

TRANSFORMACIONES EN EL PROYECTO DE VIDA DE MADRES DE NIÑOS  
DIAGNOSTICADOS CON AUTISMO  
RESIDENTES EN EL MUNICIPIO DE ENVIGADO.

Realizado por:

Katherin Yohana Ramírez Zuluaga

Mónica Marcela Grajales Díaz

Natalia Zapata Montoya

Asesora.

Julieta Andrea Bedoya Moreno

Magíster en Psicología Clínica

Agosto 5 de 2015

## **DEDICATORIA.**

*“Dedico todos mis esfuerzos principalmente a Dios y a mi familia que fueron mi motivación y apoyo incondicional durante este largo recorrido por cumplir este gran sueño, y a cada una de las personas especiales que siempre estuvieron ahí dándome sus palabras de aliento y su apoyo incondicional. Hoy puedo decir con orgullo, que mi primer sueño de vida está cumplido”.*

***Katherin Yohana Ramírez Zuluaga***

*“A mi hijo Samuel por ser el motor que impulso mi sentido de vida,  
A mi hermosa Sofía por donarme el tiempo que debía estar a su lado,  
A mis padres y familia por su apoyo incondicional,  
A mi Alejo, compañero en el camino, por transformarme con su amor y dedicación,  
A mis compañeras Natalia y Katherine por construir conmigo este sueño,  
A DIOS por bendecirme con la gran experiencia de ser madre de un niño diagnosticado con autismo”.*

***Mónica Marcela Grajales Díaz***

*“Agradezco a Dios, a mis padres por su amor, dedicación y confianza, a mi familia por estar siempre apoyándome, a mi esposo Mauricio por su amor incondicional y por ayudarme a construir este sueño”.*

***Natalia Zapata Montoya***

## **AGRADECIMIENTOS.**

*Después de un largo recorrido hemos culminado esta etapa de nuestra formación como psicólogas, han sido muchas las personas que nos han aportado en este proceso. Queremos agradecer a Dios, a nuestras familias por su apoyo y su amor incondicional, por creer en nosotras y confiar en que lo lograríamos.*

*A las madres, quienes abrieron su corazón y desde sus experiencias de vida hicieron posible esta investigación junto con sus hijos, quienes despertaron en nosotras la inquietud por el diagnóstico de autismo.*

*Agradecemos a nuestra asesora Julieta Bedoya, por su acompañamiento, por compartir su conocimiento y por soportar pacientemente nuestra intensidad.*

## TABLA DE CONTENIDO

GLOSARIO.....	6
INTRODUCCIÓN.....	10
1. JUSTIFICACIÓN.....	12
2. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA.....	15
3. MARCO TEÓRICO.....	18
3.1 Antecedentes empíricos.....	18
3.2 Antecedentes teóricos.....	22
3.2.1 Definición y caracterización del autismo.....	22
3.2.2 La familia.....	25
3.2.3 Los padres y la familia de un niño con discapacidad.....	28
3.2.4 Alteración de la vida Social.....	31
3.2.5 Proyecto de vida.....	32
3.3 Marco legal.....	33
4.1 Objetivo general.....	38
4.2 Objetivos específicos.....	38
5. MARCO METODOLÓGICO.....	39
5.1 Participantes.....	40
5.1.1 Criterios de inclusión:.....	40
5.1.2. Criterios de exclusión:.....	41
5.2 Instrumentos de recolección de la información.....	41
5.2.1 Entrevista Semi-estructurada.....	41
5.2.2 Grupo Focal.....	42
5.3 Procedimiento.....	42

5.4 Procedimiento general de análisis de resultados. ....	43
5.5 Aspectos éticos. ....	44
6. RESULTADOS. ....	45
7. DISCUSIÓN. ....	57
8. CONCLUSIONES. ....	62
9. LIMITACIONES Y RECOMENDACIONES. ....	64
10. LISTA DE REFERENCIAS. ....	66
11. ANEXOS. ....	70

## GLOSARIO.

**Autismo:** la Sociedad de Autismo de América: Autism Society of America (ASA) define que el autismo se precisa como un trastorno complejo, que impacta en el desarrollo normal del cerebro, en áreas relacionadas con la interacción social y con las habilidades comunicativas, y que, típicamente aparece durante los tres primeros años de vida, por lo cual se lo denomina una discapacidad del desarrollo (citado en Arce, 2008).

**Proyecto de vida:** conjunto de propósitos que una persona se plantea y busca realizar en diferentes escenarios de la vida a través del tiempo, con la intención de cumplir aspiraciones a nivel personal, familiar y laboral, por lo tanto, es una construcción continua que se sostiene por las decisiones que la persona toma en la cotidianidad, serán estas decisiones las que propicien que se abran o cierren posibilidades para cumplir aquellas metas propuestas.

**Estereotipia:** conducta repetitiva sobre algún objeto o situación en especial.

**Familia:** la Organización Mundial de la Salud OMS la define como “los miembros del hogar emparentados entre sí, hasta un grado determinado por sangre, adopción y matrimonio” (como se citó en Membrillo et al., 2008, p.40). También se puede decir que es un grupo de personas en los que cada uno de los integrantes posee funciones, responsabilidades y hábitos que son determinados por la sociedad, dichas funciones están marcadas por el rol que cada uno ejerza dentro de la familia.

**Cuidador primario:** es la persona que asume la responsabilidad del cuidado, tomando decisiones y el acompañamiento del menor con discapacidad (Ortiz, 2014).

**Percepción de sí mismo:** es la forma como un individuo se visualiza en los diferentes contextos personal, familiar, social y laboral.

## RESUMEN.

La presente investigación se centró en las experiencias vividas en un grupo de madres de niños diagnosticados con autismo, en la cual se consideraron aspectos como las emociones, el entorno familiar y el rol social.

Este estudio de tipo cualitativo y de alcance descriptivo, tuvo como finalidad describir las transformaciones en el proyecto de vida de madres de niños diagnosticados con trastorno del espectro autista y cómo estos cambios impactaron su vida a nivel personal, a nivel de sus relaciones de pareja, sus relaciones familiares y el entorno social y laboral.

Las cinco madres que participaron son residentes del Municipio de Envigado y sus hijos, todos ellos de género masculino, están escolarizados en una institución educativa que implementa un programa de inclusión para niños con necesidades educativas especiales.

Los instrumentos utilizados para la recolección de datos fueron la entrevista semiestructurada y el grupo focal.

En el análisis de los resultados se logró concluir que sí existen cambios en el proyecto de vida de las madres con hijos diagnosticados con autismo, las cuales expresaron haber tenido que modificar, tras la aparición del autismo en sus vidas, aspectos como la vida laboral, las relaciones familiares y las relaciones sociales, asumiendo una posición de aislamiento. Además manifestaron que se hizo necesario establecer prioridades y abandonar en algunos casos sus intereses personales como el estudio y el crecimiento laboral.

Finalmente se pudo determinar que cuando las madres encuentran una red de apoyo, se estructuran nuevamente aspectos afectados en su proyecto de vida.

Palabras clave: *autismo, madres, proyecto de vida, cambios, mujer.*



## **ABSTRACT.**

This research focused on the experiences of a group of mothers of children diagnosed with autism, in which aspects such as emotions, family environment and the social role were considered.

This study of qualitative and descriptive scope, aimed to determine whether there are changes to the project of life of mothers of children diagnosed with autism spectrum disorder and how these changes impacted your life on a personal level, in terms of their relationships, family relationships and social and work environment.

The five mothers who participated are residents of the municipality of Envigado and their children, all of them male, are enrolled in an educational institution that implements an inclusion program for children with special educational needs. The instruments used for data collection were semi-structured interviews and focus group.

In the analysis of the results achieved to conclude that if there are changes in the project of life of mothers of children diagnosed with autism, which expressed having had to change after the onset of autism in their lives, issues such as working life, family relationships and social relationships, assuming a position of isolation. They also stated that it was necessary to set priorities and in some cases abandon their personal interests as the study and job growth.

Finally it was determined that when mothers are a support network, affected areas are structured again in their life project.

*Keywords: autism, mothers, life projects, changes, woman.*

## **INTRODUCCIÓN.**

La presente investigación surge a partir de la motivación personal de las investigadoras en el transcurrir de la formación como psicólogas por indagar acerca del trastorno del espectro autista y por aquellos niños que lo padecen.

Si bien se tomó el diagnóstico como tema inicial, el interés principal de la investigación, es la madre como cuidadora primaria y el impacto que generó dicho diagnóstico en aspectos personales, familiares y sociales de la misma, los cuales incidieron directamente en la transformación de su proyecto de vida.

Generalmente la madre es considerada como cuidadora primaria debido a su rol social y a su condición natural de mujer; en el caso de las madres de niños diagnosticados con autismo, esta función se acentúa teniendo en cuenta que los cuidados y el tiempo que requieren los niños son mucho más exigentes, lo que propicia que la madre desplace, en algunos casos, sus intereses personales. Se hace necesario entonces para la psicología nuevos estudios que permitan indagar no solamente acerca de la información y la prevalencia del trastorno, sino que además permitan profundizar en cuanto al impacto que se genera en las madres y en la transformación de su estilo de vida y los diferentes entornos donde se desenvuelve.

El objetivo de esta tesis pretendió describir las transformaciones en el proyecto de vida relacionadas con lo personal, familiar, social y laboral de las madres cuyos hijos han sido diagnosticados con autismo. Para alcanzar este objetivo se identificaron y analizaron los cambios mencionados anteriormente gracias a los instrumentos de recolección de información,

por último se estableció cómo afrontan las madres las transformaciones en el proyecto de vida a raíz del diagnóstico de autismo de sus hijos.

Este estudio de tipo cualitativo y de alcance descriptivo utilizó instrumentos de recolección de datos como la entrevista semi-estructurada y el grupo focal, los cuales permitieron establecer que ciertamente existen cambios en el proyecto de vida de las madres tras la aparición del diagnóstico de autismo en sus vidas, en aspectos como la vida personal, la vida laboral, las relaciones familiares y las relaciones sociales.

## 1. JUSTIFICACIÓN.

El diagnóstico del autismo es un tema bastante explorado por investigadores a nivel mundial, sin embargo, en el caso de las familias de estos niños y específicamente en las madres, los efectos psicológicos y sociales de esta enfermedad son poco conocidos. El diagnóstico del niño, no solo afecta al menor sino que además impacta a todos aquellos que conviven diariamente con él, como padres, hermanos y familia extensa. Es así que el tema central de interés de la presente investigación es la madre como cuidadora principal y poder determinar si existen cambios o no en su proyecto de vida.

Tener un hijo con Trastorno del Espectro Autista (TEA) implica que éste tenga manifestaciones como las rabietas, los problemas de conducta, entre otros, que a su vez afectan la vida familiar y modifican inevitablemente la dinámica, las relaciones de pareja, las relaciones entre hermanos, con otros hijos y la interacción con el grupo familiar, es decir, altera el desarrollo de la vida social no solo del niño que lo padece sino además del grupo familiar (Pozo, 2010).

Si bien el núcleo familiar busca proporcionar a sus miembros todas las condiciones necesarias para un óptimo desempeño, cada uno de los integrantes de la familia (padre, madre, hermanos, abuelos, etc.) en su cotidianidad, pueden presentar necesidades físicas, psíquicas y sociales que no siempre el entorno logra facilitar o cubrir a plenitud. Sin embargo, cuando en la familia existe un integrante con necesidades educativas especiales, la demanda del resto de los integrantes puede verse relegada, anteponiendo las prioridades del niño.

En algunos casos los padres de hijos con autismo, asumen diferentes roles como cuidador, proveedor, incluso pueden desempeñar ambos dependiendo de cada situación procurando mantener estable la dinámica familiar (Tobar & Gonzalez, 2014).

En esta medida, se hace necesario para la psicología tener en cuenta la subjetividad de la madre “será esta cuidadora primaria, quien al recibir el diagnóstico de su hijo, desarrollará una serie de reacciones afectivas y emocionales que darán cuenta del proceso implícito en este escenario” (Tobar & González, 2014, p.10). Puesto que la madre no solo acompaña al niño en el proceso terapéutico, si no que además asume la posición de mediadora entre el niño, el mundo y sus demandas.

Actualmente en el Área Metropolitana, son diferentes las instituciones académicas y de apoyo extracurricular como Fundación Integrar, Fundación Álamos, Aula Abierta e instituciones educativas con programas de inclusión como el Colegio Integrado Laureles, Manzanares, Colegio Avanzar, entre otros, los que acogen a niños y niñas con autismo y a sus familias, que los orientan en estrategias psicoeducativas para el manejo de situaciones cotidianas o frente a un determinado comportamiento, esto permite que la vida del niño y su familia sea más funcional. No obstante, es escaso o simplemente no existe un apoyo o una visión dirigida a la madre como persona.

Es relevante aclarar que el apoyo brindado por las instituciones anteriormente mencionadas está dirigido a la psicoeducación sobre el niño, a solucionar determinados comportamientos que se puedan presentar en la cotidianidad y que de una u otra manera afectan el proceso de adaptación del niño en los diferentes escenarios en los que se desenvuelve, además este acompañamiento institucional proporciona a la madre estrategias en

el manejo del niño dentro y fuera del hogar, sin embargo, dichos programas en el fondo no contemplan una intervención directa para ella como persona, mujer y ser social.

## **2. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA.**

El autismo es uno de los trastornos más complejos y serios del desarrollo infantil, el cual, en la mayoría de los casos, se hace visible alrededor de los tres años de edad, los niños presentan una dificultad marcada por la interacción con pares, rigidez mental y conductas repetitivas sobre algún objeto o situación en especial, llamadas también estereotipias. Dichas características clínicas generan en padres y madres una constante fuente de estrés, de cambios físicos y emocionales que alteran definitivamente la vida familiar, la vida de pareja y la vida social, además propicia en el niño una demanda excesiva de sus padres tanto en el ámbito afectivo como del tiempo para dichos cuidados, convirtiéndose en un síndrome que compromete la calidad de vida de quien lo sufre y de sus familias (Rey & Jaimes, 2013).

Se hace necesario entonces tener en cuenta aquellas personas cercanas al niño que son las que detectan las primeras irregularidades en las conductas. Las madres, abuelos y profesionales de los jardines son los que describen con preocupación, ciertas rarezas que los diferencian de los otros niños (Arce, 2008). Serán estas características particulares y alteraciones en otros aspectos del entorno del niño lo que finalmente lleven al cuidador y a la familia a alertarse de que hay una evidente irregularidad en el desarrollo del niño.

La problemática que surge con respecto a las conductas generadas en los trastornos del espectro autista, dan cuenta que dicha noción es un enigma, tanto para los profesionales de la investigación como para aquellas personas que asumen el cuidado de un niño con diagnóstico de autismo (Tobar & González, 2014). Se puede decir entonces que dicha dificultad radica en las diferentes manifestaciones, siendo particulares para cada niño, algunas de ellas son conductas como palmoteo, dar vueltas en círculo, hablar solo y jugar con los dedos de las

manos o pies, lo que varía es la frecuencia o la constancia, ya que finalmente se concluyen todos como actos repetitivos.

Otro aspecto problematizador en algunos casos es sin duda la transformación que se da en la relación afectiva y cotidiana del niño con la madre, se hará evidente la incapacidad del menor para simbolizar y formar representaciones internas de sus objetos y de su mundo, por otro lado, la cuidadora principal se verá alterada por el cambio en el desarrollo emocional y cognitivo del niño, generando como resultado el derrumbamiento de aquellas expectativas en cuanto al desarrollo y evolución del niño, además las experiencias de cariño deseadas por la madre no serán satisfechas, esto sin duda propicia un sentimiento de impotencia y nostalgia en la cuidadora primaria (Obando, 2009).

Es en este aspecto donde surgió la inquietud de la presente investigación, pues como se ha mencionado explícitamente, es la madre quien finalmente dentro del grupo familiar cumple en la mayoría de los casos el papel de cuidador primario, por ende será sobre ella que recae toda la responsabilidad de brindar al niño las herramientas personales, educativas y sociales necesarias para su adecuado desarrollo; esta exigencia en el rol y el enfrentarse a las diferentes manifestaciones del diagnóstico, serán los que finalmente generen posibles cambios en el proyecto de vida de la madre.

Por esta razón es importante poder dar voz a las madres de los niños con autismo, de tal manera que se pueda entender cuales son sus motivaciones, emociones y pensamientos en relación al diagnóstico de sus hijos, además dar cuenta de cuáles son las herramientas que les han permitido afrontar diversas situaciones en torno a esa realidad.



El presente trabajo de grado se centró en un estudio de casos de madres de niños diagnosticados con autismo, por esta razón el propósito no fue profundizar acerca del diagnóstico como tal, sino en los cambios que posiblemente pudieron surgir a partir de esta situación en el proyecto de vida de las madres, lo cual se evidenció a través del discurso de las madres entrevistadas.

Esta investigación de enfoque descriptivo pretendió identificar si surgieron cambios a raíz del diagnóstico, en los diferentes contextos en los que se desempeña la madre y a su vez indagar cuáles fueron sus reacciones y su posición personal frente a esta situación, propiciando un constante cuestionamiento frente a las experiencias de vida. Por lo tanto se pretendió dar respuesta a la siguiente pregunta: ¿Cuáles son las transformaciones en el proyecto de vida relacionadas con lo personal, familiar, social y laboral de las madres de hijos diagnosticados con autismo, residentes en el Municipio de Envigado?

### **3. MARCO TEÓRICO.**

#### **3.1 Antecedentes empíricos.**

La mayoría de las investigaciones que se encuentran en relación al tema de la presente investigación se han encontrado en países como Estados Unidos, Inglaterra y Dinamarca, donde se realizaron tres estudios a gran escala para conocer los índices de prevalencia del autismo, las investigaciones revelaron que este padecimiento es una condición rara, cuya prevalencia varía de 0,7 a 4,5 por cada 10 mil habitantes Valdés, Cisneros, Vales & Carlos (como se citó en Rey & Jaimes, 2013).

En España, Pozo (2010) desarrolló una investigación que se enfocó en indagar desde una perspectiva global, el estrés que padecen las madres que tienen hijos con TEA, esto debido a las alteraciones del desarrollo y a los problemas de conducta que hacen parte del cuidado diario del niño y a los que la madre debe hacer frente el resto de la vida. Otras investigaciones tomadas en cuenta para este estudio, han demostrado que la adaptación psicológica de los miembros de la familia está asociada a varios factores, como son las particularidades del niño diagnosticado, las redes de apoyo, la percepción del problema y el tipo de estrategias de afrontamiento.

En América Latina se han realizado diferentes estudios relacionados con el tema, uno de ellos se desarrolló en la ciudad de Santiago de Chile por Tobar & González (2014), este se enfocó en las vivencias personales que se suscitan del cuidado de los hijos, además de las posibles consecuencias psicológicas en el plano de lo existencial.

Esta investigación de enfoque cualitativo, que contó con la metodología estudio de casos, estuvo conformado por un grupo de 8 madres entre los 27 y 54 años de edad, las cuales cuentan con un hijo que asiste a una institución especializada en el tratamiento del autismo y tienen en común el cuidado y acompañamiento de su hijo. Como herramienta de recolección de información se utilizó la entrevista semiestructurada, permitiendo investigar aspectos asociados a las cuatro motivaciones de la existencia que son: el ser, la relación con la vida, el ser sí mismo y el sentido en la existencia.

El aspecto más relevante en esta investigación según sus autoras, fue el grado de dificultad para abordar la pregunta por el ser y la relación con el mundo, puesto que el pilar de su discurso gira en torno a su condición de madre de un niño o niña diagnosticado con autismo, lo que permite concluir que para este grupo de madres, resulta complejo reconocerse desde la singularidad (Tobar & González, 2014).

Este estudio concluye, desde una mirada analítico existencial, que es posible determinar que las motivaciones mencionadas anteriormente, se afectan en mayor medida al momento de recibir el diagnóstico y conforme van transcurriendo acontecimientos a lo largo de la vivencia. La mayoría de estas madres no tenían conocimiento del trastorno haciendo referencia a que han tenido que buscar estrategias junto con sus hijos. “Los indicadores dejan en evidencia que ser madre de un hijo autista no afecta la existencia sino más bien, es la relación con el medio externo en que no encuentran comprensión y/o sostén” (Tobar & González, 2014, p.50).

Otro estudio relevante en América Latina, se llevó a cabo en Bolivia por Ávila y Soliz (2006) acerca del impacto social del autismo en la familia. Se realizó con 6 familias pertenecientes a la asociación de padres y de los amigos de los autistas (ASPAUT) en la

ciudad de Cochabamba durante el año 2002. Dichas familias eran disfuncionales en diferentes grados, sin embargo se caracterizaban por una unión estrecha entre sus miembros a causa de los lazos que provoca el niño autista. La mayoría de las familias tenían una adaptabilidad caótica y presentaban altos niveles de estrés que desencadenaba una crisis familiar. Los autores concluyen que bajo estas condiciones los miembros más afectados de la familia son los hermanos del niño autista, presentando significativos cambios en su conducta.

Por otro lado, el factor económico dentro de las familias estudiadas es relevante, ya que los ingresos monetarios generalmente eran insuficientes para satisfacer las necesidades especiales que tiene el niño autista, dicha situación impacta negativamente a los miembros de la familia y se convierte en otro factor generador de estrés para ellas. Se observó que la mayor parte de las familias se encuentran en un nivel bajo, además los gastos necesarios para satisfacer sus necesidades y las del niño con autismo superan los ingresos económicos (Ávila y Soliz, 2006).

En países como Colombia no existen estudios o censos sobre la prevalencia del autismo no obstante, “se ha encontrado según el reporte del Departamento Administrativo Nacional de Estadísticas (DANE, 2010) que la tasa de prevalencia de discapacidad en Colombia se presenta en un 6,3%. Asimismo, la Federación Mundial de la Salud mental (WFMH, 2003) expone que los trastornos mentales en niños y adolescentes en Colombia, presentan una prevalencia entre el 12% y el 29%” Posada (como se citó en Rey & Jaimes, 2013, p.9).

