mamá” y “papá” reconociéndolos y dirigiéndose a sus padres. Respecto a su desarrollo motriz, no gateó, podía permanecer sentado sin apoyo y se sostenía de pie con ayuda. Luego de su primera hospitalización todo esto desaparece y hay un “estancamiento”. Los padres observan un retroceso global, deja de hablar, no hace caso a lo que se le dice, no

mantiene contacto visual y deja de ponerse de pie. Su andar se inicia aproximadamente a los dos años pero con dificultades. La madre debe sostenerlo de la mano para que él pueda pararse. Por otro lado Neymar nunca ha controlado esfínteres vesicales ni anales, viene usando pañal.

Con referencia a su lactancia esta fue hasta aproximadamente el año y medio e inició a recibir alimentos sólidos luego de los 6 meses.

4. **Escolaridad:** Un poco antes de cumplir los tres años los padres deciden inscribirlo en una cuna, ya que les dijeron que sus dificultades podrían deberse a una falta de sociabilización con otros niños de su edad. Una vez insertado en la institución, la profesora le dice a la madre que N. “no comparte” con otros niños, no obedece órdenes ni instrucciones, él hace lo que quiere y que debido a su comportamiento inquieto descuidan a los otros niños por lo que “no pueden con él” y es retirado. Le sugieren hacerle una evaluación ya que parece tener rasgos autistas. La madre decide retirarlo de la cuna y tenerlo en casa mientras le realicen las evaluaciones que necesite.

Actualmente Neymar no asiste a ninguna institución educativa.

5. **Historia Psicosexual:** Paciente de tres años de edad de sexo masculino. No se identifica a su sexo ni se diferencia de los otros.

6. **Hábitos, intereses y actitudes:** Las actividades que realiza Neymar son supervisadas y reciben la ayuda de sus padres, especialmente su madre, quién está con él la mayor parte del tiempo. No come solo y no va al baño por lo que debe ser asistido. Su juego es solitario, se interesa por los bloques y objetos con patrones de similitud. Le agrada construir torres de un mismo color y armar series con objetos. Se entretiene mirando la tele y jugando con el celular de su madre.

Hace berrinches si no le dan lo que desea o cuando le quitan algo de su interés. Si quiere algo, lleva de la mano a los padres hacia lo que desea.

7. **Historia Médica:** Neymar ha tenido cuatro hospitalizaciones, tres a causa de infecciones estomacales, ya que suele llevarse todos los objetos a la boca, y uno por

problemas en los bronquios. Su primer internamiento fue antes de cumplir el primer año a partir del cual los padres se dan cuenta que deja de hablar y hay un cambio abrupto en su conducta. Ya no hace caso a su nombre, ni se dirige a los demás. Los padres señalan que fue como si “retrocediera”.

Luego, antes de cumplir los tres años es llevado a evaluación por sugerencia de su maestra. Es llevado a un establecimiento de salud pública y aunque no recibe una explicación y/o diagnóstico claro sobre lo que le ocurre, le recomiendan llevarlo a terapia del lenguaje. Su madre sigue las recomendaciones, no obstante debido a que las sesiones son grupales y en intervalos de tiempo muy largos decide retirarlo y acudir a una consulta privada, ya que tampoco notaron ninguna mejoría.

Cabe mencionar que a los tres años fue operado de un frenillo pequeño que el terapista del lenguaje identificó y al cual pensaron como una de las posibles causas de la ausencia de lenguaje.

Finalmente acuden a un neuropediatra, quién le realiza una serie de exámenes neurológicos donde descarta alguna patología cerebral que lo pudiera estar afectando su desarrollo y decide derivarlo a psicología para una evaluación psicológica.

V. HISTORIA FAMILIAR

Neymar es el primer y único hijo de una pareja de padres, quienes se conocieron en Lima. La madre en ese entonces era una joven de 19 años de edad y el padre tenía 32. Luego de un tiempo de enamoramiento y convivencia conciben a quién sería su primogénito. Durante el embarazo el padre del niño solía beber alcohol frecuentemente. Este hecho molesta a la madre y ocasiona discusiones por lo que decide alejarse de él, regresando a Mollendo junto a su familia.

Luego de algunos meses el padre de Neymar decide buscar a su pareja y su hijo, qué aún estaba en el vientre. Ambos reinician su relación y se instalan en Matarani, lugar en el cual el padre se dedica a la pesca y la madre a negocios pequeños.

Debido al trabajo del padre, este suele ausentarse varios días introduciéndose en altamar según las condiciones meteorológicas y “lo que se encuentre”. Instalados en una habitación

que comparten entre los tres viven su día a día. La madre es quien se encarga de las labores del hogar y del cuidado de su hijo.

En ocasiones el niño era dejado bajo en cuidado de su tía, una joven de 26 años que tiene “crisis” ocasionalmente (se deprime, se encierra, etc.), debido a una caída aparatoso que sufre algunos años antes. Ella cuida de N por un tiempo sin embargo deja de hacerlo ya que alega no poder controlarlo y cuidar de él ya que era muy inquieto y solía pegarle. Finalmente la madre del niño decide dejar de trabajar y encargarse de su cuidado a tiempo completo.

VI. HISTORIA SOCIO-ECONOMICA

La familia de N. pertenece a una clase media baja. Quienes regularmente cuentan con los medios para abastecer sus necesidades y las de su hijo. Sus ingresos y estabilidad están supeditados a la pesca del padre y de las características propias a este trabajo.

VII. RESUMEN

Al ser traído a consulta, los síntomas más resaltantes que presenta el paciente son: ausencia de lenguaje y aislamiento. Este problema se presenta hace aproximadamente dos años luego de una primera hospitalización, la cual se produce a causa de una infección estomacal

Neymar es el primogénito de una pareja de padres. Su madre tuvo un embarazo normal y tuvo una duración de 8 meses y medio. El parto fue eutóxico y sin ninguna complicación. Su desarrollo fue aparentemente normal hasta el primer año. Articulaba algunas palabras como “mamá” y “papá” y se dirigía a sus padres. Respecto a su desarrollo motriz podía permanecer sentado sin apoyo y se sostenía de pie con ayuda. Luego de su primera hospitalización todo esto desaparece y hay un “estancamiento”. Los padres observan un retroceso global, deja de hablar, no hace caso a lo que se le dice, no mantiene contacto visual y deja de ponerse de pie. Su andar se inicia aproximadamente a los dos años pero con ayuda. Por otro lado nunca ha controlado esfínteres vesicales ni anales, viene usando pañal. Con referencia a su lactancia esta fue hasta aproximadamente el año y medio e inició a recibir alimentos sólidos luego de los 6 meses.

Antes de cumplir los tres años de edad asiste en una cuna jardín para que sociabilice con otros niños de su edad. Su permanencia en la institución es corta y luego es retirado ya que es muy inquieto y no obedece a nadie. Es llevado a evaluación por recomendación de su maestra. Actualmente Neymar no asiste a ninguna institución educativa. A la edad de 3 años el paciente de sexo masculino, no se identifica a su sexo ni se diferencia de los otros.

Por otra parte, la mayor parte de actividades que realiza Neymar son supervisadas y reciben la ayuda de sus padres. Su juego es solitario, llaman su atención los bloques y objetos con patrones de similitud. Le agrada construir torres de un mismo color y armar series. Se entretiene mirando la tele y jugando con los celulares. Hace berrinches cuando le quitan o no dan lo que desea. Si quiere algo, lleva de la mano a los padres hacia lo que desea.

Su historia clínica está compuesta por cuatro hospitalizaciones, tres a causa de infecciones estomacales y una por problemas de bronquios. También figura una operación por un frenillo pequeño que tenía. Ha asistido a terapias del lenguaje sin mostrar ninguna mejoría en su habla. Finalmente registra una visita al neuropediatra, quién descarta alguna patología neurológica y es derivado a Psicología

Su entorno familiar cercano está conformado por sus padres y su abuela materna. Viven en el puerto de Matarani-Mollendo lugar en el cual el padre se dedica a la pesca y la madre a negocios pequeños esporádicos. La familia de N. pertenece a una clase media baja. La pesca es el principal sustento de la familia y su estabilidad económica está supeditada a ella, por lo que no permite que el padre permanezca mucho tiempo en casa. La madre es quien se encarga de las labores del hogar y del cuidado de su hijo.