Teniendo en cuenta lo anterior, es claro que en Colombia no se ha realizado un censo para cuantificar el número de personas que padecen autismo, sin embargo, se han realizado algunas investigaciones sobre el tema que han permitido ampliar el conocimiento que se tiene

sobre este síndrome. Uno de ellos fue realizado en la ciudad de Bogotá, cuyo objetivo era comprender y describir las experiencias y el impacto de tener bajo su responsabilidad el cuidado de un niño con autismo, expone además que las diferentes necesidades, demandas y el sufrimiento a los que se enfrentan los cuidadores primarios, propician en éstos una serie de alteraciones en aspectos como las relaciones familiares, relaciones sociales y el entorno laboral, poniendo en riesgo su salud mental y física (Obando, 2009).

Por otra parte en la ciudad de Bucaramanga, se llevó a cabo un estudio de enfoque cuantitativo de tipo correlacional, en el cual se contó con la participación de 31 padres de familia de los cuales el 90.3% fueron mujeres y el 9.7% hombres pertenecientes a una entidad sin ánimo de lucro de esta misma ciudad. La investigación pretendía establecer la relación existente entre las características sociodemográficas de las familias con un hijo con TEA y las estrategias de afrontamiento.

Para la recolección de la información se utilizó la herramienta EEC- M (Escala Estrategia de Coping Modificada) que está compuesta por variables como negación, expresión de la dificultad de afrontamiento, reacción agresiva y evitación cognitiva y un cuestionario sociodemográfico con variables tales como sexo, estado civil, escolaridad de los padres, número de hijos y diagnósticos respectivamente.

Algunos de los resultados arrojaron que las madres usan estrategias como las reacciones agresivas, la religión y la espera, manifestando sentimientos de ira hacia ellas mismas y hacia otras personas buscando descargar la tensión que generan las diferentes situaciones de convivir con un hijo con diagnóstico de autismo (Rey & Jaimes, 2013).

Hasta acá, hemos mostrado una recopilación de los diferentes estudios empíricos relacionados con el tema del autismo y la influencia del diagnóstico en todos los miembros de la familia. A continuación se abordarán los antecedentes teóricos de la problemática.

### **3.2 Antecedentes teóricos.**

#### **3.2.1 Definición y caracterización del autismo.**

Si bien el desarrollo de esta investigación no es la problemática que genera el diagnóstico de autismo como tal, es indispensable tener claridad acerca del concepto para poder comprender el impacto que genera dicho diagnóstico en las madres y en su proyecto de vida.

Etiológicamente la palabra Autismo proviene del vocablo griego de autós o eafismos, y su significado es “encerrado en uno mismo”. Fue empleada por primera vez en 1907 por el psiquiatra Eugen Bleuler, usándola para referirse al conjunto de manifestaciones presentadas en pacientes diagnosticados esquizofrénicos. Según este autor, los autistas que fueron objeto de su estudio indicaban un ensimismamiento profundo, formas de pensar y hablar imaginativas y un distanciamiento de la realidad, acompañado de la predominancia relativa y absoluta de la vida interior Bleuler 1908 (como se citó en Arce, 2008).

Si bien la anterior definición es la base histórica de la palabra Autismo, se hace necesario tener en cuenta una visión más contemporánea que contemple las transformaciones modernas del trastorno de espectro autista, por lo tanto el primer concepto presentado será el establecido por la Sociedad de Autismo de América: Autism Society of America (ASA) que define que el autismo se precisa como un trastorno complejo, que impacta en el desarrollo

normal del cerebro, en áreas relacionadas con la interacción social y con las habilidades comunicativas, y que, típicamente aparece durante los tres primeros años de vida, por lo cual se lo denomina una discapacidad del desarrollo (citado en Arce, 2008).

La autora Arce incluye además que “Los criterios diagnósticos del trastorno autista se basan en la identificación de distorsiones del desarrollo en múltiples áreas psicológicas básicas, como la atención y la percepción, que intervienen en el desarrollo de las capacidades sociales y del lenguaje” (Arce, 2008. p.9).

En cualquiera de los casos, para que una persona cercana al niño ya sea el cuidador, el maestro o algún profesional de la salud pueda percatarse y determinar que se están presentando rasgos autistas en un niño, es indispensable tener en cuenta que el diagnóstico requiere la presencia de alteraciones cualitativas en la interacción y en la comunicación social, las cuales incluyen tres grandes categorías: relaciones sociales recíprocas anormales, alteraciones de la comunicación y alteraciones del juego imaginativo. Así mismo puede hacerse evidente también en el niño una limitación en la gama de actividades e intereses (estereotipias). Dichas alteraciones están consideradas como el resultado de un trastorno neurológico, que afecta el funcionamiento del cerebro y los comportamientos asociados.

La prevalencia de esta condición neuro-genética con afectación social y comportamental, para el año 2008 puntuaba en 1 de cada 166 individuos a nivel mundial. El autismo no conoce fronteras raciales, étnicas y sociales, el aspecto económico, el modo de vida y los niveles educativos de la familia, no influyen en la posibilidad de que estos casos ocurran o no (Arce, 2008).

Para complementar lo anterior, el autor Obando (2009) presenta fundamentalmente que, se producen alteraciones en aspectos cualitativos del desarrollo social y del desarrollo comunicativo, así como patrones de conducta e intereses repetitivos y estereotipados. A diferencia de los niños pequeños con desarrollo normal, que son sociables por naturaleza y que vienen al mundo biológicamente dotados de recursos para desarrollar la interacción y la comunicación social, en edades tempranas los niños con autismo presentan graves dificultades para establecer contacto visual con sus progenitores, para iniciar y mantener intercambios comunicativos verbales o no verbales, para imitar las acciones y expresiones comunicativas y sociales de los otros, así como para integrar conducta de mirada, expresiones de afecto y actos comunicativos.

Se puede decir entonces que, el autismo es un síndrome multidimensional que afecta la esfera psicológica, cognitiva y conductual con repercusiones en el entorno social y familiar, que se manifiesta durante la primera infancia y se identifica por la deficiencia de la interacción socio-afectiva, la dificultad para comunicarse y la perturbación en la recepción sensorial y las respuestas motoras. El autismo posee signos y síntomas que lo definen, sin embargo no posee una condición etiológica única.

El autismo es incluido por primera vez en el Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales DSM en el año 1968 versión II, enmarcándolo como una reacción psicótica de la infancia. Durante las siguientes versiones la clasificación ha presentado constantes variaciones, como por ejemplo en el DSM III-R cambió el nombre de autismo infantil a Trastorno Autista, por esta razón los criterios diagnósticos fueron ampliados. En el año 1994 en su cuarta versión, el autismo continuó clasificado como un (TGD) Trastorno



Generalizado del Desarrollo, que aunque tenía criterios claros, no eran tan específicos, lo que generó un aumento en la prevalencia de los casos de autismo.

Según el DSM V publicado en el mes de mayo del año 2014, el Trastorno del Espectro Autista se modifica en dos aspectos, en primer lugar ya no existe una clasificación según el grado de funcionalidad si no que están contemplados bajo el mismo criterio, en segundo lugar se mantienen los criterios de evaluación que se caracterizan por deficiencias persistentes en la comunicación social y en la interacción social en diversos contextos, desde un acercamiento social anormal y fracaso de la conversación, deficiencias en el desarrollo, mantenimiento y comprensión de las relaciones sin lograr un ajuste de comportamiento para compartir juegos imaginativos o hacer amigos, sin embargo dichos criterios se catalogan según el nivel de gravedad.

### **3.2.2 La familia.**

Después de realizar el anterior recorrido por la etiología y evolución del diagnóstico de autismo, se hace necesario mencionar la importancia del núcleo familiar, pues es en la familia en la que se desarrolla la vida del individuo y en la que se recibe la información y los estímulos que determinan la estructura de personalidad biológica y psicológica. En este proceso de estructuración de la personalidad de los menores, los roles de padre y madre son fundamentales (Membrillo, Fernández, Quiroz, Rodríguez, 2008) principalmente para los niños con alguna discapacidad, puesto que serán los padres los que presenten el modelo a seguir en el niño, además deberán ser el puente de comunicación entre el menor y el entorno.

En el caso del Autismo, en los niños más funcionales es más necesaria la presencia de este vínculo con los padres y la sociedad durante los primeros años del diagnóstico mientras el lenguaje se hace más eficaz, en los casos de un autismo moderado o severo para los padres o cuidadores será una labor prolongada en el tiempo, sin dejar a un lado que son los padres los que adquieren las pautas de manejo que contribuyen al proceso de adaptación del menor en los diferentes espacios.

En cuanto a los vínculos sociales que logra desarrollar el menor, indiferente al grado de autismo que presente, según Hernández (2008) los niños con autismo “manifiestan una clara preferencia por interactuar con sus madres y sus padres antes que con extraños” (p.34). Lo anterior puede evidenciarse cuando la madre deja al cuidado de otra persona el niño y este a su vez al no verse en un espacio familiar, expresa cierta angustia por medio de miradas de preocupación.

Para comprender el impacto que tiene la llegada del Autismo a una familia, es necesario tener claro el concepto de familia, definido por la Organización Mundial de la Salud OMS como “los miembros del hogar emparentados entre sí, hasta un grado determinado por sangre, adopción y matrimonio” (como se citó en Membrillo et al., 2008, p.40). También se puede decir que es un grupo de personas en los que cada uno de los integrantes posee funciones, responsabilidades y hábitos que son determinados por la sociedad, dichas funciones están marcadas por el rol que cada uno ejerza dentro de la familia, por ejemplo los padres serán los encargados de proveer los insumos necesarios para la supervivencia como alimentación, vestido, educación, vivienda entre otros; además serán los que asuman socialmente la responsabilidad de la crianza y de los comportamientos que puedan presentar los hijos.

Otra posición relevante presentada por Membrillo, et al., (2008), quienes desde una mirada psicológica definen la familia como un conjunto de relaciones dialécticas que, al partir de los aspectos de la personalidad de cada miembro tiende a transformarse en una nueva dialéctica de autoridad y amor, esta nueva dialéctica a su vez, puede convertirse en autonomía para los hijos, que conlleva a la responsabilidad personal de los mismos.

Tomando en cuenta las anteriores definiciones, se puede decir que si bien la familia es el núcleo primario, todo parte de la relación padre y madre, los cuales serán no solo el pilar del hogar, sino además los encargados en el proceso de conformación como pareja de visionar los planes y aspiraciones a nivel personal y laboral, además de construir aquellos proyectos que involucran a la familia, como por ejemplo al momento de decidir tener un hijo, generalmente el principal anhelo de los futuros padres es que sea sano, es decir, que se desarrolle tanto a nivel intelectual, físico y emocional dentro de las pautas de lo esperable (Basa, 2010). Esta proyección se derrumba inevitablemente ante la llegada inesperada de un diagnóstico de discapacidad.

Sin duda la decisión de ser padres determinará el camino por recorrer de la pareja y la familia, es decir, las funciones materna y paterna son indispensables para la existencia y desarrollo afectivo y social del menor, sin embargo, estas funciones existen en tanto la persona se haga de responsable de llevarlas a cabo. Ahora bien, la función materna alude a “ese primer referente que todo ser humano necesita para sostenerse en el momento de nacer y los primeros años de vida para comenzar a construir su subjetividad” (Puche, 2008, p.5). Esta función está orientada con los cuidados básicos y con la satisfacción de las necesidades como alimentación, higiene y salud.

Lo anterior pretende conducir al papel de cada hombre y mujer como padre y madre y la preparación biológica, psicológica y social para asumir la formación de los hijos, para que se desarrollen como adultos plenos, íntegros, capaces de controlar su propia realidad y alcanzando un estado armónico (Granados, 1997). Sin embargo cuando no se cumple con dichas expectativas y por el contrario el niño no se desarrolla dentro de los parámetros esperados, surge en las familias dificultades para aceptar esta situación, como es el caso de un hijo con discapacidad.

### **3.2.3 Los padres y la familia de un niño con discapacidad.**

El hecho de aceptar y comprender que un hijo tiene una discapacidad es un proceso muy difícil teniendo en cuenta las diferentes demandas y necesidades tanto a nivel individual como social que se presentan en el desarrollo evolutivo del menor, generalmente estas situaciones generan un impacto en todos los integrantes del grupo familiar.

Las personas que se encuentran en condición de discapacidad demandan cuidados especiales que generalmente son brindados por su familia, de esta forma se hace evidente el rol de cuidador primario, que específicamente para esta investigación es la madre, ya que es la persona que asume la responsabilidad del cuidado, tomando decisiones y el acompañamiento del menor con discapacidad. En la mayoría de los casos, son los cuidadores primarios quienes se ven expuestos a factores de estrés debido a los cambios que asumen en su cotidianidad.

Estas alteraciones se pueden presentar en su estado de salud físico y mental y en la dinámica familiar y social (Ortiz, 2014). Se considera que la madre ocupa el papel de

cuidadora principal debido a su rol social o a su formación, asumiendo el cuidado como una condición natural de su ser, cuidar a hijos, padres y aquellos que la rodean, además es la madre quien mejor conoce las necesidades del niño.

Ortiz (2014) plantea que los cuidadores primarios afrontan una serie de cambios en sus vidas en las diferentes esferas, algunos se presentan de forma positiva como la satisfacción y la sensación de control de la situación, beneficios emocionales como el reconocimiento familiar y fortalecimiento de las relaciones familiares; entre los cambios negativos se pueden presentar alteraciones de salud, aumento en los costos de la familia debido a los gastos que demanda el menor con discapacidad y las relaciones sociales.

Podemos ver por ejemplo como en el caso de familias con hijos diagnosticados con Síndrome de Down, desde el primer momento en que se recibe la noticia los deja paralizados, sin lograr comprender la magnitud de esta condición tanto física como mental. A partir de este instante surgen constantes dudas acerca del futuro, tipos de tratamiento, aspecto económico, proyectos familiares y proyección del niño y se sienten en desventaja social al verse señalados y excluidos. Las madres de los niños diagnosticados con Síndrome de Down llegan a manifestar que su vida se parte en dos después del nacimiento de su hijo, argumentando que los proyectos se desvanecen, surge la incertidumbre, se modifican los hábitos y costumbres y se hace presente una constante preocupación por el futuro del menor (Bastidas, 2010).

Ahora bien, en el caso de las familias con niños en situación de discapacidad visual, Mayo (2010) expone que el papel de la familia es aún más crítico que otras discapacidades, puesto que las respuestas a los estímulos del entorno son mucho más complejas de asumir para estas personas, lo que genera que los padres y familiares protejan de forma excesiva,

entregando al niño la estimulación y oportunidades necesarias que le permitan conocer el ambiente que le rodea.

Por otro lado, en el caso particular de los padres y/o madres de un hijo con autismo, suele suceder que se encuentren en un primer momento, con que su hijo es aparentemente sano, ya que durante los primeros meses de vida puede no presentar algún signo que haga pensar lo contrario, posteriormente el niño empieza a comportarse de una forma diferente a la esperada, manifestando dificultades en las relaciones interpersonales o hacer amigos, patrones repetitivos de comportamiento y dificultades en la comunicación social. Es en este momento donde los padres empiezan a sentir angustia y preocupación al ver que el niño no se comunica ni tiene relación con el entorno, generando en la mayoría de los padres ansiedad y una necesidad constante de adquirir las herramientas que permitan optimizar el desarrollo y desempeño del niño en los diferentes contextos en los que se desenvuelve y que les garantice que será una persona integral (Basa, 2010).

Teniendo en cuenta lo anterior se puede decir que los padres se convierten en compañeros y profesores de sus hijos, ya que cumplen el papel más importante desde el momento del diagnóstico y a través de toda la vida del niño con autismo, puesto que estos niños no desarrollan por sí mismos las habilidades sociales o mentales que se espera a su edad y que son indispensables para su desempeño social, sin embargo éstas pueden ser potenciadas por medio de sus padres (Obando, 2009).

### **3.2.4 Alteración de la vida Social.**

Como se ha mencionado anteriormente la vida social del niño y la familia, especialmente la de la madre, por el rol que cumple con respecto al hijo, se ve impacta por los cambios que el niño sufre socialmente, la madre cumple el papel de mediadora entre el entorno y el niño, generando en ella sentimientos de soledad e incomprensión, por las características de la condición autista del hijo y el no saber qué hacer (Hernández, 2008).

Una de las principales limitantes sociales con las que el niño y la familia se encuentran, es sin duda su apariencia física normal, es decir, no hay un conjunto de rasgos físicos que los caractericé y los haga visiblemente diferentes a los demás, lo que genera que la gente no comprenda comportamientos como gritos, pataletas o reacciones inesperadas, de tal manera que los padres reciben agudas críticas por el mal comportamiento del niño, sintiéndose avergonzados y rechazados en lugar de recibir apoyo o ayuda (Hernández, 2008). Agrega el autor que “esto se debe a que socialmente existe una falta de respeto generalizado por todo aquello que no sea estándar o que no se ajuste a las reglas y normas sociales, lo que provoca que los padres de niños autistas se sientan observados e incomprendidos y por lo tanto inseguros y aislados” (p.69).

Debido a las alteraciones sociales que los padres en este caso las madres deben enfrentar cotidianamente, lo más común es que busquen la seguridad que ofrece el hogar y el entorno familiar, puesto que allí el niño no se ve expuesto a la discriminación social. Sin embargo, los padres demuestran una notable dificultad cuando buscan sacarlos de este entorno para incluirlos en diferentes contextos como su lugar de trabajo, el transporte público, el visitar parques recreativos, ir de compras a centros comerciales o comer en un restaurante.

Luego de establecer la importancia del papel de los padres y la familia dentro del proceso individual y social de la evolución del niño con autismo y de evidenciar cómo la madre ocupa en la mayoría de casos el papel de cuidador primario del niño, a continuación se abordará el tema del proyecto de vida como aspecto fundamental de la existencia de las madres.

### **3.2.5 Proyecto de vida.**

Después de realizar el recorrido teórico por los diferentes aspectos que constituyen el síndrome del Autismo, el impacto del diagnóstico en la familia y las repercusiones en el entorno social, se hace necesario tomar el concepto de proyecto de vida como elemento central de esta investigación y donde finalmente convergen los anteriores aspectos.

Se entiende por proyecto de vida el conjunto de propósitos que una persona se plantea y busca realizar en diferentes escenarios de la vida a través del tiempo, con la intención de cumplir aspiraciones a nivel personal, familiar y laboral, por lo tanto, es una construcción continua que se sostiene por las decisiones que la persona toma en la cotidianidad, serán estas decisiones las que propicien que se abran o cierren posibilidades para cumplir aquellas metas propuestas.

Vargas (2005) define el proyecto de vida desde una posición existencialista, para esto accede a la obra de Víctor Frankl, quien plantea que existen básicamente tres tipos de valores que cimientan la vida, que son los que aportan a la construcción de la vida, los que se nutren de las experiencias o de las vivencias y los valores de actitud, es decir, los que están relacionados con la respuesta que da la persona frente a situaciones complejas. Finalmente



será esta respuesta la que determine si se modifica o no el proyecto de vida y la forma como los asume ya sea positiva o negativa.

Se puede decir entonces, que el cambio se inicia cuando la persona asume aquello que le corresponde en determinada situación y busca la manera de modificarla. Deja de depositar su responsabilidad en el otro y logra descubrirse en sí misma, esto propicia que la persona deje de esperar en el otro y se ocupe de sus propias decisiones y elecciones, lo cual conlleva a que experimente libertad aunque esta le implique enfrentarse a aquello que necesita cambiar y no le guste (De Barbieri, 2012).

El proyecto de vida deberá entonces, dar respuesta a la vocación de cada ser humano, por lo que no solo será fundamental en la estructuración de éste, sino que además se convierte en el motor impulsor del hombre mismo. “La vocación es un puente que une al ser de la persona humana con el quehacer que elige y desempeña durante su existencia” (Vargas, 2005, p.437).

### **3.3 Marco legal**

A continuación se expone la Ley número 1090 de 2006 (septiembre 06), por la cual se reglamenta el ejercicio de la profesión de Psicología, se dicta el Código Deontológico y Bioético y otras disposiciones.

**TÍTULO II DISPOSICIONES GENERALES** Artículo 2°. De los principios generales. Los psicólogos que ejerzan su profesión en Colombia se registrarán por los siguientes principios universales: 1. Responsabilidad. Al ofrecer sus servicios los psicólogos mantendrán los más altos estándares de su profesión. Aceptarán la responsabilidad de las consecuencias de sus

actos y pondrán todo el empeño para asegurar que sus servicios sean usados de manera correcta.

2. Competencia. El mantenimiento de altos estándares de competencia será una responsabilidad compartida por todos los psicólogos interesados en el bienestar social y en la profesión como un todo. Los psicólogos reconocerán los límites de su competencia y las limitaciones de sus técnicas. Solamente prestarán sus servicios y utilizarán técnicas para los cuales se encuentran cualificados. En aquellas áreas en las que todavía no existan estándares reconocidos, los psicólogos tomarán las precauciones que sean necesarias para proteger el bienestar de sus usuarios. Se mantendrán actualizados en los avances científicos y profesionales relacionados con los servicios que prestan.

3. Estándares morales y legales. Los estándares de conducta moral y ética de los psicólogos son similares a los de los demás ciudadanos, a excepción de aquello que puede comprometer el desempeño de sus responsabilidades profesionales o reducir la confianza pública en la Psicología y en los psicólogos. Con relación a su propia conducta, los psicólogos estarán atentos para regirse por los estándares de la comunidad y en el posible impacto que la conformidad o desviación de esos estándares puede tener sobre la calidad de su desempeño como psicólogos.

Para el tratamiento de la información obtenida de personas, el código Deontológico y Bioético establece las siguientes disposiciones:

5. Confidencialidad. Los psicólogos tienen una obligación básica respecto a la confidencialidad de la información obtenida de las personas en el desarrollo de su trabajo como psicólogos. Revelarán tal información a los demás solo con el consentimiento de la persona o del representante legal de la persona, excepto en aquellas circunstancias particulares

en que no hacerlo llevaría a un evidente daño a la persona u a otros. Los psicólogos informarán a sus usuarios de las limitaciones legales de la confidencialidad.