Marlith Betzaide Pachao Quispe

EXAMEN MENTAL

I. DATOS GENERALES

Nombres y Apellidos: N. A. S.
Lugar y fecha de Nacimiento: Mollendo- Arequipa, 21/07/2013
Edad: 3 años y tres meses
Sexo: Masculino
Grado de instrucción: Ninguno
Estado civil: Soltero
Religión: Ninguno
Lugar de Procedencia: Mollendo-Arequipa
Lugar de Evaluación: Clínica infantil privada
Informante: Padres
Fecha de Evaluación: Inicia el 29/09/2016
Evaluador: Marlith Betzaide Pachao Quispe

II. MOTIVO DE CONSULTA

Evaluación y exploración de las funciones psíquicas superiores del niño.

III. PORTE, COMPORTAMIENTO Y ACTITUD

1. Apariencia general: Neymar es un niño de cabello negro, ojos marrones y tez clara. Presenta una adecuada vestimenta y aseo personal. Su contextura y talla son acordes a su edad cronológica. Es inquieto y curioso, explora su entorno y manipula los objetos que llama su atención.

2. Actitud hacia el evaluador y durante la entrevista: Al ingresar al consultorio explora su entorno y manipula todos los objetos que están a su alcance. No responde a su nombre, no mantiene contacto visual, no obedece órdenes simples y no se percata de la ausencia de la madre cuando ella se retira. Su juego es solitario, le gustan los juguetes y objetos que tengan patrones comunes entre sí, como colores, cartas, fichas, etc; los alinea y ordena por

colores y formas manteniendo una secuencia. Si este orden es alterado se enfada y grita. Si se cae o golpea no presenta sensibilidad al dolor ni llora.

IV. ATENCIÓN, CONCIENCIA Y ORIENTACIÓN

Neymar presenta deficiencia atencional, existe una ausencia e insuficiencia de las actividades de orientación, selección, mantenimiento de la atención. No presta atención cuando se le habla o da alguna indicación. Manipula objetos por cortos períodos de tiempo para luego lanzarlos al suelo y coger otro. Sin embargo, cuando se le presenta algunos objetos acompañados de sonidos orienta su mirada al objeto por un momento. Si este le interesa se acerca a él, de lo contrario regresa a su actividad anterior.

A su vez no presenta conciencia de sí mismo y de los otros, parece no interesarle lo que ocurre a su alrededor. No se ubica en persona, tiempo y espacio. No sabe dar razón del día, el año o lugar en el que se encuentra.

V. LENGUAJE

Respecto del lenguaje oral este se encuentra alterado. Neymar no articula palabra alguna, ocasionalmente hace ruidos con la boca o produce gritos cuando se enfada. Sin embargo existe un lenguaje gestual, comunicar a sus padres lo que desea jalándolos del brazo y conducirlos hacia el objeto cuando no puede alcanzarlo o mantiene un contacto visual con él por algún periodo de tiempo. Por otro lado, no comprende cuando se le habla o da alguna indicación.

VI. PENSAMIENTO

Neymar presenta alteraciones en el pensamiento. Este es rígido y estereotipado, no acepta variaciones. No existe capacidad de razonamiento, discernimiento y análisis. Presenta un déficit en la resolución de problemas simples.

VII. FUNCIONES SENSITIVAS Y PERCEPTIVAS

La madre refiere que Neymar es hipersensible a ciertos ruidos, como el sonido de la licuadora y la rasuradora eléctrica. Por otra parte, no manifiesta dolor ante golpes o caídas.

VIII. MEMORIA

Neymar tiene memoria fotográfica. Recuerda lugares y rutas que frecuenta de manera repetida. Presenta alteración en la memoria a corto y largo plazo.

IX. FUNCIONES INTELECTUALES

No manifiesta conocimientos generales propios, ni de su entorno más cercano. Su memoria a corto y largo plazo está alterados. Sus recuerdos solo funcionan en base a la memoria fotográfica. El pensamiento de Neymar es rígido y repetitivo, no razona ni emite juicios de valor sobre lo que se le pregunta. No tiene capacidad de análisis y síntesis.

X. AFECTIVIDAD Y ESTADO DE ANIMO

Su afecto está dirigido a algunos objetos de manera temporal. No muestra afecto por los padres aunque puede estar junto a ellos. No establece vínculos con pares, no tiene amigos.

Generalmente mantiene un estado de ánimo neutro mientras esta entretenido con algún objeto. Este estado se altera cuando se presenta una variación del contexto, cuando se le quita o no se le da algo que desea, tornándose irritable, fastidiado e inicia berrinches.

XI. VOLUNTAD

La voluntad de Neymar está orientada por sus intereses, no tomando en cuenta nada más. Cuando se siente obligado a hacer algo se altera y se torna más inquieto.

XII. CONCIENCIA DE ENFERMEDAD

No manifiesta conciencia de la enfermedad.

XIII. RESUMEN

Neymar es un niño de tres años y tres meses de edad, de cabello negro, ojos marrones y tez clara. Su apariencia, porte y contextura corresponden a su edad cronológica. El asiste a la entrevista con un aseo adecuado y su vestimenta es como la de los niños de su edad. Casi siempre usa jeans, polos o camisetas.

Durante la entrevista explora todo su entorno y se mantiene en constante movimiento. No mantiene contacto visual, no responde a su nombre ni a las órdenes que se le imparte.

Su atención se encuentra alterada, esta se centra en objetos de su interés pero por cortos períodos de tiempo. Lo característico en su juego es que es disperso y solitario. Muestra predilección por los bloques y objetos para armar. Le gusta construir torres y hacer series.

Además se encuentra desorientado en persona, tiempo y espacio. No se identifica a sí mismo, ni a los demás y no da razón del día y el lugar en el que se encuentra.

Por otro lado, respecto al lenguaje este también se encuentra alterado, no articula palabras ni frases. Emite ruidos con la boca ocasionalmente. Cuando quiere algo, lo comunica mediante recursos gestuales, jala a sus padres del brazo y los conduce hasta donde el desea o manteniendo contacto visual con aquello que quiere.

Su pensamiento es rígido, hay una fijación por patrones y hábitos, los cuales no pueden variar. No existe capacidad de comprensión y razonamiento ante algunas variaciones de su entorno, frente a los cuales solo se inician crisis. Su funcionamiento es en base a su memoria fotográfica selectiva.

Presenta hipersensibilidad auditiva a algunos ruidos, es insensible al dolor.

Su afectividad está dirigida solo a objetos de su interés. No muestra interés por las personas de su entorno y su estado anímico es neutro.

Neymar no tiene conciencia de su enfermedad.

Marlith Betzaide Pachao Quispe

INFORME PSICOMETRICO

I. DATOS GENERALES

Nombres y Apellidos:	N. A. S.
Lugar y fecha de Nacimiento:	Mollendo- Arequipa, 21/07/2013
Edad:	3 años y tres meses
Sexo:	Masculino
Grado de instrucción:	Ninguno
Estado civil:	Soltero
Religión:	Ninguno
Lugar de Procedencia:	Mollendo-Arequipa
Lugar de Evaluación:	Clínica infantil privada
Informante:	Padres
Fecha de Evaluación:	Inicia el 25/03/2017
Evaluador:	Marlith Betzaide Pachao Quispe

II. OBSERVACION DE LA CONDUCTA

Durante la entrevista la atención de Neymar es dispersa y deambula por el consultorio. Explora todo lo que llama su atención y emplea la boca como instrumento de reconocimiento. Este es casi un ritual que realiza cuando conoce un objeto nuevo. Los bloques y juegos u objetos que tienen patrones comunes captan su atención. Su juego es solitario y consiste en armar torres con bloques de un mismo color o alinear objetos con ciertos patrones comunes. Cuando se le habla no responde, no sostiene la mirada y no sigue las consignas e indicaciones que se le da. No habla pero emite ruidos con la boca y emplea gritos y algunos gestos como modos de comunicación. Una de las principales características observadas es el repliegue de su entorno y ensimismamiento.