6. Bienestar del usuario. Los psicólogos respetarán la integridad y protegerán el bienestar de las personas y de los grupos con los cuales trabajan. Cuando se generan conflictos de intereses entre los usuarios y las instituciones que emplean psicólogos, los mismos psicólogos deben aclarar la naturaleza y la direccionalidad de su lealtad y responsabilidad y deben mantener a todas las partes informadas de sus compromisos. Los psicólogos mantendrán suficientemente informados a los usuarios tanto del propósito como de la naturaleza de las valoraciones, de las intervenciones educativas o de los procedimientos de entrenamiento y reconocerán la libertad de participación que tienen los usuarios, estudiantes o participantes de una investigación.

7. Relaciones profesionales. Los psicólogos actuarán con la debida consideración respecto de las necesidades, competencias especiales y obligaciones de sus colegas en la Psicología y en otras profesiones. Respetarán las prerrogativas y las obligaciones de las instituciones u organizaciones con las cuales otros colegas están asociados.

8. Evaluación de técnicas. En el desarrollo, publicación y utilización de los instrumentos de evaluación, los psicólogos se esforzarán por promover el bienestar y los mejores intereses del cliente. Evitarán el uso indebido de los resultados de la evaluación. Respetarán el derecho de los usuarios de conocer los resultados, las interpretaciones hechas y las bases de sus conclusiones y recomendaciones. Se esforzarán por mantener la seguridad de las pruebas y de otras técnicas de evaluación dentro de los límites de los mandatos legales. Harán lo posible para garantizar por parte de otros el uso debido de las técnicas de evaluación.

Teniendo en cuenta que la presente investigación científica contó con participantes humanos, se tuvo en cuenta:

9. Investigación con participantes humanos. La decisión de acometer una investigación descansa sobre el juicio que hace cada psicólogo sobre cómo contribuir mejor al desarrollo de la Psicología y al bienestar humano. Tomada la decisión, para desarrollar la investigación el psicólogo considera las diferentes alternativas hacia las cuales puede dirigir los esfuerzos y los recursos. Sobre la base de esta consideración, el psicólogo aborda la investigación respetando la dignidad y el bienestar de las personas que participan y con pleno conocimiento de las normas legales y de los estándares profesionales que regulan la conducta de la investigación con participantes humanos.

Referente a la investigación que se realiza con participantes humanos el código Deontológico y Bioético del psicólogo establece:

CAPITULO VII DE LA INVESTIGACIÓN CIENTÍFICA, LA PROPIEDAD INTELECTUAL Y LAS PUBLICACIONES. Artículo 49. Los profesionales de la psicología dedicados a la investigación son responsables de los temas de estudio, la metodología usada en la investigación y los materiales empleados en la misma, del análisis de sus conclusiones y resultados, así como de su divulgación y pautas para su correcta utilización.

Artículo 50. Los profesionales de la psicología al planear o llevar a cabo investigaciones científicas, deberán basarse en principios éticos de respeto y dignidad, lo mismo que salvaguardar el bienestar y los derechos de los participantes.

Artículo 51. Es preciso evitar en lo posible el recurso de la información incompleta o encubierta. Este sólo se usará cuando se cumplan estas tres condiciones: a) Que el problema por investigar sea importante; b) Que solo pueda investigarse utilizando dicho tipo de

información; c) Que se garantice que al terminar la investigación se les va a brindar a los participantes la información correcta sobre las variables utilizadas y los objetivos de la investigación.

Artículo 52. En los casos de menores de edad y personas incapacitadas, el consentimiento respectivo deberá firmarlo el representante legal del participante.

Artículo 55. Los profesionales que adelanten investigaciones de carácter científico deberán abstenerse de aceptar presiones o condiciones que limiten la objetividad de su criterio u obedezcan a intereses que ocasionen distorsiones o que pretendan darle uso indebido a los hallazgos. Artículo 56. Todo profesional de la Psicología tiene derecho a la propiedad intelectual sobre los trabajos que elabore en forma individual o colectiva, de acuerdo con los derechos de autor establecidos en Colombia. Estos trabajos podrán ser divulgados o publicados con la debida autorización de los autores.

## **4. OBJETIVOS GENERALES Y ESPECÍFICOS.**

### **4.1 Objetivo general.**

Describir las transformaciones en el proyecto de vida relacionadas con lo personal, familiar, social y laboral de las madres cuyos hijos han sido diagnosticados con autismo y son residentes en el Municipio de Envigado.

### **4.2 Objetivos específicos.**

Identificar las transformaciones a nivel personal, familiar, social y laboral relacionadas con el proyecto de vida de las madres de niños diagnosticados con autismo.

Realizar un análisis de los cambios o transformaciones en el proyecto de vida que impactan a las madres con hijos diagnosticados con autismo.

Establecer la manera cómo afrontan las madres las transformaciones en el proyecto de vida a raíz del diagnóstico de autismo de sus hijos.

## 5. MARCO METODOLÓGICO.

La presente investigación de tipo cualitativa, se refirió a procedimientos que posibilitan una construcción de conocimiento que ocurre sobre la base de conceptos. Son los conceptos los que permiten la reducción de la complejidad y es mediante el establecimiento de relaciones entre estos conceptos que se genera la coherencia interna del producto científico (Krause, 1995).

Lo anterior permitió una aproximación a los fenómenos en su contexto natural y de forma precisa, involucrando las experiencias de vida de cada una de las madres que accedió a contribuir en la presente investigación.

Partiendo de la visión sobre el objeto de estudio como una realidad dinámica, es pertinente poner como actor principal al ser humano como persona que siente, piensa, actúa, reflexiona y que interactúa con el medio interno y externo en situaciones específicas donde también se encuentran vinculados múltiples factores teniendo en cuenta sus propias capacidades y recursos (Tobar & González, 2014).

Este estudio se realizó con un método fenomenológico, considerado como ciencia al ser sistemático, explícito y autocrítico, indaga acerca de la verdadera naturaleza de los fenómenos, describiendo los significados existenciales que rodean la vida cotidiana (Rodríguez & García, 1996).

Se realizó un estudio de casos el cual “se refiere a la recolección, el análisis y la presentación detallada y estructurada de información sobre un individuo, un grupo o una institución” (Galeano, 2004, p.68). El estudio de casos proporciona información más

específica y es fundamental para entender el comportamiento humano, el entorno donde se desarrolla y los factores sociales que hacen que la situación ocurra.

El alcance de esta investigación fue de tipo descriptivo pues buscó “especificar propiedades, características y rasgos importantes de cualquier fenómeno que se analice, describiendo tendencias de un grupo o población” (Hernández, Collado, Baptista, 2010, p.80).

## **5.1 Participantes.**

Para la presente investigación se realizó un muestreo intencional a criterio de las investigadoras, contó con la participación de 5 madres cuyos hijos han sido diagnosticados con autismo desde hace más de un año y que residen en el Municipio de Envigado. Se tuvieron en cuenta los siguientes criterios de inclusión y de exclusión.

### **5.1.1 Criterios de inclusión:**

Madres entre los 28 y 45 años de edad: Se considera este rango de edad, teniendo en cuenta que para el óptimo desarrollo de los niños que poseen diagnóstico de autismo, es fundamental que las madres sean responsables y hayan constituido su proyecto de vida.

Madres de niños diagnosticados con Autismo desde hace más de un año: Se establece este tiempo posterior, ya que se pretende que las madres en este periodo puedan haber reflexionado sobre aquellas situaciones a las que se vio expuesta luego del diagnóstico.



Que hayan firmado el consentimiento informado: Se hace necesario establecer previamente y de forma escrita una autorización para que las investigadoras accedan a la información personal y familiar.

Que residan en el Municipio de Envigado: Este criterio se establece a partir del conocimiento del Colegio Integrado Laureles, ubicado en este municipio y que cuenta con inclusión educativa para niños con este tipo de necesidades.

### **5.1.2. Criterios de exclusión:**

Que sus hijos diagnosticados con autismo estén desescolarizados, teniendo en cuenta que la población objeto de estudio de la presente investigación hace parte de la institución mencionada anteriormente. Además, el entorno escolar es un factor que permite la interacción y desempeño del niño, generando expectativas en la madre acerca de cómo se relaciona el niño con el entorno.

## **5.2 Instrumentos de recolección de la información.**

Para esta investigación se tuvo en cuenta los siguientes instrumentos de recolección de información:

### **5.2.1 Entrevista Semi-estructurada.**

Se establece a partir de preguntas abiertas y neutrales, con la posibilidad de que el entrevistador pueda incluir preguntas adicionales que permitan especificar conceptos o ampliar la información sobre el tema planteado “de tal forma que los participantes expresen de la

mejor manera sus experiencias y sin ser influidos por la perspectiva del investigador o por los resultados de otros estudios” (Hernández, et al., 2010, p.418).

Las preguntas se realizaron partir del proyecto de vida, su rol de madres y sus expectativas a futuro a fin de que se puedan determinar los posibles cambios o modificaciones en su proyecto de vida.

### **5.2.2 Grupo Focal.**

Otra herramienta que se tuvo en cuenta para la recolección de información fue el grupo focal. Según Mella (2000), el grupo focal se considera como “entrevistas de grupo, donde un moderador guía una entrevista colectiva durante la cual un pequeño grupo de personas discuten en torno a las características y las dimensiones del tema propuesto para la discusión” (p.3).

El grupo focal de la presente investigación estuvo conformado por 5 participantes, las cuales son madres que tienen en común el diagnóstico de Autismo de sus hijos hace más de un año, sin embargo, mantienen las diferencias propias dentro del contexto.

### **5.3 Procedimiento.**

Para la obtención de los datos requeridos de la presente investigación se realizó en un primer momento una reunión de encuadre con las madres participantes, por medio de la cual se hizo la presentación del grupo de investigación, la presentación del proyecto, los objetivos del mismo y se procedió a la firma del consentimiento informado. Posteriormente se realizó la entrevista semi-estructurada de forma individual, la cual se registró con audio.

Finalmente se citó a las madres participantes a un encuentro para desarrollar el grupo focal, en el cual se recolectó información por medio de la narración de sus experiencias frente al proyecto de vida. Se hizo el registro a través de la grabación de audio, además se registró por escrito lo observado en cuanto a las actitudes emocionales manifestadas por cada una de ellas. Para dicho encuentro solo se presentaron cuatro de las cinco madres citadas.

#### **5.4 Procedimiento general de análisis de resultados.**

Ya que el alcance de esta investigación fue de tipo descriptivo, se utilizó la codificación como metodología del análisis de los datos encontrados.

La codificación abierta es el paso que permite la identificación de las categorías explicativas del fenómeno. Strauss y Corbin, (2002) la definen como “un proceso analítico por medio del cual se identifican los conceptos y se descubren en los datos sus propiedades y dimensiones” (p.110).

La intención entonces fue describir y categorizar los diferentes aspectos que permiten que una madre de un niño diagnosticado con autismo identifique las particularidades de su proyecto de vida.

Para lograr esto, se transcribieron las entrevistas y el grupo focal y se logró extraer las similitudes y diferencias en sus narraciones, clasificando la información en categorías y subcategorías explicativas del fenómeno.

### **5.5 Aspectos éticos.**

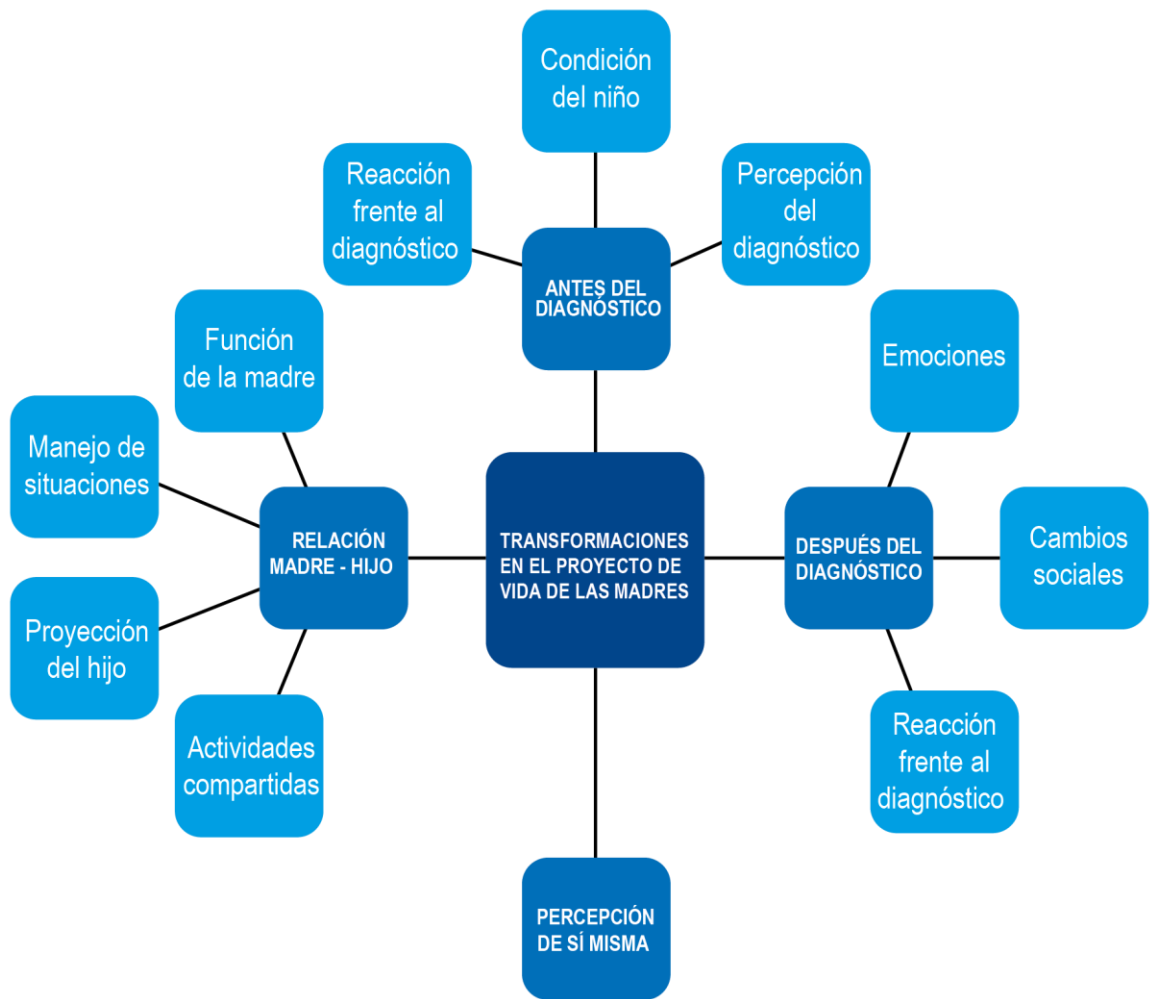
Durante el desarrollo de esta investigación se conservó el anonimato de las personas, la información resultante de esta investigación se utilizó solo para fines académicos y científicos. Durante el proceso de elaboración de esta investigación no se cobró a los participantes ningún tipo de honorarios o gastos generados. Se realizó la respectiva devolución de los resultados encontrados.

## **6. RESULTADOS.**

En el análisis de los datos recolectados durante las entrevistas semiestructuradas y el grupo focal se pueden evidenciar diferentes categorías explicativas del cambio del proyecto de vida en las madres de niños diagnosticados con autismo.

Dentro de las categorías encontradas se describen 6 categorías que son; antes del diagnóstico, después del diagnóstico, percepción de sí misma, relación madre – hijo, cambios en el proyecto de vida y redes de apoyo. A su vez, dichas categorías contemplan diferentes subcategorías que profundizan en las posiciones, vivencias y experiencias de cada madre en relación a su hijo con autismo.

A continuación por medio de un mapa conceptual, se presentan las categorías y subcategorías emergentes en la investigación:



En la presentación de estos resultados se describirán cada una de las categorías y se ejemplificará con los discursos de las madres al respecto de las mismas.

#### ANTES DEL DIAGNÓSTICO:

Esta categoría hace referencia a las manifestaciones del niño que eran llamativas para la madre, y a las percepciones que ella y los demás miembros de su familia tenían sobre estas conductas del niño. Es interesante destacar cómo la madre, es generalmente la primera que identifica los cambios en el comportamiento de sus hijos, sin embargo, ellas no dimensionaban estos cambios como una dificultad determinante en el niño.

Posteriormente, cuando el niño comienza la etapa escolar, son las educadoras quienes refieren a las madres actitudes, comportamientos, rutinas o dificultades en el desarrollo cognitivo, que reafirmaban en las madres lo que habían observado con anterioridad. Esto a su vez, conllevó a que las madres buscaran ayuda profesional para aclarar el diagnóstico.

*“De los tres años en adelante todo comenzó en la guardería cuando los profesores me dijeron que tenía unos comportamientos muy inadecuados... lo encontraban balanceándose contra la pared, hacía una ronda y comenzaba a dar vueltas dentro de la ronda y se puso muy hiperactivo, muchas veces no manejaba la motricidad fina”*  
(Entrevista A, párrafo 23).

*“Cuando él nació yo lo veía pues normal, y empecé a notar cuando el empezó en el colegio en el precolar, siempre me decían las profesoras, es que Nicolás es muy agresivo, mire que Nicolás no comparte con los amiguitos, me ponían muchas quejas, entonces ahí sí empecé yo a notar”* (Entrevista B, párrafo 15).

Otra de las subcategorías encontradas fue la percepción del diagnóstico, una vez las madres comenzaron a llevar a sus hijos a los diferentes especialistas. Las madres encontraban dificultad para hallar el diagnóstico de sus hijos y en muchas ocasiones los niños tuvieron diferentes diagnósticos que no posibilitaron el acceso a la terapia de forma temprana.

*“En el colegio que fuimos a averiguar para que él empezara el bachillerato la señora que nos atendió cuando yo le dije todas las características ella me dijo: ¿él cómo está diagnosticado?, le dije con déficit de atención con mucha pasividad, me dijo: ¿usted ha oído hablar de autismo?, mi esposo me miró y yo le dije sí, no más ayer nos dijeron, por que presenta muchas características del autismo” (Entrevista C, párrafo 23).*

Con respecto a las dificultades presentadas para establecer un diagnóstico oportuno, esta subcategoría también se hizo evidente en los discursos del grupo focal:

*“Entró a la guardería y veíamos conductas inadecuadas, él fue mal diagnosticado, fue diagnosticado con Trastorno Negativista Oposicional Desafiante” (Grupo focal Mamá D, párrafo 5).*

#### DESPUÉS DEL DIAGNÓSTICO:

Esta categoría hace referencia a los momentos en que las madres empiezan a ser conscientes de que aquellas manifestaciones que se presentaban en el niño en los diferentes entornos hacen parte del conjunto de comportamientos, en el caso del autismo estereotipados o repetitivos como por ejemplo dar vueltas en círculo o correr de una lado para otro, de pensamientos constantes en una sola idea por ejemplo hablar solo del programa de televisión favorito y actitudes propias del diagnóstico tales como, poco contacto visual, comentarios que



puedan parecer groseros o pedantes, los cuales hacen referencia a su escasa sutileza social, entre otros.

*“jugaba con carros todo el tiempo, se puso demasiado hiperactivo, tuvo un retroceso en el control de esfínteres, cogió a orinarse en todos los juguetes, me mojaba todas las colchas, ese fue el retroceso que tuvo, del segundo piso era feliz tirando juguetes al primero, le gustaba que sonara, tiraba hasta sillas de pasta, era una hiperactividad horrible” (Entrevista A, párrafo 25).*

*“Sentí un fresquito, no fue felicidad porque mi hijo tuviera un diagnóstico, yo sabía que era una etapa dura, no estaba segura de lo que se fuera a venir, ni que cambios habían en el niño, en el estilo de vida de los dos” (Entrevista A, párrafo 28).*

*“La verdad al principio fue muy duro y yo creo que dure como tres meses en locura total, en locura de querer investigar, que quería ver a todos los médicos que existieran, de que quería diferentes diagnósticos, de que quería diferentes opiniones médicas” (Entrevista E, párrafo 19).*

Dentro de esta categoría se extrajeron tres subcategorías, en primer lugar están las emociones tales como felicidad, rabia, ira, llanto y temor.

*“Casi me muero, entre como en shock, un impacto total, fue muy duro, fue muy difícil, porque el primer diagnóstico que me dieron no fue el más profesional, digámoslo así: su niño es autista” (Entrevista E, párrafo 17).*

En segundo lugar se encuentran los cambios sociales donde se evidenció la modificación en las salidas con amigos, visitar lugares públicos y aislamiento social.

*“Antes yo salía mucho y yo iba donde mis amigas, ya no tengo amigas ni nada”*  
(Entrevista B, párrafo 29).

Finalmente la reacción que tuvieron las madres frente al diagnóstico como por ejemplo la culpa, la desesperación, la incertidumbre, interés por el diagnóstico, entre otras.

*“A mí todo me afectaba, mi hijo, el comportamiento en un centro comercial, en el banco, en una salida que hacíamos, en cualquier parte cualquier parte diferente a su casa me angustiaba”* (Entrevista D, párrafo 27).

#### PERCEPCIÓN DE SÍ MISMA

En la tercera categoría, se encontró la percepción que tienen las madres de sí mismas, es decir, cómo se visualizan en los diferentes contextos: a nivel personal, familiar, social y laboral y cómo el convivir cotidianamente con el diagnóstico de sus hijos ha impactado su posición como madre, esposa y mujer.

*“Me veo más afortunada, muchísimo más afortunada porque mi hijo es cien por ciento especial, yo creo que si a mí me dicen que hay una cura para el autismo no la tomaría”*  
(Entrevista E, párrafo 23).

*“Yo ya no pienso en mí, pienso más en él, usted sabe que uno como madre siempre es así”* (Entrevista B, párrafo 48).

*“Es que no te has vuelto a maquillar, es que no me provoca, ya no me provoca maquillarme, me dijo que tal vez estaba empezando un síntoma de cuidador agotado”*  
(Entrevista C, párrafo 32).

Durante el encuentro realizado para el grupo focal se observó que al indagar acerca de la percepción que tienen las madres de sí mismas, a la mayoría les costaba centrarse en ellas y en sus intereses y no hablar de sus hijos, por esta razón se hizo necesario en varias ocasiones reencuadrarlas en el tema principal.

*“Aunque no soy perfecta, todos cometemos errores, me la lucho toda, siempre soy para adelante con él, luchando para que él sea feliz y logre muchas cosas”* (Entrevista A, párrafo 35).

#### RELACIÓN MADRE – HIJO

A continuación se describe la cuarta categoría que hace referencia a la relación de las madres con sus hijos, esta da cuenta no solamente del vínculo afectivo, además detalla el acompañamiento que las madres brindan a sus hijos en las diferentes etapas por las que pasan y cómo este vínculo se fortalece en la madre.

*“Conmigo él es extraordinario, yo les digo a ellos tiene el síndrome de Edipo por que ama a su mamá...es increíble el amor tan grande que siente, yo siento un amor muy grande por mis hijos, pero lo que siente Juan por mí es superior a todos”* (Entrevista D, párrafo 16).

*“Nosotros compartimos todo, desde la convivencia hasta todas las actividades que hace extracurriculares en el colegio, somos los dos junticos para todo” (Entrevista E, párrafo 9).*

*“Aprendes a ver diferente la vida, aprendes a vivir de cierta forma como la viven ellos” (Grupo focal Mamá E, párrafo 33).*

A su vez, se encuentran cuatro subcategorías que son: actividades compartidas de los niños y las madres como por ejemplo juegos, tareas del hogar, recreación en familia.

*“Ve televisión conmigo, vamos a los centros comerciales, vamos a cine o aquí al parquecito” (Entrevista B, párrafo 9).*

Otra subcategoría es la proyección del hijo, aquí se refleja el deseo de las madres por que sus hijos salgan adelante, que estudien, que sean funcionales para la sociedad y que sean autosuficientes.

*“Con mi hijo tengo muchas metas, que sea totalmente funcional para la sociedad pero que siga siendo él” (Entrevista E, párrafo 25).*

La tercera subcategoría es el manejo de situaciones, es decir, cómo se enfrentan las madres a reacciones cotidianas de sus hijos en diferentes contextos, como por ejemplo estar en el centro comercial y que su hijo haga pataleta o reaccione diferente.

*“Yo voy a un Éxito, a un Carulla y dicen: hay que niño tan necio y siento que no me voy a poner un rótulo, mi hijo es autista que entiendan, entonces yo dejo que hable la gente y ya” (Entrevista D, párrafo 41).*

Por último, la función de la madre, que hace referencia no solo al rol de cuidadora primaria, sino a esa entrega incondicional que asume desde el momento en que recibe el diagnóstico de autismo.

*“En este momento estoy en una etapa donde José requiere tiempo, porque debo llevarlo a citas, lo tengo en clases de música” (Entrevista A, párrafo 40).*

Durante el grupo focal también se evidenciaron discursos significativos en el análisis de esta subcategoría:

*“Yo no trabajo en empresa pero el tiempo mío es como si estuviera laborando, hay semanas que me la paso en la calle, vaya a una parte, llévelo a otra, otra parte, una cita, vaya por él al colegio” (Grupo focal Mamá A, párrafo 3).*

*“¿Quién es el que tiene que manejar la condición de Juan? Es uno, no el gerente del banco, o el cajero del supermercado, no la señora que dijo que ¡ay que niño tan necio! vea como maneja a la mamá. Entonces todas esas palabras resbalan por uno así hasta que caen al piso, la mamá mantequilla” (Grupo focal Mamá D, párrafo 27).*

Estas subcategorías son los referentes que dan cuenta de la fortaleza del vínculo entre madre – hijo, además contrasta la función de madre y su rol como mujer.

## CAMBIOS EN EL PROYECTO DE VIDA

Esta categoría hace referencia al conjunto de elementos significativos de la vida de las madres en los cuales se experimentaron modificaciones que trascendieron en su historia como madre, mujer y ser social. Aquí las madres manifiestan que su vida cambia de rumbo después del diagnóstico de sus hijos, como se evidenció en los discursos durante el grupo focal:

*“En este momento tengo otros proyectos, pero no de trabajar en empresa sino de cuenta mía, me quiero poner a estudiar belleza” (Grupo focal Mamá A, párrafo 4).*

*“Tengo otras cosas como otras ideas, como empezar a hacer cosas por mí sin tener que dejar a José” (Grupo focal Mamá A, párrafo 4).*

*“Yo dejé todo atrás, yo si tuve que dejar de trabajar porque pues primero es mi hijo” (Grupo focal Mamá C, párrafo 8).*

*“Uno de los dos, en este caso yo creo que la mamá tiene que dejar de trabajar... en ese momento hubo un corte un antes y un después... yo sentí que se acabó todo porque tuve que dejar de trabajar, no me adapté tan fácil a Envigado porque toda mi familia está en Cali” (Grupo focal Mamá C, párrafo 8).*

*“El proyecto mío en este momento, de pronto ya es José en la universidad, mi esposo me dice piense en usted, y yo le digo pero que puedo pensar si uno es feliz cuando los hijos alcanzan metas” (Grupo focal Mamá C, párrafo 8).*

*“Cambias las proyecciones de vida y las prioridades y todo... a uno sí le cambia la vida en dos, por más leve que sea, es una noticia que a uno le parte el destino” (Grupo focal Mamá E, párrafo 11).*

*“Cambió fue el rumbo, la misma meta de seguir como profesional, de seguir adelante, de seguir estudiando, pero Alejandro llegó a mi vida a cambiar mi percepción, mi filosofía, mis prioridades” (Grupo focal Mamá E, párrafo 12).*

Dentro de los hallazgos más significativos es oportuno rescatar cómo una de las madres que tiene el hijo con el diagnóstico de autismo más severo, es sin duda quien asume de forma más positiva y admirable su posición como madre y mujer. Si bien, después de recibir el diagnóstico de su hijo su proyecto de vida estaba tomando otro rumbo, no permitió que sus intereses personales y profesionales se desvanecieran.

*“Yo siento que mi proyecto de vida está en los mejores momentos pues porque yo trabajo medio tiempo, salgo con mis amigas, salgo sola” (Grupo focal Mamá D, párrafo 5).*

## REDES DE APOYO

En esta categoría se manifiesta la importancia que tienen las personas que hacen parte del entorno del niño y la madre en el proceso de asimilación y evolución del diagnóstico, además de la relevancia que cobran dichas personas en las funciones que diariamente deben realizar las madres con sus hijos y cómo este apoyo impacta en el tiempo con el que cuentan para cumplir diferentes actividades que les permitan retomar su posición de mujer. Dicha categoría se evidencia en las siguientes intervenciones del grupo focal:

*“Dejo a Juan con una empleada o con Mariana mi hija que ella sabe que tiene que cuidar a su hermano en ciertos momentos o con el papá, nos brindamos mucho apoyo” (Grupo focal Mamá D, párrafo 5).*

*“Con mi familia, tuve todo el apoyo, siempre recibí mucho apoyo, tengo una hermana que es psicóloga entonces fue mi gran hermana acompañándome todo el tiempo a sacarlo adelante” (Entrevista E, párrafo 20).*

*“Yo creo que el apoyo de mi familia ha sido primordial, sobre todo mi hermana desde su profesión, conoce mucho más de esto, nos hemos vinculado más, nos hemos hecho más amigas, más cómplices de lo que me pasa, ella me ayuda mucho” (Entrevista E, párrafo 34).*

*“Tengo la fortuna que mi hermano vive acá al frente y él tiene un hijo de seis años y tienen niña del servicio, entonces él es el que me lo recibe y el comparte con su primo” (Entrevista E, párrafo 31).*

*“Me ayudan más con él mis hermanas, y en cuanto a la familia de mi esposo manejamos una mejor relación” (Entrevista A, párrafo 49).*

Hasta este punto hemos abordado las diferentes experiencias en relación a los cambios vividos por las madres en su proyecto de vida luego de recibir el diagnóstico de autismo de sus hijos. A continuación se realizará un análisis de estos resultados a partir de lo expuesto por los diferentes autores en el marco teórico.



## 7. DISCUSIÓN.

Para profundizar en los resultados que arrojaron las entrevistas y el grupo focal, se hace necesaria una discusión apoyada desde el marco teórico de la investigación. Por esta razón se toman cada uno de los elementos emergentes y se correlacionan con las posiciones de los autores incluidos en el marco teórico, de esta manera se pretende afianzar conceptos acerca del tema central de esta investigación que es el proyecto de vida de madres con hijos diagnosticados con autismo.

Dentro de los resultados encontrados se evidencia que las madres tienden a tener diferentes reacciones emocionales frente al diagnóstico, lo cual repercute en el entorno familiar, social y laboral. Esto concuerda con lo que dice el autor Basa (2010) cuando afirma que los padres empiezan a sentir angustia y preocupación al ver que el niño no se comunica ni tiene relación con el entorno, generando en la mayoría de los padres angustia, estrés, síntomas de ansiedad, necesidad de apoyo terapéutico, entre otros.

Tobar, González (2014) refuerza esta idea, al expresar que la madre desarrolla una serie de reacciones afectivas y emocionales relacionadas con el impacto del diagnóstico de sus hijos, asumiendo una posición de mediadora entre el niño y las exigencias del medio. Por ejemplo en el grupo de madres de la presente investigación se hizo evidente en la medida en la que narraron cómo después de recibir el diagnóstico debieron en algunos casos abandonar su vida laboral, en otros casos cambiar de trabajo de tal forma que les permitiera estar más tiempo con el niño y encargarse del aprendizaje de nuevas estrategias adaptativas como la utilización de apoyo visual, que proporcionaran al niño las herramientas suficientes para el desarrollo en los diferentes entornos y ser en un futuro independientes, productivos y felices.

Respecto a los cambios emocionales que atraviesan los padres, especialmente la madre, Ortiz (2014) argumenta que en las familias que existe un hijo con discapacidad generalmente la madre es quien asume toda la responsabilidad como cuidadora principal debido a su rol social o a su formación, asumiendo el cuidado como una condición natural de su ser, como cuidar a los hijos y aquellas personas que la rodean, porque es la madre quien mejor conoce las necesidades del niño. Esto concuerda con los resultados obtenidos, pues es evidente que son las madres quienes a pesar de no tener una formación especial respecto al autismo, son quienes asumen un rol de cuidador central, renunciando a sus trabajos o a la parte social.

Otro aspecto relevante en los resultados de la presente investigación apunta a las alteraciones que se presentan en la dinámica familiar, al respecto Pozo (2010) plantea que tener un hijo con autismo implica que se hagan visibles comportamientos como las rabietas y los problemas de conducta, que afectan la vida familiar, las relaciones de pareja, las relaciones entre hermanos, con otros hijos y la interacción con la familia extensa, es decir, altera el desarrollo de la vida social no solo del niño que lo padece sino además del grupo familiar. En cuanto a las relaciones de pareja se encontró que una de las madres afrontó un proceso de separación un año después de recibir el diagnóstico, sin embargo las relaciones con la familia extensa se fortalecieron.

En cuanto a las modificaciones encontradas en el entorno social, Ortiz (2014) afirma que la mayoría de los cuidadores primarios cuando hablan de su vida social, dicen que ahora tienen menos amistades y están más aislados socialmente, una de las principales razones es la falta de tiempo para interactuar con ellos, por su nueva labor de cuidar al niño con discapacidad, ahora tiene que estar más tiempo en instituciones de salud o simplemente no

pueden salir de casa. Lo anterior también se evidenció durante los encuentros con las madres participantes de la investigación, donde manifestaron que carecen de tiempo y espacios para ellas mismas, abandonando los cuidados del aspecto personal, salidas con amigos y momentos de esparcimiento en pareja.

Hernández (2008) también hace evidente los cambios que se generan en el entorno social debido a la cotidianidad de convivir con el diagnóstico de autismo, los padres demuestran una notable dificultad al momento de exponer sus hijos a un entorno diferente al hogar, como por ejemplo incluirlos en contextos como el lugar de trabajo, utilizar los diferentes medios de transporte público, visitar parques recreativos, centros comerciales, restaurantes y actividades con amigos.

Dentro de los hallazgos más significativos se puede mencionar que el proyecto de vida de las madres efectivamente cambia o sufre alguna modificación. Bastidas (2010) argumenta que desde el primer momento en que se recibe el diagnóstico de discapacidad de un hijo surgen constantes dudas acerca del futuro, tipos de tratamiento, aspecto económico, proyectos familiares y proyección del niño. Los proyectos se desvanecen, además se modifican los hábitos y las costumbres. Estos aspectos se identificaron en las madres participantes de esta investigación, donde se observó que dos de ellas se trasladaron de ciudad en busca de mejores tratamientos para sus hijos, otra le dio un giro a su dinámica profesional lo cual impactó directamente su nivel económico, en términos generales las relaciones familiares, la actividad laboral y el entorno social se modificaron notablemente.

Para complementar lo anterior Ortiz (2014) afirma que los cuidadores primarios se ven envueltos en una serie de cambios que impactan diferentes esferas, estos cambios se pueden dar de forma positiva como la satisfacción y beneficios emocionales, el reconocimiento

familiar y fortalecimiento de las relaciones, entre los cambios negativos se puede presentar alteraciones en la salud, incrementos en los gastos familiares que demanda el menor con discapacidad y las relaciones sociales que pasan a un segundo plano.

Se encontró que una de las esferas donde se hace más notoria la transformación en el proyecto de vida de las madres, es sin duda el ámbito laboral porque al asumir la tarea como cuidadoras primarias debieron interrumpir o reestructurar las actividades laborales, esto se ve reflejado en Ortiz (2014) donde los resultados de la investigación arrojaron que “todos los cuidadores tuvieron que realizar modificaciones en su rutina ocupacional. Varias madres tuvieron que renunciar al trabajo remunerado para dedicarse al cuidado de sus hijos con discapacidad, pasaron a depender económicamente de sus parejas” (p.27).

Sin embargo, algunas contemplaron la opción de cambiar su ocupación por actividades remuneradas que se pudieran realizar desde casa, otras tuvieron que disminuir la intensidad horaria del trabajo para poder asistir a los diferentes controles y tratamientos que requiere el niño. Este aspecto soporta lo que las madres en su discurso manifestaron tanto en la entrevista como en el grupo focal, ya que todas ellas debieron modificar su rutina laboral o abandonarla bajo el argumento de empoderarse del cuidado del niño.

Se hace importante además incluir en la presente discusión aquellos aspectos que emergieron en lo expuesto por las madres entrevistadas y que va más allá de lo planteado por los autores. A continuación se presentan algunos hallazgos inéditos.

Uno de los aspectos más relevantes hace referencia a que el tiempo del diagnóstico es irrelevante en la forma en cómo la madre lo asume, dependiendo más de la estructura de personalidad y las redes de apoyo con las que cuenta.

Se podría plantear además que el grado de autismo interfiere en la aceptación de dicha condición por parte de la madre.

Otro aspecto significativo es la decisión por parte de los padres de incrementar la familia pues al parecer las madres sienten temor a tener otro hijo con esta misma condición, ya que al parecer genéticamente existe mayor vulnerabilidad.

La condición económica es un aspecto latente en todo el proceso de crianza de un hijo diagnosticado con autismo, ya que genera altos grados de preocupación y estrés por los altos costos de tratamientos, terapias y estrategias alternativas que ayuden a potencializar las habilidades del menor.

Finalmente todos estos hallazgos convergen en afirmar que el proyecto de vida de las madres de niños diagnosticados con autismo sí cambia, puesto que como se ha expuesto anteriormente, se transforman aspectos como la emocionalidad de la madre, la dinámica familiar, la vida social, el ámbito laboral.

Estos elementos se pueden concluir en lo planteado por De Barbieri (2012) al decir que el cambio se inicia cuando la persona asume aquello que le corresponde en determinada situación y busca la manera de modificarla, al dejar de depositar su responsabilidad en el otro logra descubrirse en sí misma, ocupándose de sus propias decisiones y elecciones.

## **8. CONCLUSIONES.**

Durante el desarrollo de la investigación se encontró que, si bien existen instituciones como por ejemplo Fundación Integrar, Los Álamos, Aula Abierta que orientan a las familias en estrategias psicoeducativas para el manejo de situaciones cotidianas o frente a un determinado comportamiento, permitiendo que la vida del niño y su familia sea más funcional, el tratamiento está centrado en el niño con discapacidad, abordando a la madre desde su rol de cuidadora, más no desde su individualidad como mujer y ser social.

La mayoría de las madres entrevistadas se centraban en hablar de sus hijos, es decir, hablaban con mayor fluidez acerca de las experiencias vividas desde el diagnóstico de sus hijos, evadiendo hablar de sí mismas y responder al tema central propuesto en la entrevista y en el grupo focal.

Es evidente que el impacto del diagnóstico genera en las madres una serie de emociones tales como la culpa, la tristeza, la impotencia, la frustración, entre otras. Sin embargo, dichas emociones parecen transformarse en resignación cuando las madres asumen una posición de empoderamiento del tema en la convivencia diaria con el autismo y asimilación de las manifestaciones que son propias de esta condición.

Finalmente después de desarrollar la presente investigación se puede concluir que sí existen cambios en el proyecto de vida de las madres con hijos diagnosticados con autismo.

Las madres expresaron haber tenido que modificar, tras la aparición del autismo en sus vidas, aspectos como la vida laboral, pues la mayoría debieron abandonarlo o tomar otra opción.

Otro aspecto de su proyecto de vida que cambió fue la modificación de las relaciones familiares y sociales, con respecto a esto, es preciso decir que las madres generalmente asumen una posición de aislamiento que les permite estar en un estado que les proporcione seguridad y no confrontar al niño con el entorno que parece excluirlo.

Un último aspecto es la forma de pensar por parte de la madre frente a su vida, puesto que el cuidado del niño exigió mayor compromiso y dedicación por parte de ellas, lo que generó que establecieran prioridades y abandonaran en algunos casos sus intereses personales como el estudio y el crecimiento laboral.

Finalmente, cabe mencionar las transformaciones que sufrieron las relaciones con su entorno social, la mayoría dejaron a un lado encuentros con amigo(as) y salidas con la pareja por la demanda de tiempo del hijo.

## 9. LIMITACIONES Y RECOMENDACIONES.

A continuación se exponen las limitaciones encontradas para el desarrollo de la investigación.

Aunque existen investigaciones a nivel mundial referentes al diagnóstico de autismo, es escasa la información que se centra en las madres y en la modificación que pueden experimentar en su estilo de vida y en los diferentes ámbitos donde se desenvuelve. A nivel nacional, no fue posible encontrar datos estadísticos actualizados acerca del incremento y el impacto del autismo en Colombia.

En primer lugar es pertinente mencionar que la muestra para esta investigación fue pequeña, por lo tanto los resultados arrojados por la misma no se pueden generalizar al resto de las madres cuyos hijos están bajo esta condición.

Otra de las limitantes que se encontraron fue el no poder acceder a una madre cuya hija fuera diagnosticada con autismo, que permitiera establecer si existía o no alguna posición diferente en la madre frente al género femenino y todas las condiciones que implican ser mujer.

Si bien la mayoría de las madres daban cuenta de una aceptación del diagnóstico, puesto que hablaron abiertamente del autismo, lograron enfrentar el entorno social con los niños e implementaron herramientas para ayudarlos modificando sus hábitos y costumbres cotidianas, hubo una madre que a pesar de cumplir con los requisitos de inclusión, haber firmado el consentimiento informado y por ende acceder a la entrevista, durante ésta, al indagar acerca del tema y de cómo ella lo ha afrontado, se identificó una negación constante,



la cual se reafirmó en la postergación de su asistencia en dos ocasiones al grupo focal para compartir sus experiencias de vida, al cual finalmente no asistió.

Como recomendación para futuras investigaciones se sugiere enfocar los estudios a la posición que asume la frente a un diagnóstico de discapacidad de un hijo, además indagar acerca de las posibles transformaciones que experimentan las madres en su rol de cuidadoras principales, ya que son ellas en la mayoría de los casos las encargadas de acompañar al hijo durante todas las etapas del desarrollo.

Se sugiere además desde la psicología, la implementación de programas o estrategias dirigidas a las madres, con el fin de orientarlas y ayudarlas a enfrentar desde su posición como mujer, los diferentes desafíos que se presentan en el día a día al convivir con un hijo con autismo. Además programas de capacitación o educación no formal que les permita desarrollar habilidades o un oficio con el cual obtengan ingresos propios y se puedan sentir independientes y productivas, de tal manera que esto fortalezca su autoestima, promueva el autocuidado y la valoración de sí misma.

## 10. LISTA DE REFERENCIAS.

Arce, M. (2008). *Soluciones Pedagógicas para el Autismo*. Buenos Aires, Argentina: Lesa.

Ávila, F., Soliz, H. (2006). Impacto psicosocial del autismo en las familias. *Revista Gaceta Médica*, 21-27.

Basa, J. (2010). *Estrés parental con hijos autistas: un estudio comparativo*. (Tesis de licenciatura). Universidad Católica Argentina. Facultad de Humanidades.

Bastidas, M. (2010). *Experiencia de crianza de niños y niñas con síndrome de down en madres de la ciudad de Medellín. Colombia 2009-2010*. Universidad de Antioquia.

De Barbieri, A. (2012). *Economía y felicidad una vida con sentido*. Fin de siglo: Uruguay.

Frankl, V. (1991). *El hombre en busca del sentido*. Herder: Barcelona.

Galeano, M. (2004). *Diseño de proyectos en la investigación cualitativa*. La carreta editores: Medellín.

Granados, V. (1997). *Padres coterapeutas: programa de entrenamiento para la intervención del autismo*. Universidad Pontificia Bolivariana, Escuela de Ciencias Sociales – Programa Psicología. Seccional Bucaramanga.