III. TECNICAS E INSTRUMENTOS UTILIZADOS

- Observación
- Entrevista participante
- Actividades lúdicas
- Test de desarrollo en niños pequeños D.A.Y.C.

IV. INTERPRETACIÓN DE LOS RESULTADOS

A. Test de Evaluación de Desarrollo en Niños Pequeños DAYC

➤ Resultados Cuantitativos

Subtest	Puntaje bruto	Edad equivalente	Percentil	Puntaje Estándar
Cognitivo	34	22	3	71
Comunicación	14	6	1	55
Social Emocional	13	6	1	50
Desarrollo Físico	49	14	7	78
Conducta Adaptativa	19	12	1	56
Suma puntaje estándar				310

Cociente de desarrollo general	62	RIESGO
---------------------------------------	-----------	---------------

➤ Resultados Cualitativos

En cuanto al área cognitiva, Neymar se ubica por debajo del promedio, en un estado de riesgo, donde su desarrollo intelectual que comprendido por su atención, memoria, análisis y resolución de problemas muestra serias deficiencias.

El área de comunicación junto a la social emocional y de conducta adaptativa son las que obtuvieron los puntajes más bajos entre los 5 subtest. Ubicándose en un nivel de riesgo, muy por debajo del promedio en correspondencia a lo esperado para su edad cronológica. Existe una ausencia casi total del lenguaje articulado, formas

de comunicación muy precaria e incapacidad de comprensión. No se establecen vínculos afectivos ni relaciones interpersonales y se evidencia una capacidad adaptativa.

Finalmente el área de desarrollo físico es la que ha obtenido el puntaje más alto dentro de las cinco áreas evaluadas, sin embargo esta también está ubicada debajo del parámetro de normalidad según la edad que el paciente tiene. Su motricidad gruesa aún presenta algunas deficiencias.

V. RESUMEN

El paciente presenta un nivel de riesgo en cuanto a su desarrollo general estando seriamente afectadas el área comunicativa, socio afectiva y de adaptación. Las cuales implican el lenguaje expresivo y receptivo, el establecimiento de vínculos y lazo social con pares y adultos, además de no presentar conductas adaptativas que correspondan a su edad cronológica.

Por otro lado, su capacidad intelectual también se encuentra alterada, y presenta rigidez mental, la cual se evidencia en su intolerancia al cambio o variaciones que puedan surgir de manera contingente o premeditada.

Marlith Betzaide Pachao Quispe

INFORME PSICOLÓGICO

I. DATOS GENERALES

Nombres y Apellidos:	N. A. S.
Lugar y fecha de Nacimiento:	Mollendo- Arequipa, 21/07/2013
Edad:	3 años y tres meses
Sexo:	Masculino
Grado de instrucción:	Ninguno
Estado civil:	Soltero
Religión:	Ninguno
Lugar de Procedencia:	Mollendo-Arequipa
Lugar de Evaluación:	Clínica infantil privada
Informante:	Padres
Fecha de Evaluación:	Inicia el 29/09/2016
Evaluador:	Marlith Betzaide Pachao Quispe

II. MOTIVO DE CONSULTA

Paciente varón que acude por referencia del neuropediatra a causa de retraso en el desarrollo psicomotor.

III. TECNICAS E INSTRUMENTOS UTILIZADOS

- Observación
- Entrevista participante
- Actividades lúdicas
- Test de desarrollo en niños pequeños D.A.Y.C.

IV. ANTECEDENTES PERSONALES Y FAMILIARES

1. Antecedentes Personales

Neymar es el primogénito de una pareja de padres. Al momento de su concepción su madre tenía 20 años de edad y su padre 33. El embarazo fue llevado con normalidad y con supervisión prenatal. Nace por parto eutóxico a los 8 meses y medio. A los pocos días de

nacido, el paciente presenta un pequeño abultamiento en el cráneo, él cuál no presentó mayores complicaciones y desaparece a los días.

Su desarrollo fue aparentemente normal durante el primer año, decía algunas palabras como “mamá” y “papá” y socializaba. Luego de una primera hospitalización debido a una infección estomacal presenta un cambio drástico en su conducta, deja de hablar y se aísla. Este comportamiento se mantiene hasta la actualidad. Demoró en ponerse de pie y caminar. Su andar se inicia aproximadamente a los dos años pero con ayuda. Actualmente tampoco controla esfínteres vesicales ni anales; usa pañal y debe ser asistido por sus padres.

Antes de cumplir tres años es inscrito en una cuna- jardín a la cual asiste por algunos meses para que luego es retirado de la institución bajo el argumento de la mala conducta que presenta Neymar y su desobediencia. Es entonces que sugieren que el niño sea evaluado por un especialista ya que sospechan la presencia de rasgos autistas. Actualmente N. no asiste a la escuela.

Respecto a su sexualidad, el paciente no se identifica a su sexo, ni discrimina el género masculino del femenino.

El paciente presenta un andar deambulatorio, es curioso y explora su entorno. Le gusta jugar con bloques y objetos seriados. Construye torres con patrones de color y armar series con objetos. Le gusta ver televisión y manejar los celulares.

En su historia médica ha tenido cuatro hospitalizaciones, tres a causa de infecciones estomacales y uno por problemas en los bronquios. No ha tenido un diagnóstico previo pero ha asistido a terapias de lenguaje en un establecimiento de salud pública. Debido a que la terapia era grupal y en intervalos de tiempo muy largos, el niño es retirado y llevado a una consulta privada. Cabe mencionar que a los tres años fue operado de un frenillo pequeño que el terapista del lenguaje identificó y al cual pensaron como una de las posibles causas de la ausencia de lenguaje. Finalmente acuden a un neuropediatra quién descarta lesiones o enfermedad neurológica y es derivarlo a psicología.

2. Antecedentes familiares

Neymar es el primogénito de una pareja de padres, quienes se conocieron en Lima. Tras un periodo de enamoramiento y convivencia el niño es concebido, su madre era una joven de

19 años de edad y el padre tenía 32. Durante el embarazo el padre de N. solía beber alcohol frecuentemente, hecho que ocasiona discusiones y una separación temporal de los padres. Su madre regresa a Mollendo y algunos meses después el padre la busca y reinician su relación. Instalados en Mollendo, el padre se dedica a la pesca y la madre a algunos pequeños negocios. Debido al trabajo del padre, este suele ausentarse varios días introduciéndose en altamar según las condiciones meteorológicas y “lo que se encuentre”. Ellos viven juntos y solo los tres en una habitación que alquilan. La madre es quien se encarga de las labores del hogar y del cuidado de N. En ocasiones recibe la ayuda de la abuela o su hermana para cuidar a Neymar.

Su condición socio-económica es media pero depende de la temporada de pesca.

V. OBSERVACIONES CONDUCTUALES

Neymar es un niño de cabello negro, ojos marrones y tez clara. Presenta una adecuada vestimenta y aseo personal. Su contextura y talla son acordes a su edad cronológica. Es inquieto y curioso, explora su entorno y manipula los objetos que llama su atención.

Su actitud hacia el evaluador y durante la entrevista es de indiferencia. Deambula por el consultorio, manipula objetos de su entorno y explora todo lo que llama su atención empleando la boca como instrumento de reconocimiento. No responde a su nombre, no mantiene contacto visual, no obedece órdenes simples y no se percata de la ausencia de la madre cuando ella se retira. Su juego es solitario y se aísla de los otros., le gustan los juguetes y objetos que tengan patrones comunes entre sí, como colores o cartas. Los alinea y ordena por colores y formas manteniendo una secuencia. Si este orden es alterado se enfada y grita;

Presenta deficiencia atencional, no presta atención cuando se le habla o da alguna indicación. Tampoco tiene conciencia de sí mismo y de los otros. No se ubica en persona, tiempo y espacio. No sabe dar razón del día, el año o lugar en el que se encuentra.

No se identificó el uso de un lenguaje expresivo ni receptivo A veces hace ruidos con la boca. Cuando desea algo jalar a los padres y los conduce hacia lo que quiere cuando no puede hacerlo él mismo. No comunica expresa sus emociones de manera adecuada.