- Hernández, J. (2008). *Impacto psicosocial en familias con un hijo con autismo relatos autobiográficos de seis madres de distinto nivel socioeconómico*. Santiago de Chile.
- Hernández, R., Fernández, C., Baptista, P. (2010). *Metodología de la Investigación*. Mac Graw Hill: México.
- Krause, M. (1995). La investigación cualitativa – Un campo de posibilidades y desafíos. *Revista Temas de Educación*, 7, 19–39.
- Martínez, M., Bilbao, M. (2008). Acercamiento a la realidad de las familias de personas con autismo. *Revista Intervención Psicosocial*, Vol. 17, 215-230.
- Mayo, M. (2010). *La familia ante la discapacidad visual de un hijo: reacciones, afrontamiento y clima*. Universidad de Santiago de Compostela (USC). España.
- Mella, O. (2000). *Técnica de Investigación Cualitativa*. Documento de Trabajo N° 3, CIDE: Santiago de Chile.
- Membrillo, A., Fernández, M., Quiroz, J., Rodríguez, J. (2008). *Familia, Introducción al estudio de sus elementos*. Miembro de la Cámara Nacional de la Industria Editorial Mexicana. México D.F.

Ministerio de la Protección Social. Ley número 1090 de 2006. Código Deontológico y Bioético del Psicólogo. 1-11. Recuperado de [http://www.upb.edu.co/pls/portal/docs/PAGE/GPV2\\_UPB\\_MEDELLIN/PGV2\\_M030\\_PREGRADOS/PGV2\\_M030040020\\_PSICOLOGIA/CODIGO\\_ETICO/CODIGO%20DEONTOLOGICO%20Y%20BIOETICO.PDF](http://www.upb.edu.co/pls/portal/docs/PAGE/GPV2_UPB_MEDELLIN/PGV2_M030_PREGRADOS/PGV2_M030040020_PSICOLOGIA/CODIGO_ETICO/CODIGO%20DEONTOLOGICO%20Y%20BIOETICO.PDF)

Obando, D. (2009). *Experiencias de los cuidadores de niños y niñas con autismo en una institución*. Pontificia Universidad Javeriana: Bogotá.

Ortiz, M. (2014). *La labor del cuidador del niño en situación de discapacidad crónica y el impacto de la rehabilitación sobre esta labor*. Universidad Nacional de Colombia: Bogotá.

Pozo, M. (2010). *Adaptación psicológica en madres y padres de personas con trastornos del espectro autista: un estudio multidimensional*. Universidad Nacional de Educación a Distancia. Madrid.

Rey, L., Jaimes, M. (2013). *Estudio correlacional entre estrategias de afrontamiento y características sociodemográficas en padres de hijos con diagnóstico de trastorno del espectro autista (TEA)*. Universidad Pontificia Bolivariana. Bucaramanga.

Rodríguez, G., Gil, J. & García, E. (1996). *Metodología de la Investigación Cualitativa*. Málaga: Ediciones Aljibe.

Strauss A., Corbin, J. (2002). *Bases de la investigación cualitativa. Técnicas y procedimientos para desarrollar la teoría fundamentada*. Universidad de Antioquia Medellín.

Tobar, C., González, C. (2014). *Experiencias de madres de niños o niñas diagnosticados autistas en estudio de casos, desde una mirada analítico existencial*. Universidad Academia de Humanismo Cristiano. Santiago de Chile.

Vargas, R. (2005). *Proyecto de vida y planeamiento estratégico personal*. Perú.

## 11. ANEXOS

### 11.1 Pautas de la entrevista.

En primer lugar queremos darte las gracias por compartir con nosotras su vida y las experiencia que ha adquirido viviendo esta nueva etapa, sabemos que su hijo ha sido diagnosticado con autismo, y sobre esto nos gustaría saber cómo ha sido esta experiencia para ti, como fue el comienzo de este camino con el autismo en su día a día, cuáles han sido las principales preocupaciones que durante este tiempo le han surgido y cómo ha sobrellevado esta situación con su hijo, familia, amigas y pareja.

#### **Preguntas:**

Caracterización del niño.

\* Nombre de la madre

1. ¿Dónde vives?
2. ¿Cómo está conformada tu familia? ¿Cuántos años tienen tus hijos?
3. ¿Cómo es la relación entre hermanos?
4. ¿Tu hijo estudia? ¿Dónde?
5. ¿Cómo es su desempeño en el colegio?
6. ¿Cuál crees que es su mayor fortaleza?
7. ¿Qué actividades compartes con tu hijo?
8. ¿Tus otros hijos están incluidos en esas actividades?
9. ¿Cómo es la relación de tu hijo con su papá?
10. ¿Pasa tiempo con él?

11. ¿Qué actividades hacen juntos?
12. ¿Cómo describes a tu hijo?
13. ¿Hace cuánto fue diagnosticado tu hijo? ¿Cuántos años tenía?

Experiencias- Vivencias como madre.

1. ¿Sabías que era el autismo o habías escuchado hablar del tema antes?
2. ¿Notaste comportamientos diferentes en tu hijo?
3. ¿Qué hiciste al momento de recibir el diagnóstico? ¿Qué pasó por tu mente?
4. ¿Para ti y tu familia cómo fue el impacto de ese diagnóstico?
5. ¿Cómo te sentiste con el pasar de los días?
6. ¿Qué cosas cambiaron en tu vida, en tu casa o con tu familia? ¿Qué no cambió?
7. ¿Qué crees que fue lo más difícil para ti cuando te enteraste del diagnóstico de tu hijo?
8. ¿Piensas que si te hubieras dado cuenta mucho antes del diagnóstico algunas cosas serían diferentes para tu hijo?
9. ¿Cómo te ves respecto a otras madres cuyos hijos no tienen ningún diagnóstico?
10. ¿Cómo te sientes ahora frente al diagnóstico?
11. ¿Cuál es el propósito o la meta que te has trazado con tu hijo?
12. ¿Y tú qué esperas como mamá?

Experiencias y vivencias como mujer.

1. ¿Crees que ha cambiado algo de tu forma de ser o de tu proyecto de vida, a raíz del diagnóstico de tu hijo?
2. ¿Piensas o sientes que has debido posponer o dejar a un lado algún aspecto importante de tu vida?
3. ¿Han cambiado tus proyectos personales? ¿Cuáles?

4. ¿Cuál ha sido el cambio más significativo?
5. ¿Actualmente te encuentras trabajando? ¿Dónde?

Experiencias en lo social.

1. ¿Crees que sigue siendo igual o ha cambiado la forma de relacionarte con las demás personas?
2. ¿Visitas a tus familiares? ¿Con qué frecuencia? ¿Qué actividades comparten? ¿Integras a tu hijo en esas actividades?
3. ¿Consideras que las relaciones familiares han cambiado, permanecen igual o mejoraron?
4. ¿Qué lugares dejaste de frecuentar? Y ¿Cuáles visitas aun?
5. ¿Tienes amigas? ¿Realizas actividades con ellas?
6. ¿Vas a fiestas de cumpleaños con tu hijo? ¿Quién lo lleva? Cuéntanos una experiencia en alguna de ellas.
7. ¿Cómo crees que los demás perciben a tu hijo?
8. ¿Qué crees que es lo más difícil de afrontar socialmente?
9. ¿Qué sientes cuando tu hijo se comporta o reaccione de una manera diferente en un lugar público?
10. ¿Actualmente cómo te percibes cuando estas en un entorno social con tu hijo?
11. ¿Qué expectativas tienes en este aspecto?

## **11.2 Pautas del grupo focal.**

Como punto central del encuentro realizado para llevar el grupo focal, se establece el proyecto de vida de las madres y los cambios o transformaciones que han surgido a partir del diagnóstico de autismo de sus hijos.



### 11.3 Codificaciones.

CATEGORIA	SUBCATEGORIA	CODIFICACIÓN
<b>Antes del diagnóstico:</b> Hace referencia a las manifestaciones del niño que eran llamativas para la madre, y a las percepciones que ella y los demás miembros de su familia tenían sobre estas conductas del niño.	<ul style="list-style-type: none"> <li>Reacción frente al diagnóstico</li> </ul>	EA (24,27,28) EB (15,15,22) ED (25,34)
	<ul style="list-style-type: none"> <li>Condición del niño</li> </ul>	EA (5,9,16,16,23,24,25,25,37,57) EB (5,11,11,11,11) EC (4,7,18,25,58) ED (7,8,8,21,16) EE (5,7,8,8,10,16,32,32,32)
	<ul style="list-style-type: none"> <li>Percepción del diagnóstico</li> </ul>	EA (19) EB (14,18) EC (20) ED (9,25) EE (15)
<b>Después del diagnóstico:</b> Hace referencia a los momentos en que las madres empiezan a ser conscientes de que aquellas manifestaciones que se presentaban en el niño en los diferentes entornos hacen parte del conjunto de comportamientos frecuentes del autismo.	<ul style="list-style-type: none"> <li>Emociones</li> </ul>	EA (24,56) EB (19,88,89,90) EC (17,23,26,27,67,38,45,63,68) ED (27,27,12,16) EE (17,32,41)
	<ul style="list-style-type: none"> <li>Cambios Sociales</li> </ul>	EA (44,46) EB (29,57,66,76,81) EC (47,56,62,67,69) ED (35) EE (36,40)
	<ul style="list-style-type: none"> <li>Reacción frente al diagnóstico</li> </ul>	EA (28,29,31,31,33,38,49) EC (17,28,32,32,40,52) ED (29,22,24,24,25) EE (11,20,17,21,17,19,20,21)
<b>Percepción de sí misma:</b> La percepción de sí misma da cuenta de la imagen subjetiva que tienen las madres de sí mismas, es		EA (35,35,37) EB (24,48,36,59,66,69, 43,44,45) EC (15,28,32,48,33,34,36,69) ED (26,29,30,32,32,32,37,42,42) EE (20,23,24,24,32,42,42)

<p>decir, cómo se visualizan en los diferentes contextos: a nivel personal, familiar, social y laboral y cómo el convivir cotidianamente con el diagnóstico de sus hijos ha impactado su posición como madre, esposa y mujer.</p>		
<p><b>Relación madre – hijo:</b> Hace referencia a la relación de las madres con sus hijos, esta da cuenta no solamente del vínculo afectivo, además detalla el acompañamiento que las madres brindan a sus hijos en las diferentes etapas por las que pasan y cómo este vínculo se fortalece en la madre.</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Actividades compartidas</li> </ul>	EA (10) EB (9,76,77) EC (10,30,55,40,40,72) ED (11,12,33,34) EE (9,33)
	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Proyección del hijo</li> </ul>	EB (42,93) EE (25)
	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Manejo de situaciones</li> </ul>	EB (90,92) EC (42,63,64,43) ED (26,27,34,41) EE (25)
	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Función de la madre</li> </ul>	EA (39,40) EC (40) ED (9,26,40,16)
<p><b>Cambios proyecto de vida:</b> Es el conjunto de elementos significativos de la vida de las madres en los cuales se experimentaron modificaciones que trascendieron en su</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Antes</li> </ul>	EA (39,39,39,40) EB (74) ED (29,31,31)
	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Después</li> </ul>	EA (40,40,40,51) EB (32,36,40,94,58,85,30,86,88,49,57,50,58,60) EC (28,29,45,45,48,49,50,69) ED (32,32,41,42,41) EE (25,26,26,27,27,28,28,30,30,30)

historia como madre, mujer y ser social.		
<b>Redes de Apoyo:</b> Manifiesta la importancia que tienen las personas que hacen parte del entorno de la madre y el niño en el proceso de asimilación y evolución del diagnóstico.		EA (49) EC (10,15,37) ED (38) EE (20,34,11,24,31,44)



<p>¿Cuál crees que es la mayor fortaleza que tiene él?</p> <p>9. Es un niño muy tierno, demasiado tierno</p> <p>¿Dentro de tu cotidianidad que actividades compartes con él?</p> <p>10. voy con él a cine, dibujamos, vemos películas juntas.</p> <p>¿Qué películas le gusta ver?</p> <p>12. De Disney</p> <p>¿Cómo es la relación de José con el Papá?</p> <p>13. muy bien</p> <p>¿Cuánto tiempo pasa con él y que actividades hacen?</p> <p>14. Él no pasa mucho tiempo con el papá porque el papá está trabajando lejos, hace ya siete años, le toca verlo cada dos años, pero el papá vive muy pendiente de él y se quieren mucho, cuando vienen comparten mucho</p> <p>¿José habla por teléfono con él o se ven por cámara?</p> <p>15. Sí, y le mando fotos siempre y el papá también a él.</p> <p>¿En tus palabras como puedes definir a José?</p> <p>16. como les dije, es un niño muy tierno,</p>	<p><b>Percepción de sí misma</b></p> <p><b>Relación madre - hijo</b></p> <p><b>Cambios Proyecto de vida</b></p>	<p>Salidas restringidas (46)</p> <p><b>Reacción frente al Diagnóstico</b>  Sosiego (28)  Apoyo familia materna (29)  Formación de carácter (31)  Orden en el hogar (31)  Cuestionamiento (33)  Proyección de metas (38)  Mejor relación con familia paterna (49)</p> <p>Luchadora (35)  Perseverante (35)  No elaboración del duelo (37)</p> <p><b>Actividades compartidas</b>  Recreativas y lúdicas (10)</p> <p><b>Función de la madre</b>  Acompañamiento (39)  Dedicación (40)</p> <p><b>Antes</b>  Ansiedad (39)  Sensibilidad (39)  Falta de tiempo para sí misma (39)</p>
---	---	--

<p>amoroso, creativo, es que no tengo palabras, es un niño maravillosos, es un ser maravilloso</p> <p>¿Hace cuánto fue diagnosticado?</p> <p>17. hace cuatro años.</p> <p>¿Cuántos años tenía en ese momento?</p> <p>18. Tenía cuatro años.</p> <p>Vamos a pasar a un segundo momento donde tiene que ver más desde tus experiencias como mamá</p> <p>¿Anteriormente sabías que era autismo o habías escuchado hablar de ese tema?</p> <p>19. Más o menos tenía entendido que los niños con autismos eran niños que no se relacionan mucho, pero no sabía que clases de autismos habían, que niveles.</p> <p>¿Qué más habías escuchado, o por medio de quien o lo viste en televisión?</p> <p>20. En televisión llegue a ver algo sobre el autismo.</p> <p>¿Alguna otra información sobre el tema?</p> <p>21. Que te dijera, leí sobre el día del autismo.</p> <p>¿Cuándo es?</p> <p>22. El dos de abril, también vi un caso de un niño con autismo que era muy extrovertido y de un</p>	<p><b>Redes de apoyo</b></p>	<p>Estudios inconclusos (40)</p> <p><b>Después</b>  Estudio (40)  Trabajar independiente (40)  Independencia económica (40)  Actividades centradas en el niño (51)</p> <p>Hermanas (49)</p>
--	------------------------------	---

<p>momento a otro cambió.</p> <p>Y hablando un poco de esos cambios, ¿qué comportamientos notaste tú en José y a qué edad?</p> <p>23. De los tres años en adelante, todo comenzó en la guardería cuando los profesores me dijeron que tenía unos comportamientos muy inadecuados, lo llamaban por el nombre y comenzaba a gritar y a mirar para el techo, lo encontraban balanceándose contra la pared, hacían una ronda y el comenzaba a dar vueltas por dentro de la ronda y se puso muy hiperactivo, muchas cosas, no manejaba motricidad fina.</p> <p>¿Cuándo comenzaste a ver esos comportamientos que hiciste?</p> <p>24. Inicialmente no sabía mucho del autismo, aunque cuando me dijeron esos síntomas en la guardería me lo describieron como un niño con TDH y a la vez como un niño con TDA, entonces yo como toda una mamá ansiosa llegue a buscar en computador y a leer síntomas de cada uno y yo le veía cosas a José de los dos, pero yo no sabía que habían autismos verbales que eran niños que socializaban más, yo me bloqueaba y pero yo le veía muchas cosas del autismo, cuando decían que jugaban con un solo objeto yo veía que el solo jugaba con carros solo carros y no cambiaba, rutinas el tenía rutinas muy marcadas.</p>		
---	--	--

<p>¿En la casa que comportamientos tenía el?</p> <p>25. Jugaba con carros todo el tiempo, se puso demasiado hiperactivo, tuvo un retroceso en el control de esfínteres, cogió a orinarse en todos los juguetes me mojaba todas las colchas las camas con orines, ese fue el retroceso que tuvo, del segundo piso era feliz tirando juguetes al primero, le gustaba que sonara, tiraba hasta sillas de pasta era una hiperactividad horrible, él era muy impaciente , cuando yo le daba un yogurt me jalaba para la nevera para que le diera más, me toco subir todos los yogures en la parte de arriba de la nevera, le gustaba mucho el yogurt o si le daba un alpin quería más de la cuenta , comía compulsivamente, manejaba mucha ansiedad.</p> <p>¿Cuándo notaste todos esos comportamientos a quien acudiste?</p> <p>26. Yo si le notaba muchos comportamientos extraños, pero al fin y al cabo madre de un único hijo, no tenía experiencia en patologías ni conocimientos ya cuando en la guardería me hablaron de todos los síntomas me recomendaron que lo hiciera ver de un neuropediatra, entonces yo me fui por el conducto regular que es la EPS con la pediatra para que me lo remitiera y ella me lo remitió, ahí estuvimos un año viéndolo cada cuatro meses y al año completo se llegó al diagnóstico.</p>		
--	--	--



<p>¿Qué hiciste cuando recibiste ese diagnóstico?</p> <p>27. Yo ya lo intuía, en ese momento ya había llorado, supuestamente ya había hecho mi duelo, entonces no me dio tan duro porque ya sabía a qué atenerme, antes del diagnóstico fue muy complicado para mí, me sentí muy sola.</p> <p>¿Qué paso por tu mente cuando te dijo José tiene autismo?</p> <p>28. Sentí un fresquito, no fue felicidad porque mi hijo tuviera un diagnóstico yo sabía que era una etapa dura no estaba segura de lo que se fuera a venir ni que cambios habían en el niño en el estilo de vida de los dos, digo un fresquito porque yo tenía a la familia de mi esposo encima de mí y a mi esposo.</p> <p>Mi esposo porque veníamos peleando mucho y me decía que yo era la que estaba loca que iba a enloquecer e niño con tanto psicólogo de llevarlo donde tanto especialista, la familia de mi esposo me veía muy inexperta en criar a mi hijo, mi cuñada la mayor intervino de forma negativa, decía que yo era una mamá exagerada que le estaba inventando al niño cosas que no las tenía, mejor dicho, yo a veces sentía que me trataban como una loca.</p> <p>Entonces al ver que yo si tenía la razón por ver los comportamientos inadecuados del niño, cuando me dijeron yo me sentí tranquila de saber que yo no iba por el camino equivocado y que iba por un</p>		
--	--	--

<p>buen camino y llegue al diagnóstico antes que la neuropediatra.</p> <p>Claro que una hermana me ayudó mucho, ella empezó a intuir lo del autismo del niño y me dio un recorte del periódico de la fundación integral hablaba de dos gemelitas, esas niñas ya están grandecitas tienen por ahí 18, 19 años que tenían autismo de alto funcionamiento y cuando yo lo leía, veía a José plasmado ahí, con todos los síntomas, el comportamiento, casualmente en esos días tenía la cita con la neuropediatra eso fue al año completo en mayo de 2011.</p> <p>¿Al recibir ese diagnóstico como fue el impacto para ti y tu familia?</p> <p>29. Yo estuve tranquila porque me sentía preparada, igualmente mi familia me apoyo mucho desde el principio igual José es el amor de ellos y ha sido muy avisado gracias al apoyo que tuve de mis hermanas, somos muchos 6 mujeres y un hombre y todas somos muy hablantinosas entonces eso le ha servido mucho a José de terapia.</p> <p>¿Y José tiene primitos?</p> <p>30. José tiene primos pero ya muy grandes, por parte mía el más pequeño tiene 15 años y por parte de mi esposo tiene tres primito, tiene dos de 13, otra de 4 años y medio que es con la que se entiende y un bebe que va para dos años pero vive</p>		
--	--	--

<p>en estados unidos.</p> <p>¿Cuéntanos a partir de ese diagnóstico que cambio en tu vida?</p> <p>31. En mi casa ya hay más orden, por que anteriormente José tiraba los juguetes por toda la casa, se tomaba la casa para él y a mí no me importaba, fuera que había un diagnostico yo lo tenía mal criado, eso me aporto mucho a mí, hacer más organizada y a tener más carácter con él, antes yo era muy débil y ahora cuando digo no es no.</p> <p>¿En la alimentación que cambios notaste?</p> <p>32. Él ha sido muy restringido con las comidas, por ejemplo en este momento no he podido con las frutas, la única que le gusta es comer banano, por ejemplo un jugo de frutas, no he podido. Le gusta el jugo del valle, la leche, pero no sé porque le tienen tanto fastidio a las frutas</p> <p>¿Qué fue lo más difícil en todos estos cambios?</p> <p>33. pues a ver uno se cuestiona mucho, yo me cuestionaba mucho en cuanto a la educación si el sería capaz con una educación regular, si iba aprender igual a otro niño,</p> <p>¿Tu consideras que si el diagnostico hubiera sido antes del año las cosas hubieran sido diferentes para José?</p>		
--	--	--

<p>34. La verdad no, igual a mí me pareció que a los cuatro años había sido muy ligero, porque hay niños que llegan a los doce años sin diagnóstico, antes me parece que fue rápido el diagnóstico, igual el presentaba síntomas después de los 3 años.</p> <p>¿Cómo te ves tú como mamá frente a otras mamás que tienen hijos que no tienen ningún diagnóstico?</p> <p>35. Aunque no soy perfecta, todos cometemos errores, me la lucho toda, siempre soy para adelante con él, luchando para que él sea feliz y logre muchas cosas.</p> <p>¿Consideras que hay diferencias entre las mamás que tienen hijos normales y tú?</p> <p>36. Si hay diferencias por que son niños que requieren más apoyos, son niños de dedicación de tratamiento, son niños de tiempo, no es lo mismo que con un niño “normal” uno puede trabajar y se lo cuidan más fácil a un niño que si se queda con las tías no quiere comer, cuando se le mete en la cabeza es no y no.</p> <p>¿Cómo te sientes ahora ya después de 4 años del diagnóstico?</p> <p>37. Hay momentos en los que uno se siente muy bien, él ya está creciendo ya hace cosas nuevas, y</p>		
--	--	--