Presenta sensibilidad a ciertos ruidos. Tienes predilección por los dulces. Además, ante situaciones dolorosas no muestra reacciones dolorosas ni llora.

En cuanto a sus funciones intelectuales estas se encuentran alteradas, no se manifiesta capacidad analítica y de resolución de problemas. Su memoria a largo y corto plazo están alteradas. Su funcionamiento y orientación están supeditadas a su memoria fotográfica, identifica algunos lugares y recorridos frecuentes. Su pensamiento es rígido y estereotipado. Su lógica y coherencia se encuentran disminuidas. No tolera variantes o cambios.

Por otra parte, su afecto está dirigido a objetos que encuentra y llaman su atención, las cuales no dejan y con las que suele hacerse acompañar algunas veces. No entabla relaciones interpersonales con familiares ni pares. No muestra afectos por los padres aunque puede estar junto a ellos.

Generalmente mantiene un estado de ánimo neutro; este estado varía abruptamente cuando su orden es interrumpido, cuando se le quita o no le dan lo que quiere.

El paciente no tiene conciencia de su enfermedad.

VI. ANÁLISIS E INTERPRETACION DE LOS RESULTADOS

Partiendo de la evaluación realizada, el paciente presenta una disminución en su desarrollo general donde las áreas cognitiva comunicativa, socio afectiva y de adaptación se encuentran en un nivel de riesgo. Es decir que el lenguaje expresivo y receptivo, el establecimiento de relaciones interpersonales y la capacidad de análisis y adaptación se encuentran seriamente afectados. Dichos síntomas se evidenciaron antes de cumplir el primer año de edad y luego de una primera hospitalización a causa de una infección estomacal. Desde entonces y hasta la fecha, prevalece un aislamiento y repliegue del entorno acompañado de un retraso en el desarrollo psicomotor. Este hecho no se encuentra asociado a lesiones ni enfermedades neurológicas, las cuales fueron descartadas por el

neuropediatra, sino que responden a un funcionamiento psíquico particular el cual surge como respuesta de rechazo a una situación que el paciente percibe como insoportable.

VII. DIAGNOSTICO

A partir de la sintomatología descrita conformada por alteraciones del lenguaje, en el contacto interpersonal y las conductas estereotipadas se concluye que el paciente presenta un Trastorno generalizado del desarrollo, dentro del cual muestra mayor correspondencia con el Trastorno de Espectro Autista.

VIII. TRATAMIENTO

- Terapia Psicoanalítica
- Ludo-terapia
- Terapia Familiar

IX. PRONOSTICO

El pronóstico es reservado, ya que el apoyo de los padres es indispensable.

X. RECOMENDACIONES

Iniciar un trabajo terapéutico con el niño de manera constante.

Realizar un trabajo de acompañamiento con los padres.

Marlith Betzaide Pachao Quispe

PLAN PSICOTERAPEUTICO

I. DATOS GENERALES

Nombres y Apellidos:	N. A. S.
Lugar y fecha de Nacimiento:	Mollendo- Arequipa, 21/07/2013
Edad:	3 años y tres meses
Sexo:	Masculino
Grado de instrucción:	Ninguno
Estado civil:	Soltero
Religión:	Ninguno
Lugar de Procedencia:	Mollendo-Arequipa
Lugar de Evaluación:	Clínica infantil privada
Informante:	Padres
Fecha de Evaluación:	Inicia el 29/09/2016
Evaluador:	Marlith Pachao Quispe

II. DIAGNOSTICO

A partir de la sintomatología descrita conformada por alteraciones del lenguaje, en el contacto interpersonal y las conductas estereotipadas se concluye que el paciente presenta un Trastorno generalizado del desarrollo, dentro del cual muestra mayor correspondencia con el Trastorno de Espectro Autista.

III. OBJETIVO GENERAL

Establecer un vínculo trasferencial con el paciente, el cual sostendrá el trabajo terapéutico que ofrece un espacio de construcción respetando sus invenciones y su singularidad.

IV. OBJETIVOS ESPECIFICOS

- Observar y respetar sus elecciones de objeto.
- Crear un vínculo transferencial a partir de este sin resultar intrusivo.
- Apuntar a que pueda consentir la presencia del psicólogo.
- Lograr insertarse en su juego.

- Emplear los recursos que él presente durante el trabajo en sesiones.
- Realizar un trabajo paralelo y continuo con los padres. Brindarles una escucha permanente y reafirmando su lugar de padres.

V. DESCRIPCION DEL PLAN TERAPEUTICO

La terapia se trabajará en relación a dos ejes: los padres y el niño. Para lo cual se empleará como método:

- La terapia psicoanalítica
- La ludo-terapia
- Terapia familiar

VI. DESARROLLO DEL PLAN TERAPEUTICO

Terapia	Descripción
Terapia Psicoanalítica	<p>La terapia psicoanalítica considera al autismo como una condición subjetiva y no una enfermedad. Cada autista es diferente y tiene sus propios recursos. Algunos son más precarios, otros no. Por lo tanto, se busca conocer en profundidad al paciente, conocer sus manifestaciones, elecciones e intereses, que servirán como herramientas a lo largo del trabajo terapéutico.</p> <p>Brinda un espacio donde el niño pueda inventar y construir nuevas soluciones, nuevos recursos que le permitan hacer lazo con los otros y con el mundo desde su singularidad. Y que finalmente le permita hacerse un lugar, una vida.</p>

Ludo terapia	Se empleara la ludoterapia como medio para conocer y entender el funcionamiento psíquico del niño. Es decir la estructura y funcionamiento de su mundo interior.
Terapia familiar	<p>En el trabajo con niños y adolescentes este trabajo se hace imprescindible. Ya que es a través de los padres que la mayor parte de niños llegan a consulta.</p> <p>Se busca entablar un buen rapport con los padres e incluirlo en el trabajo con sus hijos, sin olvidar que son padres y no terapeutas. En este punto se hace importante la escuchar y acompañamiento de ellos durante el tiempo que tome la terapia. Acoger sus dudas y miedos y ayudarlos a que puedan elaborar una significación de lo que ocurre con sus hijos y con ellos. Desde donde se valdrán para hacer frente al futuro.</p>

VII. TIEMPO DE EJECUCION

Hasta la fecha se viene trabajando un mes con el paciente y sus padres. En la que se han tenido 4 sesiones.

VIII. AVANCES TERAPEUTICOS

Durante las primeras entrevistas se conversó con los padres para indagar sobre la historia familiar y la del niño que ayudaron a la descripción de su estado y a ubicar algunos datos importantes sobre él. En los siguientes encuentro con el paciente a través del juego se ha podido esclarecer algunos datos y obtener información sobre sus intereses, los cuales han

permitido un acercamiento al niño y que este consienta mi participación en su juego. Se dirija a mí cuando lo quiera.

IX. SEGUIMIENTO

El trabajo en sesiones aún continua.

Marlith Betzaide Pachao Quispe

DAYC

Evaluación del Desarrollo en Niños Pequeños

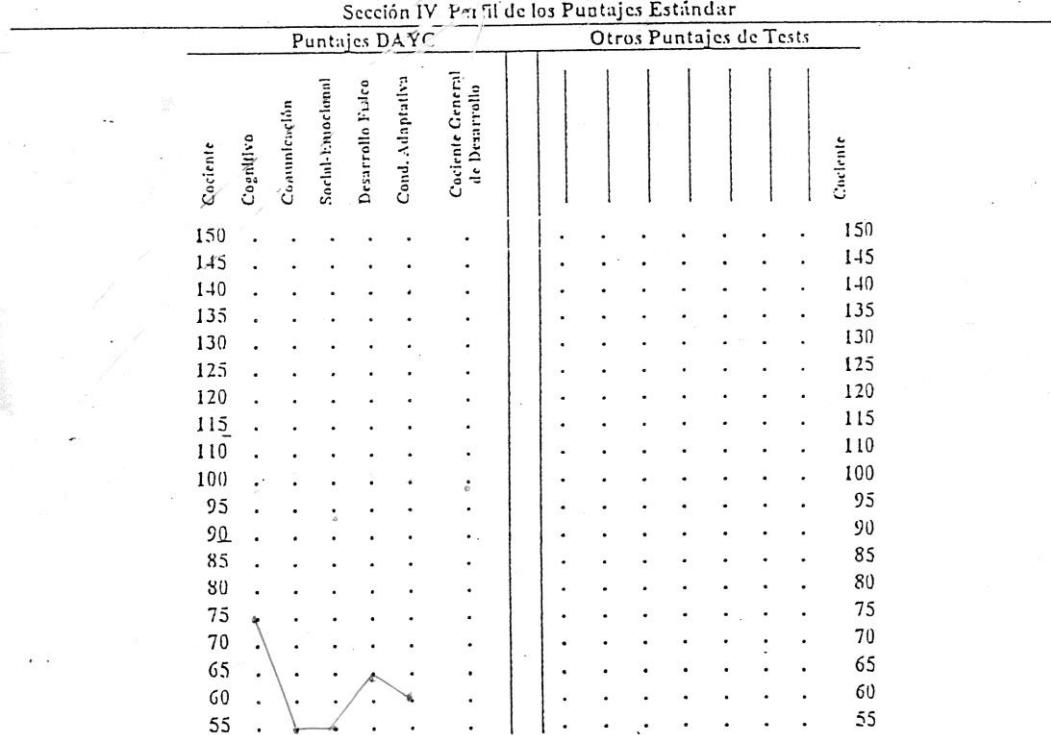
PERFIL / EXAMINADOR HOJA RESUMEN

Sección II. Registro de Puntajes				
	Ptje. Bruto	Edad Equiv.	% il	Ptje. Estan.
Cognitivo	34	27	5	75
Comunicación	14	8	20.1	150
Social Emocional	13	8	20.1	150
Desarrollo Físico	49	15	1	64
Conducta Adaptativa	19	14	1	62
Suma de Puntaje Estándar				301
Cociente de Desarrollo General		47	Muy bajo	

Sección I. Datos de Identificación			
Nombre del niño:	Neymar		
Masculino <input checked="" type="checkbox"/>	Femenino <input type="checkbox"/>		
Padre/Tutor:	Jessica		
Escuela/Encargado:			
Nombre del informante:	Jessica		
Relación con el niño:	Madre		
Periodo que el Informante conoce al niño:	3 años		
Nombre del Examinador y profesión:	Marith Paehao Psicóloga		
Año	Mes	Día	
Fecha Evaluación	2017	03	25
Fecha Nacimiento	2013	07	21
Edad	3	08	4
Edad en meses			44

Sección III. Resumen de los Resultados de otros Tests

DAYC			
Nombre Test	Fecha	Ptje Test	Ptje.Equiv.
1.			
2.			
3.			
4.			
5.			
6.			



DAYC

Evaluación del Desarrollo en Niños Pequeños

SUBTEST COGNITIVO FORMATO DE CALIFICACION

Sección II. Registro de Puntajes	
Puntaje Directo	<u>34</u>
Edad Equivalente	<u>27</u>
Percentil	<u>51</u>
Puntaje Estándar	<u>75</u>
Clasificación	<u>Bajo</u>

Sección I. Datos de Identificación			
Nombre del niño:	<u>Neymar</u>		
Masculino	<input checked="" type="checkbox"/>	Femenino	
Padre/Tutor:	<u>Jessica</u>		
Escuela/Encargado:			
Nombre del informante:	<u>Jessica</u>		
Relación con el niño:	<u>Madre</u>		
Periodo que el Informante conoce al niño:	<u>3 años</u>		
Nombre del Examinador y profesión:	<u>Marlith Pachao</u>		
Fecha Evaluación	Año <u>2017</u>	Mes <u>03</u>	Día <u>25</u>
Fecha Nacimiento	<u>2013</u>	<u>07</u>	<u>21</u>
Edad	<u>3</u>	<u>08</u>	<u>4</u>
Edad en meses	<u>44</u>		

Sección III. Resumen de los Resultados de otros Tests.			
DAYC			
Nombre Test	Fecha	Ptje Test	P.Equiv.
1.			
2.			
3.			
4.			
5.			

Sección IV. Condiciones de Administración		
A. Conducción de la Evaluación en:	D. Características ambientales	
una sesión <input checked="" type="checkbox"/>	Tiempo de Administración <u>15 m</u>	Interfiere <u></u>
dos sesiones <u></u>	Tiempo de Administración <u></u>	No interfiere <input checked="" type="checkbox"/>
tres o más <u></u>	Tiempo de Administración <u></u>	
B. Lugar de la Evaluación:		
C. Describir la Administración (individual, grupal, observación, entrevista, y/o dirección) en detalle.	E. Características Personales o Físicas que puedan afectar los resultados del test del niño.	
<u>La prueba se realizó en casa de la mamá</u>	<u>No se presentó ninguna</u>	
<u>en una habitación tranquila</u>	<u></u>	
<u>en un ambiente familiar y acogedor</u>	<u></u>	
<u>sin distracciones</u>	<u></u>	

Sección V. Interpretación y Recomendaciones		
<u>En el subtest cognitivo, el niño presenta</u>		
<u>un desarrollo cognitivo menor a su edad</u>		
<u>se recomienda seguir con terapia</u>		

Item #	Puntaje 1 o 0	Item
23		maneja 3 a 4 juguetes ubicándolos a un lado cuando se le da un nuevo juguete.
24		mira las figuras del libro de cuentos con un adulto, nombrando o señalando los objetos simples cuando se le pregunta.
25		espontáneamente nombra objetos
26		parea un objeto con su figura
27		realiza de manera secuenciada acciones relacionadas de un juego (ej. alimenta a la muñeca con el biberón, le da una palmadita en la espalda, la pone en la cama)
28		usa objetos simbólicos en el juego
29		comprende el concepto de "uno" (ej. "dame un cubo") y "todo" (ej. "dame todos los cubos").
Edad de inicio: 36 meses		
30	1	apila de 6 a 7 cubos
31	1	parea formas simples, tales como el círculo, cuadrado, triángulo.
32	1	responde a "uno" y "uno más" (ej. "dame un cubo". "Dame uno más")
33	1	coloca objetos en orden de tamaño (ej. encaja cuatro cajas de diversos tamaños o apila anillos en una estaca de acuerdo al tamaño)
34	1	parea objetos por el color, forma y tamaño
35	0	repito juegos de manos, con palabras y acciones.
36	0	cuenta de memoria hasta 5
37	0	parea objetos que tienen la misma función (ej. peine y cepillo)
38		dice si un objeto es "pesado" o "liviano"
39		cuenta más de 5 objetos
40		construye un puente usando 3 cubos; según modelo 
41		comprende "igual" y "diferente" (ej. "Son estos dos colores iguales o diferentes?")
42		clasifica los objetos mediante un criterio (Dé al niño figuras u objetos por lo menos en dos categorías -ej. forma, color- y diga: "Pon juntos todos los que sean iguales.")
43		comprende el concepto del número 3 (ej. "darme tres cubos")
44		comprende "más," "menos," "igual" (ej. "Cuál torre tiene más?")
Edad de inicio: 48 meses		
45		imita el dibujo de una cara
46		clasifica objetos dentro de categorías (Dé al niño figuras u objetos -ej. juguetes, animales- y diga, "Pon juntos todos los que sean iguales.); puede no ser capaz de nombrar las categorías.
47		identifica objetos que no pertenecen a un grupo (ej. reconoce que el perro no pertenece al grupo de alimentos)
48		conoce la secuencia de lectura de un libro, de izquierda a derecha; de arriba hacia abajo.
49		clasifica grupos de objetos considerando más de una manera (Dé al niño figuras u objetos que tengan dos categorías por lo menos -ej. color, tamaño, forma- y diga, "Pon juntos todos los que sean iguales.". Ahora ponlos de otra forma.")
50		construye una pirámide de 6 cubos; según modelo. 
51		identifica "primero", "último", "al medio" (ej. "Señala al niño cual está primero en la fila")
?		Total Página 3

DAYC

Evaluación del Desarrollo en Niños Pequeños

SUBTEST DE COMUNICACION FORMATO DE CALIFICACION

Sección II. Registro de Puntajes	
Puntaje Directo	74
Edad Equivalente	18
Percentil	40.1
Puntaje Estándar	2.80
Clasificación	Muy Bajo

Sección I. Datos de Identificación			
Nombre del niño:	Neymar		
Masculino <input checked="" type="checkbox"/>	Femenino <input type="checkbox"/>		
Padre/Tutor:	Jessica		
Escuela/Encargado:			
Nombre del informante:	Jessica		
Relación con el niño:	Madre		
Período que el Informante conoce al niño:	3 años		
Nombre del Examinador y profesión:	Marlith Pac		
Fecha Evaluación	Año 2017	Mes 03	Día 25
Fecha Nacimiento	2013	07	21
Edad	3	08	4
Edad en meses	44		

Sección III. Resumen de los Resultados de otros Tests			
DAYC			
Nombre Test	Fecha	Ptje Test	P.Equiv.
1.			
2.			
3.			
4.			
5.			