<p>ahí es donde uno cae en cuenta que no ha hecho el duelo y que nunca lo va hacer, esos cambios son referentes a todos los cambios que ha tenido José David por ejemplo ese mutismo selectivo, antes compartía con otros niños, íbamos al parque y montaba en el lisadero ya no quiere nada de eso, ya no se le quiere acercar a los niños, si los niños se le acercan se queda callado, solo quiere estar al lado mío sentado con la cabeza agachada</p> <p>¿Tu como mamá qué metas o propósitos que te has trazado con José?</p> <p>38. La verdad el mayor propósito que yo tengo con José, es lograr independencia, que aprenda a tomar decisiones, que tenga herramientas para salir adelante solo en algún momento que yo ya no lo pueda acompañar.</p> <p>Vamos a pasar a otro momento donde nos cuentes de tu experiencia como mujer.</p> <p>¿Consideras que después del diagnóstico cambio algo en tu vida?</p> <p>39. Total, cambió mucho, uno se vuelve más ansioso, más sensible, en cuanto a la parte del proyecto de vida, que te diría quedan las cosas muy inconclusas, es una etapa que se puede decir que nunca termina es un acompañamiento diario con los hijos entonces ya casi no hay tiempo para uno.</p>		
--	--	--

<p>¿Antes del diagnóstico de José qué proyectos tenías?</p> <p>40. Cuando empecé el embarazo estaba haciendo una tecnología en mercadotecnia el propósito mío era terminarla estaba en cuarto semestre de pronto seguir con administración de empresas pero la verdad que cuando José nació y no tuve quien me cuidara el niño, me quede muy sola con él, el papa viajo a estados unidos, me toco ser mama de tiempo completo, durante todo el embarazo trabaje y me dio mucho vómito, me mantenía incapacitada por las náuseas, pero gracias a Dios el embarazo fue sano y el niño nació sano.</p> <p>Y ya en este momento estoy en una etapa donde José requiere tiempo, porque debo llevarlo a citas, lo tengo en clases de música, posiblemente lo entre nuevamente a fundación, como para trabar de cuenta de una empresa no. El proyecto de vida en este momento es como trabajar de cuenta mía, yo quiero aprender todo lo que es belleza, cosmetología eso me llama mucho la atención, quiero aprender algo para trabajar de cuenta mía aunque tengo un hombre que es muy responsable y todo, yo quiero sentirme independiente y sabe que no tengo que esperar que mi esposo me de todo que yo también pueda darme gusto, y a José. Esa parte me parece muy importante yo lo tuve que dejar por todos los inconvenientes que he tenido.</p>		
---	--	--

<p>¿Y de pronto retomar la tecnología?</p> <p>41. Sería muy rico y la mercadotecnia es una carrera muy buena para abrir empresa, pero por ejemplo para irme a trabajar de cuenta de una empresa no, porque hay que hacer vueltas de José en la EPS, a llevar las citas y a una empresa no le gusta que uno esté pidiendo permiso, entonces ese es el principal inconveniente.</p> <p>¿Sientes que ese proyecto de vida cambio?</p> <p>42. Si del todo.</p> <p>Finalmente vamos a pasar al aspecto social o entornos sociales.</p> <p>¿Tú crees que sigue siendo igual o ha cambiado la forma de relacionarte con las demás personas?</p> <p>43. A ver, ¿En qué sentido? Pues, ya todas las amigas de uno son las que tienen algo en común.</p> <p>¿O sea que las mamás de otros niños?</p> <p>44. Sí, ya con niños diagnosticados ya es el mismo colegio, tenemos cosas en las que más nos entendemos, ya uno no es como de amigas solteras, no manejan los mismos intereses.</p> <p>¿Entonces el aspecto social también sufre un cambio?</p> <p>45. Sí, sufre un cambio, porque entonces las amigas son de un mismo entorno, del colegio que tienen cosas en común, pero tú crees que la</p>		
---	--	--

<p>manera que te relacionabas con las amistades cuando ibas a otros lugares antes de tener el diagnóstico del niño, y ahora que te tienes que enfrentar socialmente con el diagnóstico, es diferente, ¿ya te cambio en algo?</p> <p>46. Si cambio en algo por que, por ejemplo yo tenía una amiga soltera y siendo años de amiga ya nos resultamos distanciadas, porque no comprenden que uno ya tiene otras obligaciones que ya uno no tiene todo el tiempo para salir a un centro comercial en plan de amigas, como plan de irnos para cine, plan con otras amigas como escuchar música a tomarnos una cerveza, no, porque igual en el caso mío yo soy muy sola y no tengo mucho con quien dejar a José, entonces todos los planes míos son con José todos, como ir a un centro comercial a cine con José.</p> <p>¿Y en cuanto a la familia, tú los visitas frecuentemente o no, y a la familia de tu esposo o a tus hermanas?</p> <p>47. A no pues en cuanto a la familia mía se puede decir que todos los fines de semana estoy haya metida.</p> <p>¿Qué actividades hacen?</p> <p>48. Pues a José le gusta mucho charlar con las tías, jugar en la Tablet, tengo un cuñado que lo quiere mucho y es como un tío, entonces</p>		
--	--	--



<p>comparte mucho con él, y con la familia de mi esposo no nos vemos muy seguido por que viven lejitos, más o menos cada dos meses.</p> <p>¿Tú crees que cambio algo de la relación con tu familia, con tus hermanas o con la familia del papá de José después del diagnóstico del niño?</p> <p>49. Sí, son más comprensivas y me ayudan más con él mis hermanas, y en cuanto a la familia de mi esposo manejamos una mejor relación.</p> <p>¿Y en cuanto a las actividades que hacían son igual o cambaron?</p> <p>50. Igual</p> <p>¿Pero todo gira más en torno al niño?</p> <p>51. Sí, todo gira en torno al niño</p> <p>¿O sea que en conclusión las relaciones familiares mejoraron?</p> <p>52. Sí, mejoraron total</p> <p>Vamos hablar un poquito como del aspecto social</p> <p>¿Cuándo tú debes llevar a José como a un cumpleaños de un amiguito, una piñata, tú lo llevas a ese tipo de eventos?</p> <p>53. Sí, lo he llevado pero generalmente no comparte</p>		
---	--	--

<p>¿Cuéntanos como algunas veces de esos que lo has llevado tienes alguna anécdota que nos quiera contar?</p> <p>54. Recién diagnosticado lo llevé a una piñata, llegamos estaban los recreacioncitas haciendo la ronda, jugando al gato y al ratón con todos los niños y el no, alejado de todos se la pasó metido de bajo de una mesa, otra cosa que le pasa es que no come</p> <p>¿Y en la calle?</p> <p>55. Sí, en la calle, es que si recibe un fresco es mucho, cambia ahí mismo, cambia total, cambia mucho, recientemente a finales del año pasado lo llevé a otra piñata, lo llevé a dos piñatas seguidas una fue en altos del Trianon y era en el salón social, se la pasó ahí en el parquecito, ni fotos ni nada y la del primito que fue como a los ocho días, un primito por parte del papá, al principio era aislado después se involucró a jugar con cosas didácticas con unos niños y ya después jugó fue con niñas, él juega más con niñas que con niños.</p> <p>¿Cómo te sientes frente a esas particularidades de él?</p> <p>56. Esas situaciones yo las comprendo, porque al fin y al cabo los hombrecitos son más crueles, los niños son más bruscos.</p> <p>A veces para uno es duro como mamá, a veces me siento triste es lo que más duro me da, saber que</p>		
--	--	--

él no está haciendo su vida con niños que no está disfrutando su niñez, eso es duro por decir en este momento que está viviendo una etapa donde solo quiere estar en la casa viendo videos jugando Wii, en estos días si le ha dado por dibujar como cosas de su interés

¿Qué dibuja?

57. Robots cosas así a estado como con lo de los robots pero si es duro eso no se puede negar, yo le comentaba a Mónica que es muy duro cuando yo me siento en el parquecito y todos los niños jugando gritando y el sentado al lado mío con la cabeza agachada es muy duro,

Otra cosa que meda muy duro es que yo quiero que el haga cosas extra curriculares y él no me sabe decir si le gusta yo le digo José quieres un deporte y nada, porque obvio uno como mamá quiere lo mejor para su hijo, quiere una vida normal una vida feliz, pues eso a mí sí me ha dado duro, esta etapa por la que él está pasando, es la que más duro me ha dado, y no sé qué más viene, he ahí la incógnita.

¿Esa incógnita que le genera, cuando piensas en eso que viene?

58. Me genera muchas preguntas , estoy en una etapa de cuestionarme mucho, y me he cuestionado mucho en estos días que si en este momento está así entonces cuando llegue a la

edad de trece o catorce años como va ser su personalidad, otra cosa que mi esposo trabajando en Estados Unidos y yo acá sola con él, entonces está llegando a un punto que no quiere salir de su casa de su entorno y yo no tengo con quien dejarlo, entonces el día que yo quiera salir y no tenga con quien dejarlo me va tocar dejarlo solo, porque yo no tengo con quien.

¿Cómo crees que perciben los demás?

59. A ver como él ha sido un niño tan funcional, la persona que no sepa mucho de autismo muchas veces se queda sana porque él ha sido muy avisado y muy verraco, pero ya cuando ya el entra en una conversación y a interactuar más con esa persona la persona se va dando cuenta que es un niño con una especialidad por su forma de hablar por lo repetitivo.

¿Qué es lo que más duro te da cuando una persona te dice algo de tu hijo ósea, Que es lo más difícil de afrontar socialmente?

60. Lo más difícil es cuando estamos en alguna parte y el empieza a hacerle preguntas a una persona repite, repite y repite, se vuelve cansón porque esa persona no sabe lo que él tiene o porque lo hace, eso es lo más duro o aunque el escrupuloso, o el ignorante que se ríe por así decirlo, que se ríe de él, muy duro.

¿Y tú como actúas frente a la otra persona con la

<p>que José está entablando una conversación, le explicas que pasa con el niño o simplemente lo dejas que siga interactuando?</p> <p>61. Pues a veces lo dejo que siga interactuando dependiendo ya como José se tome, si veo que José ya está muy repetitivo yo brego a cambiarle el tema para que no se ponga muy cansón, por ejemplo cuando una persona me preguntan algo, aunque gracias a Dios me ha tocado gente educada, la mayoría de personas me dicen que niño tan inteligente, porque él hace unas preguntas muy inusuales “que niño tan inteligente el mío”</p> <p>¿Qué sientes tú cuando él reacciona de una forma diferente o se comporta diferente en un lugar público?</p> <p>62. Pues a ver, yo primero me quería estallar me ponía de todos los colores, pero uno aprende a manejar eso, por ejemplo cuando el empieza como a llorar yo cojo y lo abrazo y le digo que se calme que le pasa que está pensando, lo dejo que se calme le explico que esas cosas no se hacen, que él tiene que ser un niño educado, que él no me puede hacer pataletas en público, ni jalarme, ni empujarme todo eso se lo explico.</p> <p>¿Entonces cree que actualmente ha mejorado la situación social?</p> <p>63. Si ha mejorado mucho</p>		
---	--	--

<p>¿Qué expectativas te genera el entorno social para José?</p> <p>64. Eso es difícil por ejemplo, uno ya ve que el mismo se está cuestionando, entre los otros niño y el, por ejemplo en el colegio solo juega con Alejandro, anteriormente jugaba con todos y como los grupos van aumentando de niños, primero un grupo de transición de cuatro niños, él primero era como de dieciséis, el de segundo era de trece y este año es de casi veinte entonces claro el con todos los niños no va tener demasiado confianza, casualmente el niño, con el que el interactúa tiene el mismo diagnostico tiene un autismo, no me acuerdo que autismo es pero también, pero el otro niño Alejandro es más pasivo que él, pero se quieren mucho, se mantienen juntos, pero él me dice que ya no juega con los otros porque los otros niños ya no juegan con él, en el colegio, entonces si ya me ha hecho preguntas de que porque él no se ríe de los chistes que cuentan los compañeritos y de los muñequitos de la televisión si le da risa, entonces yo le he explicado que su cerebro procesa la información de otra forma que él es más visual entonces que el ve lo que los muñequitos hacen que por eso le producen risa, ya me ha salido con muchas preguntas en estos días me vine muy triste del parque sito por que no interactuó con nadie se quedó muy callado, casualmente una niña me pregunto que si no hablaba, entonces yo le dije</p>		
--	--	--

que el sí hablaba pero que no quería hablar, yo llegue a la casa y hay mismo me puse a dialogar con el que le estaba pasando que el primero le gustaba montar en el lisadero y ya no, porque ya no le hablaba a los niños, porque se quedaba tan callado, porque estaba tan callado con migo inclusive el en el metro no se quedaba callado y cuando pasábamos tal trayecto del rio Medellín que mami tal cosa que el rio está sucio, que al rio le cae jabón, todo el me hacía miles de preguntas y ya vamos en el metro él es callado, serio en estos días íbamos para puerta del norte y me vino hablar ya llegando, y cuando yo le pregunte que por que había estado tan callado en el metro, me dijo que no gustaba que la gente lo escuchara, entonces en estos días que yo le estaba haciendo unas preguntas en la casa me salió con la respuesta “ mami es que tu no entiendes lo que mi cerebro piensa” ya me está saliendo con esa clase de respuestas

¿Te han llegado a vetar lugar o personas con el niño o hasta el momento no?

65. Pues lugares no, si me paso mucho con la familia de mi esposo, sobre todo antes del diagnóstico, porque era un niño que iba haya y no comía, entones ella pensaba que era un niño mal criado que yo lo estaba mal criando yo iba muy seguido, cuando eso hay fue, cuando yo empecé a alejarme mucho a crear más mi independencia.







<p>¿Hace cuánto fue diagnosticado?</p> <p>12. En octubre del dos mil trece</p> <p>¿Cuántos años tenía Nico?</p> <p>13. Fue como a los 5 años</p> <p>Ahora vamos hablar de las experiencias que has tenido como madre.</p> <p>¿Sabías que era el autismo o habías escuchado del tema?</p> <p>14. Yo había escuchado del autismo que eran niños muy callados y a mí me hablaban de un autista y yo me imaginaba un niño en un rincón, encerrado que no hablaba con nadie ni miraba a nadie, eso era lo que yo pensaba de los autistas.</p> <p>¿Notaste comportamientos diferentes en Nico?</p> <p>15. No, cuando el nació yo lo veía pues normal, y empecé a notar cuando el empezó en el colegio en el precolar, siempre me decían las profesoras, es que Nicolás es muy agresivo, mire que Nicolás no comparte con los amiguitos, me ponían muchas quejas, entonces ahí sí empecé yo a notar, tan raro ¿por qué será?</p>		<p>Temor a la confrontación (40, 94)</p> <p>Prioridad vida familiar (58)</p> <p>Incredulidad frente al diagnóstico (85)</p> <p>Agotamiento físico (30)</p> <p>Vergüenza al señalamiento social (86, 88)</p> <p>Posponer estudio (49, 57)</p> <p>Impedimento para ejercer profesión (50)</p> <p>Derrumbamiento de proyectos personales (58)</p> <p>Inactiva laboralmente (60)</p>
---	--	--

<p>Como en la familia mi mamá ha sido de un temperamento, muy brava, tengo un hermano también que es muy bravo entonces yo decía que de pronto era herencia, pero de pensar que era algo, no, yo pensaba que era herencia, pero ya en el colegio, ya que estoy en Medellín fue que la profesora me dijo que por que mejor lo hacía ver de una psicóloga, ahí fue cuando yo lo lleve al Ágora y la psicóloga me lo analizó y me lo remitió para neuropsicología.</p> <p>¿Más o menos desde ese momento cuanto demoró el diagnostico?</p> <p>16. Eso fue de Abril hasta octubre</p> <p>¿Ósea q más o menos cinco meses para el diagnóstico?</p> <p>17. Sí, porque mientras hacía todo el proceso</p> <p>¿Qué hiciste en el momento de recibir ese diagnóstico?</p> <p>18. No, nosotros estábamos preparados ya, el neuropsicólogo, perdón el neuropediatra y el psiquiatra ya nos habían dicho que para él, el niño tenía eso, cuando él me dijo eso yo no sabía</p>		
--	--	--

<p>que era, él me dijo métase a internet e investigue.</p> <p>¿Cuándo el neuropediatra te dijo que el niño podía tener autismo que pensaste?</p> <p>19. Pues, nosotros sí quedamos como aterrados pero no nos dio tristeza, sino que nos sentimos aterrados y decíamos que tan raro eso y ahí empezamos a investigar.</p> <p>¿Comenzaron a evidenciar comportamientos en él?</p> <p>20. Sí, ahí empezamos a ver y lo que siempre hizo desde pequeñito era correr por toda la casa diciendo mmm... eso lo veíamos como normal.</p> <p>¿Para ti y tu familia como fue el impacto del diagnóstico?</p> <p>21. Pues para mi mamá y mi tía ellas dicen que él no lo tiene, que porque no pareciera porque se ve muy funcional y cosas así, pero que lo rechacen por eso, no.</p> <p>¿Con el pasar de los días que veías en él?</p> <p>22. Pues, yo empecé a notar que cuando íbamos al parque él se hacía con otros niños y cuando los niños lo invitaban a</p>		
--	--	--

<p> jugar él se aislaba y hacia otras cosas y yo decía ve tan raro, Nicolás porque hace eso. Eso fue antes del diagnóstico que yo notaba eso raro en Nicolás. Y yo le decía a mi esposo, y él me decía que eso eran cosas mías y ahora ya caímos en cuenta porque ya leímos todo. </p> <p> ¿Crees que cambiaron cosas en tu vida, en tu familia? </p> <p> 23. Sí bastante, bastante </p> <p> ¿Qué aspectos cambiaron en tu vida, en tu casa a partir del diagnóstico? </p> <p> 24. Yo ya no me dedico tiempo a mí, ya todo es para Nicolás, así era con mi esposo siempre era Nicolás, el hasta me regañó, “hay amor tu aquello, tú ya lo otro” ya nos tocó a los dos ponernos pilas con eso </p> <p> ¿Pero grave o no? </p> <p> 25. Pero eso fue en el 2012 cuando recién llegamos acá, antes de todo fue que pasó eso ya después no, súper. </p> <p> ¿Y dentro de la casa? </p> <p> 26. Lo mismo Nicolás, yo pendiente de todo. </p>		
--	--	--

<p>¿Tú consideras que ha cambiado, que permanece igual o que sigue igual?</p> <p>27. No el amor, el amor de los tres antes lo queremos más.</p> <p>¿Cómo son los tiempos, como consideran que son para ti, para tus cosas, como sería un día normal para ti?</p> <p>28. Mira que ya cambio tanto que ni sé.</p> <p>¿Cómo era antes y como es ahora?</p> <p>29. Antes yo salía mucho y yo iba donde mis amigas, ya no tengo amigas ni nada</p> <p>¿Qué crees que fue para ti lo más difícil del diagnóstico?</p> <p>30. Las citas todo el tiempo de allí para acá, eso me cansó mucho, el año pasado fue horrible me canse mucho.</p> <p>¿Y consideras que si el diagnostico se hubiera dado más temprano sería mejor, cree que cambiaría en algo?</p> <p>31. No creo, creo que sería lo mismo.</p> <p>¿Cómo te sientes frente a ese cansancio que dices del año pasado?</p> <p>32. Muy agotada, yo tiré la toalla, dije no más y estoy descansando ahora, más que todo en la fundación, le tengo fobia.</p>		
---	--	--

<p>¿Por qué?</p> <p>33. Eso es mi coco, mi esposo se burla, y llegaba allá y yo me ponía tensionante, me ponía mal.</p> <p>¿Te descomponías?</p> <p>34. Sí no quise volver, dure yendo un año, y no quise volver sacaba excusas y me salía, y ya a lo último lo que más me aburrió fue que “reuniones que por que la eps no pagó” entonces ya nos amenazaban de que nos tocaba pagar a nosotros y yo ya dije que no, que como íbamos a pagar nosotros eso, y yo por ese lado me salí, es que nos dieron opciones muy bobas el abogado de allá, tres opciones cuál de todas más boba, primero que teníamos que pagar nosotros y que después nosotros cobrar a la eps, como la ve, como creen que uno haga eso pagar casi quinientos mil pesos, la otra pasarnos de eps, imagínese ese voleo para pasarse de eps, y eso fue lo que dijo mi esposo que no, porque pidieron una carta laboral para saber si uno podía cobijarlo otra persona me pareció como tan ridículo eso, yo dije que es esto, y no más me salí, ese fue el rebose del vaso.</p>		
---	--	--

<p>¿Cómo te ves con respecto a otras madres que los hijos no han sido diagnosticados?</p> <p>35. Diferente, aunque todas tengan el mismo problema, son pataletudos, todas tenemos nuestros problema terminamos siendo lo mismo, yo a veces me siento un poquito más bendecida en unas cosas, para serle sincera, yo a veces lo comparo con un niño que no tenga diagnóstico, mi hijo es más tierno, uno se pone a ver el niño de arriba súper guache, súper grosero, trata súper mal a la empleada, es un niño como de trece años le dice que le va decir a la mamá, que la eche, que ella es una simple empleada, un niño diciéndole eso, es que los que viven arriba son los dueños del machetico, pero si pueden que le den sus pataletas y todo, pero es que ese niño de arriba es terrible.</p> <p>¿Cómo te sientes frente al diagnóstico?</p> <p>36. Bien, súper bien pero como vuelvo y le digo el coco mío fue Fundación Integrar, la verdad que pecao, inclusive yo estuve en Comfama porque yo tampoco me voy a quedar así, yo entiendo que Nicolás necesita, entonces</p>		
--	--	--



<p>que dije lo voy a meter en Aula Abierta a ver cómo me va por que ya hablé con Comfama, entonces ellos me dan una parte y yo pongo la otra, que viene siendo el mismo gasto que yo tenía en Fundación, Fundación Integrar era todo, pero el gasto de pasajes, el estrés y allá yo varias veces dije: Nicolás necesita, allá tienen fonoaudióloga, y la primera vez que me fui a salir me dijeron “no lo saque, acá le colaboramos con eso” nunca en la vida, entonces yo decía bueno, necesita mucho fonoaudióloga, y me cansé de ir al de la eps porque era allá en Audivel, me tocaba bajarme en San Antonio, caminar y eso queda por el Neurológico de Antioquia, yo estaba mamada también, para solamente cuarenta minutos que me daba la eps, dije no más y también lo vote para la mierda como se dice. Me cansé</p> <p>¿Cuál es el propósito o meta que te has trazado con tu hijo?</p> <p>37. Yo sacarlo adelante, yo lo voy a sacar adelante, eso sí con ayudas pero que pecado Fundación, puede que más adelante la necesite pero sin embargo yo no salí mal de allá, yo envié una carta diciendo por qué me salía, que por</p>		
---	--	--

<p>cuestiones económicas, el gasto y estaba cansada, es que yo me cansé mucho, a mí me tocó muy duro, yo salía de acá a las 6 de mañana los martes, llegaba me bajaba en Leonisa que es en la treinta y tres, cogía taxi hasta allá y después salía cogía un bus hasta la estación metro Poblado, después coger metro, después la buseta Farolito, entonces me cansé.</p> <p>¿Entonces en este momento Nicolás solo está yendo al colegio o a algo más?</p> <p>38. Sí, solo al colegio y ya vamos a empezar con Aula Abierta, psicólogo y ya, es donde voy a mirar cómo me va</p> <p>¿Y acá dentro de la casa que estas aplicando, como le estas ayudando y que estrategias estas utilizando?</p> <p>39. Bueno yo no estoy utilizando mucho las visuales, pero si hablo mucho con él y me ha entendido, ósea me ha ido bien por el momento, yo sé que el necesita ayuda, yo sé pero como le digo yo por el momento no quiero Fundación.</p> <p>¿A largo plazo que te has trazado con él, una meta con él cuándo este grande?</p> <p>40. Eso es lo que yo no sé cómo será cuando sea grande, por ejemplo a mí me</p>		
---	--	--

<p>saca de quicio es hablar con la mamá A, por eso acá entre nos les digo, es que la mamá A lo llena a uno de tanto temor que uno no sabe, y es que empieza “que vamos hacer”, no, de verdad que es desesperante, que pecado pero acá entre nos, que usted ya está pensando en eso hay que pereza, hasta le cuelgo porque me da rabia, empieza con eso y le digo esperemos que pasen las cosas y ya, ósea ella me mete tantos temores que yo dejé de llamarla por eso y que pecado pero me estresaba</p> <p>¿Y a medida que va pasando el tiempo y vas viendo cosas diferentes en el niño, cómo lo estas afrontando?</p> <p>41. Bien, bien, yo digo que yo lo saco adelante y como le digo voy a empezar con Aula Abierta.</p> <p>¿Qué es lo que quieres para él independiente de que tenga 7, 10, 15 años?</p> <p>42. Yo quiero que él esté en una universidad, que es lo primordial, pues que tenga una vida normal.</p> <p>¿Qué es lo que te genera tanto miedo cuando piensas en el futuro de él, a ti</p>		
--	--	--

<p>como mamá y como mujer?</p> <p>43. Que sea muy dependiente de mí. ¿Dependiente en qué sentido?</p> <p>44. Sí en todo, que para ir a la universidad y que él de pronto salga a la calle, me da miedo que lo coja un carro, a todas esas cosas.</p> <p>¿Qué has hecho como mamá para cuando pase esas cosas y él aprenda a defenderse?</p> <p>45. Pues yo ahora no lo he hecho porque yo todavía no me parece, pues no sé, conmigo fueron así, yo le voy a ser sincera, a mi pequeña nunca me mandaron a la tienda y yo a él no soy capaz de mandarlo a la tienda, no soy capaz, yo sé de pronto que él lo haría, pero yo me muero del susto, yo sé que estoy siendo sobre protectora y siempre lo fui, desde chiquito, es que somos los dos.</p> <p>¿Qué esperas como mamá?</p> <p>46. Como le digo espero más que todo que sea profesional, que se pueda valer y si se casa bien y si no pues también, tenga una vida normal, no sé si vaya ser así no sé.</p>		
---	--	--

<p>¿Pero cuando tú dices una vida normal eso dice muchas cosas o que crees que sería una vida normal para él?</p> <p>47. Bueno que estudie, que tenga sus novias, sus amigos, claro que eso va ser un sufrimiento para uno, porque uno empezar que donde está, como le fue, pero según me dice Martha ellos no van a ser así, que ellos no van a salir a ninguna parte, que ellos son encerrados y pues, yo no sé puede que sea así o puede que no, por ejemplo Nicolás es muy enamorado, llegó una prima, una sobrina mía de 18 años y el enamorado de ella, salimos a la calle y le decía Daniela dame la mano para que la gente crea que somos novios y él se va con ella cogido de la mano.</p> <p>Ahora vamos hablar un poco sobre el rol de mujer.</p> <p>¿Crees que ha cambiado algo en tu forma de ser o en tu proyecto de vida a raíz del diagnóstico?</p> <p>48. Sí, como le digo yo ya no pienso en mí, pienso más en él, usted sabe que uno como madre siempre es así, ya soy no Nicolás que va a hacer, como irá a ser ya soy todo el tiempo él, él y él.</p>		
--	--	--

<p>¿En ese proyecto de vida que uno como joven tiene, quiero estudiar, quiero trabajar o quiero una vida como normal? antes del diagnóstico ahora, qué proyectos tenías, ¿cómo te proyectabas?</p> <p>49. Vea, yo ya había estudiado en la universidad. Yo soy Topógrafa, pero quería estudiar Psicología y me dijo, sí hágale, él está terminando en la UNAD, entonces dijo que cuando él termine seguimos contigo vamos a ver si se puede, pero como le digo me toca pero a distancia.</p> <p>¿Respecto a los proyectos antes de ser madre?</p> <p>50. Era trabajar y desempeñarme en mi profesión pero no he podido.</p> <p>¿Llegaste a tener experiencia laboral?</p> <p>51. No para nada lo único que he hecho son unos planos y ya, porque tengo una amiga Arquitecta que también estudió conmigo Topografía y ella vive acá, y cada rato me llama y me dice Lida necesito tal plano, entonces nos colaboramos con eso pero no más, yo acá en la casa los trabajos de la casa.</p> <p>¿Después del diagnóstico tiene más</p>		
--	--	--

<p>ánimos de ser psicóloga?</p> <p>52. Sí porque la Topografía no era lo mío, lo mío fue algo chistoso, resulté en Topografía. Porque yo estude en la Universidad del Quindío, y cuando eso no teníamos como los medios para estudiar entonces yo me presente para comunicación social y no pase, pero en la Universidad me mostraron una y la mejorcita fue Topografía, entonces hagámosle a eso.</p> <p>¿Cuento tiempo fue esa carrera?</p> <p>53. Dura tres años es una tecnología, mi esposo también es tecnólogo inclusive nos conocimos allá, él es Tecnólogo Electrónico y homologó en la UNAD y está terminando la Ingeniería Electrónica inclusive en estos momentos en la empresa lo tienen como Ingeniero, solo le falta el título.</p> <p>¿Hace cuánto se casaron?</p> <p>54. Nos casamos hace nueve años</p> <p>¿Al cuánto tiempo nació el niño?</p> <p>55. Nico nació al año, no estaba en los planes, nosotros nos casamos dijimos que vamos a pasear y no todo se dañó porque a mi mamá le dio un infarto o sea nosotros nos casábamos el veinticinco de</p>		
--	--	--

<p>febrero del dos mil seis y el veinte le dio el infarto a mi mamá, no sabíamos si me casaba o no, los médicos me decían su mamá está muy mal, ella estuvo dieciocho días en coma, y los médicos me decían cásele que su mamá está más allá que acá, ella se muere, así me dijo el médico, y yo con ese dolor en el alma me casé, me tocó porque teníamos todo listo, nos casamos, no hicimos luna de miel ni nada, es más yo nunca tuve luna de miel esta es la hora que nada, es más cuando nos casamos yo me estaba cuidando y hay mismo mi tía: querida vea su mamá se va morir dele un nieto, y bueno hay mismo dejé las pastas y de una quede y nosotros felices, no pensábamos que tan rápido pero muy bueno.</p> <p>¿Pero si lo tenían proyectado?</p> <p>56. Si pero más adelante, pero eso fue lo que pasó</p> <p>¿Piensas o sientes que has debido dejar a un lado algún aspecto importante de tu vida?</p> <p>57. Pues las amistades, para dedicarme a mi hijo, estudiar porque dígame a qué horas yo estudio, pero todavía quiero vamos a ver.</p>		
--	--	--



<p>¿Y tus proyectos personales como mujer, como profesional?</p> <p>58. No pues ya no. Yo ya pienso en los tres y ya, no más</p> <p>¿Cuál ha sido ese cambio más significativo, o que crees tú, que fue lo que más cambió dentro de Lida?</p> <p>59. Ser mujer yo ya me siento fea de todo, ya no me importa</p> <p>¿Pero porque ya no te gusta arreglarte, ya no te gusta organizarte, no te provoca salir?</p> <p>60. Eso, salgo lo necesario y ya</p> <p>¿Actualmente estás trabajando?</p> <p>61. No</p> <p>¿Desde que te casaste?</p> <p>62. No estoy trabajando</p> <p>¿Pero antes de casarte trabajabas?</p> <p>63. Sí, en la Universidad del Quindío</p> <p>¿Qué hacías allá?</p> <p>64. Trabaje en la biblioteca, más que todo trabaje yo, pero inclusive estudié cosas de ciencias de la información, estudié a distancia claro que no la</p>		
---	--	--

<p>terminé porque ya me estaba enfocando en eso, pero sí yo trabajé en la biblioteca en la Universidad del Quindío.</p> <p>Vamos hablar de lo social, sabemos y tenemos en cuenta que no tienes tu familia acá</p> <p>¿Te desconectaste totalmente de la familia desde que te viniste?</p> <p>65. Yo hablo todos los días con mi mamá con mi tía y todo, pero mis amigas y todo quedaron allá.</p> <p>Bueno vamos hablar ahora un poquito de la vida social</p> <p>¿Crees que sigue siendo igual o ha cambiado la forma de relacionarte con los demás a partir del diagnóstico de Nico? ¿Qué crees que es lo que más ha cambiado?</p> <p>66. Pues eso, muchas veces por ejemplo cuando estoy con personas diferentes que no tienen los niños con diagnóstico y eso, de pronto vean raro a Nicolás por cosas que hace entonces evito eso, por eso ni me veo con mis amigos, los que han venido de Armenia acá me han llamado pero tampoco he tenido tiempo, y por otra parte a mi esposo no es que le guste mucho, él no dice no pero...</p>		
---	--	--

<p>¿Pero no le gusta que salgas mucho o que expongamos a Nicolás?</p> <p>67. Que yo salga mucho, no tanto Nicolás, yo</p> <p>¿Y eso cómo te hace sentir?</p> <p>68. Pues no sé, mal, pero me da pesar de él también, no sé cuál es la inseguridad de él</p> <p>¿Tú sientes que él tiene una inseguridad hacia ti seguro por lo que está lejos?</p> <p>69. De pronto, cosa que yo no, por ejemplo le dije que tenía ganas de meterme al gimnasio y me dijo “Ay amor tu veras, tu sabes que por mí no hay problema, pero es que empiezan a mirarte” Bueno no</p> <p>¿Y por la distancia él tiende a llamarte o a controlarte a dónde vas?</p> <p>70. Mira que ni tanto, porque él sabe cómo soy yo, y yo tampoco a él, ninguno de los dos, pero yo le digo a él, ve amor mira que vino tal amigo de España y quiere que nos veamos, entonces el solo hecho de que sea hombre, y entonces “hace cuanto que no se ven, pues tu verás” él empieza así</p>		
--	--	--

<p>entonces yo sé que no, mentiras no, él no me dice que no lo haga pero ya</p> <p>¿Visitas a tu familia, vas con frecuencia a Armenia?</p> <p>71. A Armenia sí. De dos a tres veces al año y ellos también vienen mucho</p> <p>¿Qué actividades comparten?</p> <p>72. Allá muchas, el niño pasa muy bueno, mi hermano como a él le gusta tanto lo de las armas, lo lleva a jugar Paint ball, lo lleva mucho a jugar eso, lo llevan a cine, lo llevan a centros comerciales, no él feliz allá.</p> <p>¿Tú crees que esa manera de relacionarse tú y Nico con tu familia y con la familia de tu esposo ha cambiado en algo después del diagnóstico?</p> <p>73. No</p> <p>¿Qué tú puedas decir es que antes el diagnóstico pasaba esto o hacíamos tales cosas?</p> <p>74. No mira que igual, por ese lado todo sigue igual, para mi familia y la familia de mi esposo todo siguió igual, ellos dicen puede que el niño esto, pero téngalo o no lo tenga es lo mismo a ellos</p>		
---	--	--

<p>no les importa eso.</p> <p>¿Qué lugares has dejado de frecuentar socialmente?</p> <p>75. Bares, discotecas</p> <p>¿Qué lugares frecuentabas con Nicolás y ahora ya dejaste de frecuentar?</p> <p>76. Por ejemplo ir a las casas de la familia y todo eso, claro que ya no, pero donde los familiares ya no, ya vamos y él sabe comportarse y se porta bien, pero lugares nuevos donde amigas me da cosa, por como él empieza a comportarse, y no me ha llegado a pasar entonces lo evito.</p> <p>¿Y por ejemplo lugares como el supermercado o el centro comercial?</p> <p>77. Eso sí para que, yo voy mucho a centros comerciales a divercity, por ejemplo en divercity hay un avión y no ha habido poder alguno que lo haga meter a ese avión y como es un avión grande yo dije esta es y yo le dije Nicolás vea métase a este avión y el no, y a los gritos no, entonces no lo puede meter, pero él va a un supermercado normal merca conmigo, va a un centro comercial normal, por ejemplo hace</p>		
--	--	--

<p>poquito que estuvieron mi mamá y mi tía todos nos fuimos para Santa Fe, allá lleve pues mi sobrina y lo mismo súper bien, él se metió a pepe ganga porque empieza de a poquitos disimuladamente, “hay pepe ganga” me deja yo solo miro, pidiendo disimuladamente esos carritos de hot wheels y uno le dice Nico no hay plata y él entiende, pero ese día yo lo vi tan hermoso y le dije venga pues papito y escoja dos carritos y mi mamá le dijo escoge otros dos carritos entonces se los dimos, y le dije te los doy por que te estas manejando bien</p> <p>¿Ahora tienes amigas?</p> <p>78. No, la única era la mamá A, y me estresó, acá entre nos no quise volverla a llamar</p> <p>¿Y qué otra persona frecuentas, con quien más hablas?</p> <p>79. Nada</p> <p>¿Ni por teléfono?</p> <p>80. Solo con mi mamá y mi tía</p> <p>¿Ni amigas?</p> <p>81. No, ni amigos, como yo soy más de amigos que de amigas, pero mi esposo</p>		
---	--	--

<p>no entiende eso, el piensa “es que ahí hay algo” entonces lo evito</p> <p>¿Vas a fiestas de cumpleaños de amigos con Nico?</p> <p>82. No me han invitado a ninguna</p> <p>¿Y cuando estabas en Armenia?</p> <p>83. Tenía una amiga mi mejor amiga y la galladita pero después que nació Nicolás ya todo cambió, pues todas cambiamos cada una con sus hijos</p> <p>¿Tuviste a la oportunidad de llevar a Nico a alguna fiesta allá en Armenia?</p> <p>84. Pero fiestas del colegio, fiestas de colegio de cumpleaños, tengo hasta videos y todo. Ahora que me acuerdo sí, de mi amiga Diana el niño cumplió un año y yo lo llevé y se portó bien.</p> <p>¿Cómo crees que los demás perciben a tu hijo?</p> <p>85. Hay no sé por qué vea son cosas raras porque cuando él estuvo hospitalizado, él estuvo diez días hospitalizado eso fue ahora en octubre, del veinte al treinta de octubre y eso fue lo más de raro porque se portó, es más antes de eso él estaba medicado con Risperdal 0.5 por las noches, antes de</p>		
--	--	--

<p>eso se me había acabado por cosas de la vida no había podido comprar, porque no lo vendían, no sé qué fue lo que pasó que hasta el psiquiatra me dijo “ve que tan raro está agotado” yo hasta iba a comprar de plata de nosotros, mi esposo me dijo comprémoslo porque ha servido mucho y no lo pudimos comprar, entonces no se pudo, el pediatra que todos los días lo veía por qué todos los días lo veían dos pediatras un hombre y una mujer y ellos una vez, como yo le decía a Nicolás que siempre que ellos lleguen calmadito entonces el me pregunto ¿mamá usted porque le dice eso al niño? Yo le dije no, es que él es autista y él ¡como, si! Y él me dijo y ya está diagnosticado y le dije que sí, señor, ¿Qué dice usted? A la otra y me dice pues mamá nosotros en estos días que lo hemos visto no lo hemos notado y acá nosotros vemos muchos niños con ese síndrome, para nosotros no pareciera o sea, perdón por lo que le voy a decir pero yo lo veo muy funcional y yo les dije es que él es Asperger ahh y si se portó súper bien, yo lo he llevado donde la familiar de acá que es una tía abuela mía tiene noventa años y Nicolás se porta súper bien allá</p>		
---	--	--



<p>¿Pero si tú pudieras decir en palabras como perciben a tu niño, que ves o que consideras que creen ellos del niño?</p> <p>86. Pues a ver yo creo que él tiene algo, cuando él hace ese ruido mmm, a veces sí, pero más que todo a mi esposo, a él le da un poquito de pena y él es ve Nicolás, él no lo regaña si no que le cambia el tema y le dice que no haga eso porque la gente lo mira, pero que yo me sienta mal no, si no que a veces él, una vez me tocó ir a Bancolombia a pagar el aporte había una cola impresionante, y el empezó que pereza yo no quiero estar acá, que pereza y empezó a alegar y todo mundo me miraba y yo me empecé a sentir mal y yo le decía Nicolás cálmese, cálmese, no y no mami y después que yo me quiero ir entonces ya se empezó a alborotar y una señora me dijo vaya hable con el cajero y el cajero me hizo el favor porque ya se iba empezar a rebotar y claro la gente lo mira a uno.</p> <p>¿Qué crees entonces que es lo más difícil para ti de afrontar socialmente?</p> <p>87. Las pataletas claro, pero gracias a Dios, es más en este momento no está medicado por que él ha cambiado en eso, vamos a ver</p>		
---	--	--

<p>¿Qué sientas cuando tu hijo se comporta o reacciona de una manera diferente en un lugar público?</p> <p>88. Hay yo me muero de la vergüenza, a mi meda mucha pena y yo a veces me pongo a llorar con él</p> <p>¿Pero es pena o más como frustración?</p> <p>89. Yo tengo pena siento rabia porque hasta rabia meda, impotencia</p> <p>¿Actualmente cómo te percibes cuando estás en un entorno social con tu hijo, ahora me estabas diciendo que eso ha cambiado que ya está más tranquilo?</p> <p>90. Gracias a Dios, pero siempre soy con la pendejada ¿Cómo se irá a portar?</p> <p>¿Qué ira hacer? Entonces yo antes de salir de acá le anticipo no con visuales si no con palabras, yo soy Nicolás tal cosa y mire que él me entiende, él muchas veces, les voy a contar algo íntimo ya que estamos en confianza, cosa que no lo volvemos hacer, cuando Nicolás estaba más pequeñito como solo éramos mi esposo y yo a veces andábamos desnudos, no andábamos desnudos del todo si no en ropa interior, de acá para allá y la psicóloga nos dijo “venga ustedes se ponen a andar así” le dijimos</p>		
--	--	--

<p>que sí, entonces no lo volvimos hacer, entonces que pasa Nicolás antes se metía al baño y dejaba la puerta abierta y yo le digo Nicolás cuando esté conmigo no hay problema pero entonces cuando este más grande ya sí, y entonces cerró la puerta, y le dije con palabras no con los ojos y me entendió por eso yo digo que las visuales a veces sobran, yo sé que sí pueden pero si me entiende y como le digo como yo quede tan traumatizada con la Fundación, como le digo puede.</p> <p>¿Pero la Fundación qué?</p> <p>91. Es que se juntó todo, el horario se juntó yo viendo las cosas, ataques tan impresionantes que le daban a los niños que estudian allá, que yo hasta me quedaba asustada por que eran unos ataques muy horribles, hubo una vez un niño que se en cerro en una parte con unos ataques y el intentaba matarse y eso fue hasta la cruz roja y yo quede muy impresionada, siempre me tocó cosas tan malucas.</p> <p>¿Y te daba miedo que de pronto Nico viera?</p> <p>92. Sí, el viendo niños con problemas</p>		
--	--	--

<p>muy muy avanzados yo decía que si el grupo de Nicolás, pero por ejemplo recién llegue les enseñaban a jugar escondite y yo decía bueno sí pero que es eso como tan bobo, Nicolás perdiendo clase acá, perdiendo tiempo jugando escondite, si me entiende y yo decía pero porque, ya después como que si lo hacen caer en cuenta a uno y yo como que seguía, pero yo sin embargo siempre que iba encontraba un pero, porque esto y por qué lo otro y yo estaba por allá achantada y la doctora me decía “Lida que te pasa” yo era como ida la verdad yo no.</p> <p>¿Qué expectativas tienes de Nico socialmente?</p> <p>93. Por eso lo que siempre he dicho, que termine el colegio, que termine la universidad, pues de casarse y eso no sé, que lleve una vida sociable, que es lo que todo el mundo espera.</p>		
--	--	--