Sección IV. Condiciones de Administración			
A. Conducción de la Evaluación en:	D. Características ambientales		
una sesión <input checked="" type="checkbox"/>	Tiempo de Administración	Interfiere	No interfiere
dos sesiones <input type="checkbox"/>	Tiempo de Administración		
tres o más <input type="checkbox"/>	Tiempo de Administración		
B. Lugar de la Evaluación:			
C. Describir la Administración (individual, grupal, observación, entrevista, y/o dirección) en detalle.			
E. Características Personales o Físicas que puedan afectar los resultados del test del niño.			
Sección V. Interpretación y Recomendaciones			

Sección VI. Subtest de la Comunicación

Instrucciones: Los puntos de inicio son determinados por la edad del niño. Se da 1 Punto para los ítems que el niño está empezando a hacerlos, o los hizo cuando él o ella fueron más pequeños. El puntaje 0 es para aquellos ítems que el niño no puede realizar.

Base y límite: Comenzar en el punto de inicio sugerido. Continúe los ítems (mediante la observación, entrevista, o administración directa) hasta que en 3 de 5 ítems reciba un puntaje de 0 (límite). Si el niño no recibe un puntaje de 1 en 3 ítems consecutivos, administrar (mediante la observación, entrevista, o administración directa) los ítems hacia atrás hasta que se alcance una base de 3 aciertos seguidos.

Ítem #	Puntaje 1 o 0	Ítem
Edad de Inicio: Nacimiento		
1		reacciona a los ruidos fuertes parpadeando, moviendo los brazos o piernas, o quedándose quieto
2		voltea su cabeza hacia la voz cuando alguien le habla
3		hace otros ruidos además de llorar (ej. arrullar, balbucear)
4		sonríe a la persona quien está hablando o haciendo gestos
5		produce gorgoteo vocal en respuesta a la voz tranquilizante
6		tiene diferentes llantos para dolor, hambre e incomodidad
7		produce sonidos de vocales aisladas (ej. ah, eh, uh)
8		ríe en alta voz
9		produce algunas consonantes como /k/, /g/
10	1	voltea a mirar hacia el ruido
11	1	produce el sonido de dos sílabas, uniendo vocal con una consonante de manera repetida (ej. a-pa)
12	1	para su actividad cuando se pronuncia su nombre
13	1	produce consonantes tales como /b/, /m/, /d/, /n/, /t/
14	1	responde con gestos apropiados a "arriba", "adios" u otras rutinas.
Edad de Inicio: 12 meses		
15	0	Detiene brevemente su actividad cuando le dicen "no"
16	0	produce sonidos de consonantes y palabras semejantes a consonantes dobladas (ej. ba-ba, da-da)
17	0	usa patrones de inflexiones de voz cuando vocaliza (ej. cambia el tono de voz en forma de pregunta)
18	0	mueve el cuerpo cuando hay música
19	0	dice "mamá" o "papá" de manera discriminativa
20	0	localiza objetos familiares cuando se le solicita (ej. "Dónde está tu manta?")
21	0	sigue órdenes verbales simples (ej. "Dale la taza a la mamá")
22	0	cuando se le pregunta, identifica a personas familiares, animales y juguetes
23	0	responde a preguntas sobre "dónde" (ej. "dónde está la pelota?")
		Total Página 2

Item #	Puntaje 1 o 0	Item
24	0	sigue indicaciones para colocar un objeto "dentro" o "sobre" otro
25	0	usa una palabra o sonido para beber
26	0	Dice espontáneamente saludos y despedidas familiares
27	0	Cumple dos órdenes seguidas que están relacionadas (ej. "Ve a la mesa y tráeme el juguete")
28	0	señala 3 partes del cuerpo cuando se le solicita
29	0	dice una palabra que expresa un pensamiento completo; el significado depende del contexto (ej. "galleta" puede significar "quiero más" o "la galleta se rompió")
Edad de Inicio: 24 meses		
30	0	usa por lo menos 5 palabras (el vocabulario es similar a los niños de su edad)
31	0	identifica personajes familiares u objetos vistos en la TV (ej. teletubies)
32	0	rechaza algo diciendo "no"
33	0	indica "sí" o "no" (muestra apropiadamente la cabeza) en respuesta a preguntas
34	0	conoce nombres de sus compañeros de juego
35	0	comprende los posesivos ("mío", "tuyo" y "suyo"; ej. "Dónde está tú pelota?" "De quién es esta pelota?")
36	0	produce algunas frases de dos-palabras (ej. más galleta)
37	0	señala 6 partes del cuerpo cuando se le pregunta
38	0	señala 15 o más dibujos de objetos comunes cuando se les nombra
39	0	usa de 10 a 15 palabras espontáneamente (el vocabulario es similar a los niños de su edad)
40	0	Susurra
41	0	nombra 8 o más dibujos de objetos familiares
42	0	señala objetos comunes descritos por su uso (ej. "muestrame lo que usas para comer")
43	0	distingue "grande" y "pequeño" (ej. "Dame la pelota grande")
44	0	Lleva a cabo dos órdenes no relacionadas (ej. "Pon la pelota en la canasta y después aplaude con tus manos")
Edad de inicio: 36 meses		
45		sigue indicaciones ubicando un objeto "al lado" o "debajo" de otro
46		usa por lo menos 50 palabras diferentes espontáneamente (el vocabulario es similar a los niños de su edad)
47		usa oraciones con tres-palabras
48		demuestra comprensión de oraciones pasivas (ej. "Muéstrame como el tren fue empujado por el carro")
49		describe lo que él o ella está haciendo (ej. responde a "Qué estás haciendo?")
Edad de Inicio: 48 meses		
50		Hace preguntas con "qué" o "dónde" (ej. "Dónde está mi pelota?")
51		usa algunos plurales
		Total Página 3

DAYC

Evaluación del Desarrollo en Niños Pequeños

SUBTEST DE SOCIAL-EMOCIONAL FORMATO DE CALIFICACION

Sección II. Registro de Puntajes	
Puntaje Directo	13
Edad Equivalente	8
Percentil	20.1
Puntaje Estándar	-1.50
Clasificación	Muy Bajo

Sección I. Datos de Identificación			
Nombre del niño:	Neymar		
Masculino	<input checked="" type="checkbox"/>	Femenino	<input type="checkbox"/>
Padre/Tutor:	Jessica		
Escuela/Encargado:			
Nombre del informante:	Jessica		
Relación con el niño:	Madre		
Periodo que el Informante conoce al niño:	3 años		
Nombre del Examinador y profesión:	Martith Pacha		
Fecha Evaluación	Año 2017	Mes 03	Día 25
Fecha Nacimiento	2013	07	21
Edad	3	08	4
Edad en meses	44		

Sección III. Resumen de los Resultados de otros Tests			
	Nombre Test	Fecha	Ptje Test
1.	DAYC		
2.			
3.			
4.			
5.			

Sección IV. Condiciones de Administración			
A. Conducción de la Evaluación en:	D. Características ambientales		
una sesión	Tiempo de Administración	Interfiere	No interfiere
dos sesiones	Tiempo de Administración		
tres o más	Tiempo de Administración		
B. Lugar de la Evaluación:			
C. Describir la Administración (individual, grupal, observación, entrevista, y/o dirección) en detalle.			
E. Características Personales o Físicas que puedan afectar los resultados del test del niño.			

Sección V. Interpretación y Recomendaciones

Sección VI. Subtest Social Emocional

Instrucciones: Los puntos de inicio son determinados por la edad del niño. Se da 1 Punto para los ítems que el niño está comenzando a hacerlos, o los hizo cuando él o ella fueron más pequeños. El puntaje 0 es para aquellos ítems que el niño no puede realizar.

Base y límite: Comenzar en el punto de inicio sugerido. Continúe los ítems (mediante la observación, entrevista, o administración directa) hasta que en 3 de 5 ítems reciba un puntaje de 0 (límite). Si el niño no recibe un puntaje de 1 en 3 ítems consecutivos, administrar (mediante la observación, entrevista, o administración directa) los ítems hacia atrás hasta que se alcance una base de 3 aciertos seguidos.

Item #	Puntaje 1 o 0	Item
Edad de Inicio: Nacimiento		
1	0	deja de llorar cuando se le habla, se le levanta, o se le conforta
2	1	mira la cara del adulto por varios segundos
3	0	interactúa sonriendo y arrullando
4	1	reconoce caras y objetos familiares (ej. el padre, el biberón); reacciona moviendo sus brazos y piernas o dando gritos agudos con emoción
5	1	expresa sentimientos tales como enojo, cansancio, excitación o hambre
6	0	Se tranquiliza a sí mismo (ej. deja de molestarse)
7	0	conoce la diferencia entre quienes lo cuidan y los extraños (ej. sonríe a quienes ama; mira, se queda quieto o no quiere sonreír con los extraños)
8	1	juega solo por períodos cortos (ej. 5 a 10 segundos)
9	0	cuando alguien pronuncia el nombre del niño, éste mira a la persona y vocaliza
Edad de Inicio: 12 meses		
10	1	extiende los brazos a las personas familiares
11	0	responde diferentemente a niños y adultos
12	0	imita expresiones faciales, acciones y sonidos
13	1	Se reconoce en el espejo
14	1	juega juegos simples (esconderte del niño)
15	0	manifiesta ansiedad cuando se le separa de quien lo cuida (ej. rechaza explorar el ambiente, llora)
16	0	expresa afecto (ej. abrazando, acariciando, apoyando la cabeza)
17	0	manifiesta dependencia especial en la persona que lo cuida ("cuidador" principal) (ej. quiere que sólo esa persona lo alimente, lo vista, lo cambie y lo conforta)
18	1	Se ríe ante eventos incongruentes (ej. el ponerse un posillo como sombrero)
19	0	rechaza terminantemente cumplir las órdenes (ej. dice "no", sacudiendo la cabeza)
Edad de Inicio: 24 meses		
20	0	comienza a funcionar solo; periódicamente puede recurrir al parentesco para conseguir seguridad y atención
21	0	trae sus juguetes para compartirlos con su cuidador
22	1	tiene dificultad para compartir con otros niños
		Total Página 2

Item #	Puntaje 1 o 0	Item
23	1	tiene rabietas cuando está frustrado
24	0	insiste en intentar hacer muchas cosas sin ayuda (ej. comer con cuchara, ponerse ropa)
25	1	manifestó independencia (ej. corre delante de los padres al salir de casa, no quiere que le agarren de la mano)
26	0	juega bien por breve tiempo en grupos de dos o tres niños
27	0	intenta consolar a otros que están angustiados (ej. consuela a un niño que está lastimado o angustiado)
28	0	disfruta hacer creer (ej. hace asustar a otros rugiendo como un león)
29	0	dice "por favor" y "gracias"; puede necesitar que se le recuerde.
Edad de Inicio: 36 meses		
30	1	se separa de sus padres en un ambiente familiar sin llorar
31	0	canta canciones familiares con un adulto
32	0	espontáneamente saluda a una persona familiar dándole un abrazo
33	0	usualmente sabe esperar su turno
34	1	cuando está en grupo realiza una actividad solitaria, observando a otros niños.
35	0	se ríe ante combinaciones de eventos incongruentes y uso de palabras (ej. querer darle su biberón al perro)
36	1	pide ayuda cuando tiene dificultad
37	0	se muestra orgulloso de sus realizaciones
38	0	afirma si es niño o niña
39	0	juega en juegos grupales con reglas simples
Edad de Inicio: 48 meses		
40		juega a disfrazarse
41		llama la atención de otros cuando repite rimas, canciones o bailes
42		habla de sus propios sentimientos
43		cambia de una actividad a otra cuando lo indica su profesor o su parent
44		selecciona sus propios amigos
45		espera su turno cuando juega en juegos grupales
46		conoce y sigue las reglas del salón de clase
47		obtiene la atención de sus compañeros de manera apropiada
48		Comprende y repite las reglas de un juego
49		gusta de los juegos competitivos
50		su mejor amigo es usualmente del mismo sexo
51		explica las reglas de juego a otros
Total Página 3		

DAYC

Evaluación del Desarrollo en Niños Pequeños

SUBTEST DE DESARROLLO FÍSICO FORMATO DE CALIFICACIÓN

Sección II. Registro de Puntajes	
Puntaje Directo	49
Edad Equivalente	18
Percentil	1
Puntaje Estándar	64
Clasificación	Muy Bajo

Sección I. Datos de Identificación			
Nombre del niño:	Neymar		
Masculino <input checked="" type="checkbox"/>	Femenino <input type="checkbox"/>		
Padre/Tutor: Jessica			
Escuela/Encargado:			
Nombre del Informante: Jessica			
Relación con el niño: Madre			
Periodo que el Informante conoce al niño: 3 años			
Nombre del Examinador y profesión: Marith Paletas			
Año	2017	Mes	03
Fecha Evaluación	25	Día	
Fecha Nacimiento	2013	07	21
Edad	3	08	4
Edad en meses	44		

Sección III. Resumen de los Resultados de otros Tests.			
Nombre Test	Fecha	Ptje Test	P.Equiv.
DAYC			
1.			
2.			
3.			
4.			
5.			

Sección IV. Condiciones de Administración			
A. Conducción de la Evaluación en:	D. Características ambientales		
una sesión	Tiempo de Administración	Interferie	No interfiere
dos sesiones		Nivel de Ruido	
tres o más		Interrupciones	
		Distracciones	
		Iluminación	
B. Lugar de la Evaluación:	E. Características Personales o Fisicas que puedan afectar los resultados del test del niño.		
C. Describir la Administración (individual, grupal, observación, entrevista, y/o dirección) en detalle.			

Sección V. Interpretación y Recomendaciones

Item #	Puntaje 1 o 0	Item
27		usa los brazos para avanzar sobre la barriga
28		se sienta solo firmemente, inicialmente sobre una amplia base de apoyo
29		se para solo sosteniéndose sobre algo
30		de la posición sentada, gira 90 grados para recuperar un objeto
31		camina 3 o más pasos con ayuda
32		se impulsa para pararse
33		cuando se está cayendo extiende los brazos para protegerse
34		golpea dos objetos
Edad de Inicio: 12 meses		
35		pasa de la posición de espalda a la posición de sentado sin ayuda
36		recoge un objeto pequeño usando el dedo pulgar e índice
37		camina agarrándose de los muebles
38		se desliza de sentado hacia un objeto
39		pasa de la posición de parado a sentado de manera coordinada
40		empuja con el dedo índice
41		camina sosteniéndose de una mano
42		empuja o jala los juguetes mientras camina
43		camina sin agarrarse, puede caerse fácilmente
44	1	comienza a caminar y se detiene cuando lo desea
Edad de Inicio: 24 meses		
45	1	cuando está parado se inclina, luego se para otra vez sin perder el equilibrio
46	1	agarra la crayola, el lápiz y otros, empuñando la mano, con el dedo pulgar hacia arriba
47	0	baja las gradas volteado de espaldas
48	0	se agacha durante el juego
49	1	corre (o camina rápido)
50	0	garabatea espontáneamente
51	0	lanza una pelota (con el brazo levantado) con relativa exactitud
52	0	sube y baja las gradas colocando ambos pies en cada paso, sin ayuda
53	0	agarra la crayola con los dedos, luego volteo su antebrazo de tal modo que su pulgar está hacia abajo
54	0	usa la mano para sostener el papel cuando está dibujando
Edad de Inicio: 36 meses		
55	1	camina hacia atrás
56	1	usa una mano consistentemente en la mayoría de actividades
57	0	sube las gradas, alternando los pies, al modo de un adulto agarrado del pasa manos
		Total Página 3

Linx

DAYC

Evaluación del Desarrollo en Niños Pequeños

SUBTEST DE CONDUCTA ADAPTATIVA FORMATO DE CALIFICACION

Sección I. Datos de Identificación			
Nombre del niño: <u>Neymar</u>			
Masculino <input checked="" type="checkbox"/> Femenino <input type="checkbox"/>			
Padre/Tutor: <u>Jessica</u>			
Escuela/Encargado:			
Nombre del informante: <u>Jessica</u>			
Relación con el niño: <u>Madre</u>			
Periodo que el Informante conoce al niño: <u>3 años</u>			
Nombre del Examinador y profesión: <u>Marielith Pachas</u>			
Fecha Evaluación	Año <u>2017</u>	Mes <u>03</u>	Día <u>25</u>
Fecha Nacimiento	<u>2013</u>	<u>07</u>	<u>21</u>
Edad	<u>3</u>	<u>08</u>	<u>4</u>
Edad en meses	<u>44</u>		

Sección II. Registro de Puntajes		Sección III. Resumen de los Resultados de otros Tests.		
Puntaje Directo	<u>19</u>	Nombre Test	Fecha	Ptje Test
Edad Equivalente	<u>14</u>	DAYC		
Percentil	<u>1</u>	1.		
Puntaje Estándar	<u>62</u>	2.		
Clasificación	<u>Muy Bajo</u>	3.		
		4.		
		5.		

Sección IV. Condiciones de Administración					
A. Conducción de la Evaluación en:		D. Características ambientales			
una sesión	Tiempo de Administración _____	Nivel de Ruido	Interferie	No interfiere	
dos sesiones	Tiempo de Administración _____	Interrupciones	_____	_____	
tres o más	Tiempo de Administración _____	Distracciones	_____	_____	
B. Lugar de la Evaluación: _____		Iluminación	_____	_____	
C. Describir la Administración (individual, grupal, observación, entrevista, y/o dirección) en detalle.		Temperatura	_____	_____	
		Otro: _____	_____	_____	
E. Características Personales o Físicas que puedan afectar los resultados del test del niño.					
<p>_____</p> <p>_____</p> <p>_____</p> <p>_____</p>					

Sección V. Interpretación y Recomendaciones					
<p>_____</p> <p>_____</p> <p>_____</p> <p>_____</p>					

Sección VI. Subtest de la Conducta Adaptativa

rucciones: Los puntos de inicio son determinados por la edad del niño. Se da 1 Punto para los ítems que el niño está comenzando a hacerlos, o los hizo cuando él o ella fueron más pequeños. El puntaje 0 es para aquellos ítems que el niño no puede realizar.

e y límite: Comenzar en el punto de inicio sugerido. Continúe los ítems (mediante la observación, entrevista, o administración directa) hasta que en 3 de 5 ítems reciba un puntaje de 0 (límite). Si el niño no recibe un puntaje de 1 en 3 ítems consecutivos, administrar (mediante la observación, entrevista, o administración directa) los ítems hacia atrás hasta que se alcance una base de 3 aciertos seguidos.

Ítem #	Puntaje 1 o 0	Ítem
--------	---------------	------

edad de Inicio: Nacimiento

1		le gusta el baño, mantiene los ojos abiertos y manifiesta placer cuando se le coloca en agua tibia
2		abre la boca y saca la lengua anticipándose a la alimentación (cuando ve el pecho o el biberón)
3		expresa disgusto cuando se le saca las ropas por la cabeza
4		duerme por intervalos de 4 a 10 horas
5		duerme durante la noche; toma 2 o 3 siestas durante el día
6		usa la lengua para rechazar alimentos en papilla
7		sostiene el biberón para auto-alimentarse
8		cierre los labios cuando pasa los alimentos
9		se lleva a la boca los alimentos con toda la mano

edad de Inicio: 12 meses

10		Bebé de la taza con ayuda del adulto
11		manifiesta agrado definido o desagrado por varios alimentos
12		se saca las medias
13		se alimenta con los dedos
14		se incomoda y protesta cuando necesita que le cambien el pañal
15		duerme toda la noche; toma una siesta durante el día
16		coopera para vestirse y desvestirse (ej. ayuda a poner los brazos en las mangas)
17		masticá alimentos sólidos (blandos)
18		voluntariamente deja a la persona que lo cuida, le limpia la nariz
19		se cepilla los dientes con ayuda

edad de Inicio: 24 meses

20		intenta lavarse la cara y las manos
21		Absorbe líquido del vaso o taza usando una cañita
22		ayuda con tareas familiares simples (ej. ayuda a poner las cosas en su sitio)
Total Página 2		

Item #	Puntaje 1 o 0	Item
23	0	se saca las ropas anchas como un saco, pantalones cortos o una camisa sin ayuda
24	0	se pone ropa sencilla (ej. gorra, zapatos)
25	0	se agacha, se contiene, o indica que quiere orinar la mayoría de las veces
26	0	abre la puerta dando vuelta a la manija
27	0	come toda la comida con la cuchara en forma independiente
28	0	se sienta en el baño por lo menos un minuto bajo supervisión
29	0	se limpia su nariz; puede necesitar que se le recuerde
Edad de Inicio: 36 meses		
30	0	cuelga la ropa en el perchero
31	1	duerme toda la noche; no toma siestas durante el día
32	0	avisa a tiempo a los adultos su necesidad de ir al baño
33	0	se lava y seca manos y cara sin ayuda
34	0	Sirve la leche y el jugo con algo de ayuda
35		Bebe de la fuente de agua independientemente
36		obtiene agua de un recipiente sin ayuda (puede necesitar ayuda para sacar la taza del estante)
37		usa el baño sólo; puede requerir asistencia para limpiarse
38		limpia lo que se ha ensuciado; selecciona su propia ropa
39		manipula botones grandes y cierres
Edad de Inicio: 48 meses		
40	1	Pone la mesa con ayuda (platos, vasos, bandejas); puede requerir orientación
41		usa todos los utensilios de comida
42		duerme toda la noche sin mojarse
43		se cepilla los dientes independientemente
44		se viste completamente, excepto amarrarse los zapatos (incluye la ropa interior; las ropas deben ser usadas correctamente, incluyendo todos los "fasteners" (cintas adhesivas))
45		cuando tose y estornuda se tapa la boca y nariz con la mano (puede que use pañuelo u otros)
46		se sirve en la mesa (puede requerir ayuda del adulto para que sostenga el plato que se está sirviendo)
47		se cierra la cremallera eficientemente
48		se pone los zapatos en el pie correcto sin ayuda
49		frecuentemente quiere privacidad en el baño
50		cuando sube a un automóvil se coloca el cinturón de seguridad
51		usa el cuchillo de mesa para espesar mantequilla y mermelada u otros
Total Página 3		

Item #	Puntaje 1 o 0	Item
52		al cruzar la calle toma ciertas medidas de seguridad
53		planea anticipadamente ir al baño antes de comenzar alguna actividad
54		se suena la nariz en forma independiente; no necesita que le recuerden
55		elige la ropa apropiada según la temperatura y la ocasión
56		cuelga la ropa en un colgador
57		se cepilla o peina el cabello con buenos resultados y sin ayuda
58		arregla su cama; puede necesitar que se le recuerde
59		Se prepara alimentos simple (ej. pan con mantequilla)
60		pone y limpia la mesa sin ayuda
61		se amarra las hileras del zapato sin ayuda
62		regula la temperatura del agua para tomar una ducha o baño
		Total Página 4
		Total Página 3
		Total Página 2
		Total del Puntaje Directo del Subtest (Páginas 2 + 3 + 4)