<p>lo manejaba mucho, sufrió de bulling, fue tenas pues ahí fue cuando yo me di cuenta que le estaban pegando, que no quería volver al colegio, la parte social del colegio ha sido un proceso lento, lento</p> <p>¿Cuál crees que es la mayor fortaleza de José Miguel?</p> <p>8. Es como esa chispa que él tiene que tratar de irradiar, a veces lo ve a uno como “yo no doy más”, y él le dice mamá no te pongas triste mira soy yo tu hijo.</p> <p>¿Qué actividades compartes con José?</p> <p>9. Casi todas porque yo estoy con él casi las veinticuatro horas del día</p> <p>¿Descríbenos un día de José?</p> <p>10. De lunes viernes de los dos, la mamá se levanta a las cuatro de la mañana el faltando un cuarto para las cinco se baña el lleva lonchera, almuerzo yo le preparo todo, se va para su colegio, yo en la mañana quedo haciendo vueltas acá dentro del apartamento casi siempre llamo a mi mamá o me conecto por Skype con una hermana que vive en New York, yo la entiendo, ella está muy lejos pero nos podemos quedar hasta dos horas hablando por Skype y él llega a las dos y media se</p>	<p><b>Percepción de sí misma</b></p> <p><b>Relación madre – hijo</b></p> <p><b>Cambios Proyecto de vida</b></p>	<p>Sobrepotección de la familia materna (52)</p> <p>Condescendiente (15) Sensible, llora mucho (28) Descuido de aspecto personal (32 - 48) Flexibilidad frente a las labores de hogar (33) Mantener unida la familia (34) Tranquila frente a otras madres (36) Impotencia constante (69)</p> <p><b>Actividades compartidas</b> Actividades lúdicas y escolares (10 – 30 - 55) Proyección del hijo Terminar bachillerato (40) Estudiar Idiomas (40) Que salga solo (72)</p> <p><b>Manejo de situaciones</b> Sobrepotección (42 - 63 - 64) Inseguridad (43)</p> <p><b>Función de la madre</b> Acompañamiento constante (40)</p> <p><b>Después</b> Suspensión actividad laboral (28 – 29 - 45) Cambio de ciudad (45) Distanciamiento de la familia (48)</p>
---	---	--

<p>sienta en el computador, es amante del internet pero son unas páginas que han sido muy vigiladas por el papá, ya lo hemos visto y solo son cuatro páginas videos de series como de la edad de él, es que no me he podido aprender el nombre juegos, todo que sea de Mario Bross y carros de policía ya por ahí a las tres y media o cuatro él me pasa el maletín ya listo yo le reviso los cuadernos y cuando él me dice mamá tengo dos cuaderno encima del escritorio, como hay algunas que ya el entiende pero matemáticas, trigonometría, de él que hay que analizar esas si nos toca entre los dos de lunes a viernes es como lo general, sábado y domingo ya es para donde vamos se le pide opinión a él, la figura principal para él dentro de los quehaceres de la casa es la hermana, si la hermana no sale él tampoco, si la hermana no barre el no trapea, si la hermana no hace una cosa en la casa él no lo hace, porque él ya lo ha manifestado ¿yo por qué y ella no?, yo estudio y uno le dice, una vez el papá trato decirle, que ella estaba en una universidad, y entonces le dijo papá yo también estudio y el papá se quedó callado, tiene toda la razón, entonces estamos cogiendo no decirle nada, que vamos a ir a tal parte, estamos</p>	<p><b>Redes de Apoyo</b></p>	<p>Proyección de futuro centrado en hijos (49)  Aplazamiento del estudio (50)  Impotencia constante (69)</p> <p>Hija (10)  Papá figura de autoridad (15)  Fundación especializada (37)</p>
---	------------------------------	--

<p>saliendo los dos solos, porque ya no tenemos hijos, vean estos días me dijo eso</p> <p>¿Cuántos años tiene José?</p> <p>11. Hoy tiene dieciséis, el siete de marzo cumple diecisiete</p> <p>¿Qué actividades comparten juntos, por ejemplo?</p> <p>12. Cuando salen uno trata de decirle: Milena que comparta con usted, porque es como la parte de la salida, han ido como dos veces a cine solos, ella a veces trata de llevarlo cuando hay reuniones en la universidad o en alguna parte, a las casas ha tratado de llevarlo pero él no ha ido, él dice que no, juegan mucho en la casa</p> <p>¿Y qué juegan?</p> <p>13. Wii y en la cama se ponen a jugar haciéndose cosquillas, diciéndose cosas, él tiene lo que yo te decía una chispa, trata de hacer que la gente se ría, eso es algo de la familia de la abuelita por parte de la mamá, que son de esas personas que tienen la chispa así que le sacan gusto a todo, él tiene eso</p> <p>¿Cuántos años tiene la hermana?</p> <p>14. 21 años</p>		
--	--	--



<p>¿Cómo es la relación de José con el papá?</p> <p>15. Definitivamente es la figura paterna y de autoridad en la casa, porque yo soy y tiendo a ser muy laxa y lo he dicho en la fundación que nunca me van a poder quitar eso, que uno es mamá y que nunca le van a poder quitar eso, entonces es la parte de la casa que impone la autoridad, ellos tienen algo muy bonito y una vez lo dije en la fundación les gustó mucho. José Miguel lo saco un día y no supimos como un sábado íbamos a salir todos y él le dijo porque no salimos los dos y el papá le dijo no salgamos los cuatro y él dijo no papá hagamos una salida de hombres, las mujeres que se queden acá en la casa y entonces yo dije bueno, ya lo hacen una vez al mes pero ya hace ratico no lo hace, en estos días José Miguel le dijo al papá hace rato no hacemos una salida de hombres y le dice “si hijo hace rato no lo hacemos tenemos que hacerla” salen los dos a comer un cono y yo le digo que hacen, me dice que él se sienta conmigo y le pregunto cosas y él me contesta, tratamos de tener una conversación. El solo hecho de estar con el papá, ósea ese es nuestro momento. Conmigo no, porque una vez le dijo el papá, José por que no vas con la mamá a</p>		
--	--	--

tal parte y le dijo yo con ella estoy de lunes a viernes, le dio a entender al papá que estaba de lunes a viernes y le dijo que ella va conmigo a la fundación, en ese momento estaba en natación, ella va conmigo a Comfama

¿Aparte del día que hacen cosas de hombres, que más hace con el papá en casa?

16. Aquí sí es un poquito difícil, los gustos por ejemplo cuando ven una película de esas que uno sabe que a José le gusta mucho, así al papá no le guste mucho él se la ve, se acuestan en la cama los dos, por ejemplo les gusta mucho una serie que se llama Mayday, eso de las catástrofes o por decir en estos días pasaron las cien comidas rápidas más famosas del mundo, los dos ahí acostados entonces el papá dice son momentos que yo voy aprovechar, porque a veces hay películas que nos gusta a los tres, entonces José ven que nos vamos a sentar, hacemos críspelas como simulando el cine, no tiene que ser algo que a él lo mate, pero de resto, cuando hay cosas que a él le gustan que uno ve que le llaman la atención el papá le dice ven, ven pongámonos a ver, él se acuesta y él me dice hay que aprovechar

<p>que él quiera porque a veces es muy difícil que ellos compartan con uno.</p> <p>¿Cómo describirías a tu hijo?</p> <p>17. José es un ser maravilloso lo que a uno le dicen, es único y yo siempre he dicho, una vez decía, ¿será que yo fui tan mala mujer que Dios me mando un hijo así?, que pecado uno a veces pelea con Dios, uno al inicio de todo pelea con Dios, yo que hice entonces, el primer neurólogo un viejito lo más de hermoso que me atendió me dijo “nunca se vaya sentir culpable por que desgraciadamente ustedes la mujeres son las que menos tienen que ver en este cuento, tal vez Dios quiere ponerlas más a prueba a ustedes y en los años de experiencia siempre se echan la culpa, pero no haga eso antes coja su niño y de la mano, porque eso sí la figura materna para ellos es lo principal”, desde eso me metió eso.</p> <p>¿Hace cuánto que diagnosticaron a José?</p> <p>18. José ha tenido 3 diagnósticos.</p> <p>José empezó, desde que nació hasta los tres años era hiperactivo, inquieto muy inquieto, cuando entro a jardín le empezamos a notar el cambio, pero lo que me dijo el neurólogo es que</p>		
---	--	--

<p>desgraciadamente usted es tan de malas, perdona lo que te voy a decir, dio con un jardín pésimo por que el jardín debió a ver notado cambio de temperamentos en él, porque yo le preguntaba, ve el niño, mira que el niño tal cosa y ellas decían: él es divino acá es hermoso, él trabaja, él estuvo dos años en ese jardín y el cambio lo notaron cuando el pasó nada menos a la normal superior de Cali, un colegio súper inmenso, cuarenta y cinco alumnos, pero de esas cosas entre comillas “gracias a Dios” dio con una buena profesora, allá estaban en calendario de septiembre a julio notó el cambio en diciembre y nos mandaron a llamar, nos dijeron que lo hiciéramos ver de un neuropediatra al niño, tenía cinco pero eso con la eps fue una lucha, la cita me la dieron a los tres meses, pero yo decía a mi niño me lo tienen que ver por qué yo desde que José tenía dos o tres años venía con esa inquietud, uno sabe cuándo a su hijo algo pasa, más que yo ya tenía una hija mujer antes había que teparle la boca para q no hablara porque desde el primer año hablaba hasta por los codos, se movía, era súper inquieta recuerdo que alguien me dijo que ya era la patología de ellos, que a los tres años no se sabe por qué empiezan</p>		
---	--	--

<p>los cambios, entonces me consiguieron el nombre de un neuropediatra muy bueno en Cali, me dio la cita rápido, tuvo con el cinco secciones y a la quinta fue que nos dijo que tiene déficit de atención con pasividad y me dijo con mucha pasividad, entonces ahí fue cuando me dijo vea no se sienta mal. Bueno le hizo unas terapias, cuando fui a salir del consultorio de él me dijo: mamá una recomendación, nunca pero nunca de los nunca me vaya medicar a José, no es que esté en contra de la medicación si no que José no necesita, el maneja mucha pasividad, con el neuropediatra de la eps salí peleando. El terminó en la Normal primaria, pero la recomendación era que lo tenía que sacar de allá, porque ese colegio se lo iba a comer vivo y también iba sufrir más me decían, entonces conseguimos una escuela pequeñita con cinco o siete alumnos, eso fue divino, hermoso, cuarto y quinto le cambiaron la profesora la que lo cogió desde segundo y tercero, hermosa me lo entregó leyendo y escribiendo, ella se le dedico mucho a José</p> <p>¿El niño cambió de colegio después de los cinco años?</p> <p>19. La nueva profesora se le dedicó mucho</p>		
--	--	--

<p>a José, para que, yo te puedo decir que uno se lo entreguen a los ocho años leyendo y escribiendo, es que ella me dice que José es muy inteligente a José hay que estar encima y encima de él, cambiaron de profesora y con la nueva no tuvo empatía, cuarto y quinto yo digo que son los años más perdidos de José en un colegio, cuando termino quinto mi esposo y yo decíamos que hacemos, yo investigaba, yo miraba y no veía instituciones, estaba como una oficinista de la liga colombiana de autismo</p> <p>¿Ya sabías que era autismo?</p> <p>20. No, lo que pasa es las características, uno ya empieza a ver déficit de atención, a mí alguien me habló de autismo porque él estuvo en un examen de ecolalia</p> <p>¿Cuántos años tenía José cuando recibió el diagnóstico de autismo?</p> <p>21. A los diez</p> <p>¿Ya se habían venido a vivir acá a Medellín?</p> <p>22. Sí, ya en la Fundación Integrar le hicieron el nuevo diagnóstico</p>		
--	--	--

<p>Vamos a pasar entonces a tus experiencias como mamá</p> <p>¿Sabías que era el autismo o ya lo habías escuchado antes del diagnóstico?</p> <p>23. Fue como paralelo porque a José le hicieron una terapia de lenguaje como en la misma época, entonces cuando le estaban haciendo el examen de lenguaje casi siempre estaba presentando ecolalia, entonces la señora me habló del autismo, eso me partió, me dolió, pues yo lloraba y me decían “pero ella no es ninguna experta, pendeja no llore”, yo hable con la doctora que lo atendía en la eps y me decía no, él no es ningún autista, mira cómo te abraza, te quiere, te adora y yo hablaba con un pediatra un familiar de mi esposo y me dijo no él no es autista es lo mismo que te dijo el doctor Oscar González, él que se va a equivocar con lo buen Neuropediatra que es, y yo decía autismo ay no, que todas las características que tiene este niño y en el colegio que te dije que fuimos a averiguar para que el empezara el bachillerato, la señora que nos atendió cuando yo le dije todas las características ella me dijo ¿él cómo está diagnosticado?, le dije con déficit de atención con mucha pasividad, me dijo usted ha oído hablar de autismo, mi esposo me miro y yo le dije sí,</p>		
--	--	--

<p>no mas ayer nos dijeron, por que presenta muchas características del autismo</p> <p>¿Cuáles crees tú que fueron los cambios de comportamiento en José, que uno ahora sabe que son típicos, pero en ese entonces eran inusuales?</p> <p>24. El cambio más brutal que todo mundo lo notó fue la quietud, de un momento a otro José quieto por ejemplo José no aprendió a caminar rápido porque uno lo cogía de la mano y todo pero era corriendo uno le decía José ¡no!, Esté quietecito, él se subía a todo y él era feliz que uno lo llevara a esas cosas de pelotas de colores, pero de un momento a otro José ya no quería correr</p> <p>¿Algún estereotipo, alguna rutina diferente?</p> <p>25. Los famosos carritos que los ponen así en hilerita. Él paró en todo, en lo inquieto que era, pero eso fue un cambio así, lo que yo le entendí al neurólogo, algo pasó dentro del jardín también, yo nunca supe que pasó para que hiciera ese corte hubo un detonante</p> <p>¿Qué fue lo primero que se te pasó por la mente?</p>		
--	--	--



26. Yo ahí mismo mire a mi esposo, y a mí se me iban a salir las lágrimas y él me dijo pero ya teníamos las sospechas, entonces yo le dije es muy diferente una sospecha a una certeza; María Helena nos dijo ¿es que ya tenían sospechas? Entonces mi esposo le dijo es que ya dos personas en Cali nos habían hablado de autismo y ella había mirado de internet, ya me había dicho a mí que José estaba presentando estas características, entonces yo le dije a María Helena porque una equivocación porque el autismo de José es de características de un déficit de atención, me decía que el autismo de José en los pequeñitos es típico con un déficit de atención

¿Cómo fue para ti y tu familia recibir ese diagnóstico?

27. Todo el mundo preguntó ahí mismo ¿y con que se cura? ¿Qué hay que hacer para que se cure? Nada, eso no tiene cura, ¿Cómo que no tiene cura? No, les decía lo que entendí, yo no pregunten nada, les voy a decir no es una enfermedad, es algo que viene desde el nacimiento o desde el momento que se formó el feto, desde ahí viene y esta es la hora que no han podido descubrir ni que es, ni por qué se da, y todo el mundo ¡ay que van a hacer ahora!

<p>Por ejemplo, mi mamá fue el choque más duro porque José Miguel para mi mamá es todo, a ella si le dolió mucho, mi mamá dice que él es la ñaña por que José Miguel llegó cuando se casó el ultimo de mis hermanos el único hombre, mi mamá quedaba sola entonces me dijo, yo te cuido el niño, claro José Miguel llegó donde mi mamá de un mes, ella lo crio, me lo cuidaba entonces ella me decía como así que no tiene cura, todo mundo lo primero que me preguntaba era eso ¿Qué tiene el niño? autismo ¿Qué es eso? Es un problema neurológico que tienen ellos ¿Y cómo se cura? No eso no tiene cura, es de por vida. Cuando uno le dice a la gente es de por vida, a uno en el momento también le duele, yo lloré para que le voy a decir mentiras, pero es que mi esposo también me decía, no ya, sigamos hay que hacerle</p> <p>¿Qué más pasaba por tu mente en ese momento?</p> <p>28. Yo pensé ¿Dios mío voy a tener la fortaleza para yo seguir con esto?, y ahí fue cuando nos dijo María Helena (la neuropsicóloga) que ya uno de los dos tenía que tomar una decisión, en este caso la mamá de dejar de trabajar</p> <p>La Fundación Integrar fue la que nos dijo</p>		
---	--	--

<p>mire pues toca, pero ya después de tantos años uno se siente que bien o mal uno hizo las cosas bien, a José Miguel a los dos años de estar nos fuimos a Cali todo mundo quedo aterrado del cambio, porque ya él hablaba, no sostenía una conversación, pero ya la gente le pregunta algo y él contesta o él a veces decía: tía como estas de flaca o de gorda, claro que tiene una sinceridad, algo que tiene José y es de admirar, es que todo el mundo se enamora y lo quiere a él y en mi familia no sé si es por la misma discapacidad de él, la gente lo protege y lo apoya mucho. Yo siempre que hablo de mi José, a mí me ponen a contar cosas de él y yo lloro, yo soy muy llorona.</p> <p>¿Usted en ese momento deja de trabajar?</p> <p>29. Claro que cuando me vine de Cali ya estaba sin trabajo y la idea era buscar, ya cuando me dijeron eso pare la búsqueda.</p> <p>¿Cómo te sentías con el pasar de los días?</p> <p>30. Tal vez los dos primeros años fueron completamente para él, salir con él y más que estábamos en una ciudad nueva, yo salía mucho con él, montábamos en el metro porque a él le fascina el metro, hacíamos tareas, ir a la fundación, los dos</p>		
--	--	--

<p>primeros años fue eso porque lo primero que nos dijeron mucho es que hay que exponerlos a todo, como ya fue tan tardío el diagnóstico de él prácticamente ya habíamos perdido más de seis años y que el proceso terapéutico en Cali era más que todo educativo, nada más, porque nosotros no veíamos un avance, ya después de los dos años que yo empecé a sentir que ya lo vi más independiente, todavía hay muchas cosas de las que depende de mí, pero ya lo vi que hacia muchas cosas solo, entonces yo conseguí trabajo medio tiempo pero a veces eso me ahogaba porque dos o tres veces yo llegaba a la casa y el esperándome ahí, una vez le dijo al papá que yo era una irresponsable y el papá le dijo ¿Qué? ¿Cómo? Sí, mi mamá es una irresponsable cómo es posible que llegue yo y mi mamá no este y nadie me abrió la puerta papá ¿eso no es irresponsabilidad? Porque ella es la que tiene que responder por mí, entonces el papá le dijo: no José mira que ella tuvo un problema y salió muy tarde, no pasó el bus y llego tarde a la estación de Itagüí, y entonces José dijo ¿Por qué no salió una hora más temprano?</p> <p>¿Y ahora cómo estás?</p> <p>31. Ya me dice que consiga trabajo, que él</p>		
--	--	--

<p>ya es muy responsable. Ya lo he dejado varias veces solo</p> <p>¿Y tú cómo te sientes?</p> <p>32. Antes de salir de la fundación me estaba empezando a tratar la trabajadora social porque estaban detectándome síndrome de cuidador agotado, por ejemplo me decía Nora que es la trabajadora social de la fundación “vos porque madrugas tanto” entonces yo le decía ¡Ay Nora tengo que despachar! yo a veces dejo todo listo pero es que, sí me levanto a las cuatro y media eso es corriendo, yo veo que a las cuatro hago todo tranquila, hago todo calmada no me desespero, a las cinco y media José Miguel ya está desayunado y listo, después de las cinco y media todos han desayunado los que se tienen que ir a las seis, entonces ella me decía pero es que no te has vuelto a maquillar, es que no me provoca, ya no me provoca maquillarme, me dijo que tal vez estaba empezando un síntoma de cuidador agotado, tiene es que cuidarse usted, tuve problemas de encías y me las tuvieron que sacar, tenía braquets y me demoré en quitármelos y el colmillo me lo corrió, tengo que volverlo hacer pero yo dije que no</p>		
--	--	--

<p>Deje de ir a la odontología; Nora me decía mamá vuélvete a maquillar, que volviera a salir; ya iba a empezar el proceso con Miguel pero ahí fue el problema con la CTC que la mandaron para otro lugar</p> <p>A parte de lo que ya nos mencionaste del cansancio físico que estabas sintiendo, ya te estaba afectando como mujer</p> <p>¿Qué consideras que cambió en tu vida o en tu familia?</p> <p>33. Hay una cosa que me ha dicho mi esposo que con tanto trajín yo me he vuelto muy fresca, si no se ha barrido que se caiga la casa, que si tal cosa no se pudo pues no se pudo, y yo le dije ¿Para bien o para mal?, me dijo para bien; que mi hija me ve y a veces me dice mami es que eres muy intensa, es que yo a veces trataba que todo fuera como a la perfección, que yo antes llegaba y si veía a los muchachos que no me habían hecho algo me enojaba, como así que no han barrido, mire la casa como está, mire tal cosa, ahora sí a la casa no le han hecho nada, voz no decís nada</p> <p>¿Qué no cambio después del diagnóstico?</p> <p>34. Puede ser como esa particularidad de uno ser la madre de la casa y que veo que estamos muy quietos un domingo, yo le digo Miguel vamos a dar una vuelta, él me</p>		
--	--	--

<p>dice bueno vámonos y bueno muchachos vamos a dar todos una vuelta o Migue hagamos esto, porque así era yo antes , yo digo Miguel otro fin de semana acá metidos no que pereza entonces vamos, en esa parte he tratado de que la familia no se me salga tanto de las manos, por ejemplo yo todavía con Ana Milena, ella me dice que “soy mamá helicóptero” pues yo los obligo o trato de que en la comida estemos todos juntos en el comedor los fines de semana, esa parte he tratado siempre de conservarla, que en los momentos más importantes estemos todos juntos.</p> <p>¿Piensas que si te hubieras dado cuenta antes del diagnóstico sería diferente para José?</p> <p>35. Indudablemente sí, porque es muy distinto uno a los diez años que te digan tu hijo tiene autismo, es que tienes que dejar de trabajar, es que José no puede empezar en sexto, tiene que empezar en cuarto de primaria, sí desde el inicio del proceso le dicen a uno qué es una patología de autismo, hay que hacerle esto hay que hacerle lo otro, es más fácil ponerlos con juegos pequeños porque prácticamente uno los obliga, vamos a jugar, vamos a</p>		
---	--	--

<p>aquello, que hagan esto ya más grandes es más difícil</p> <p>¿Cómo te ves respecto a otras madres que no tienen hijos con algún diagnóstico?</p> <p>36. Es que yo tengo una bendición, yo tengo que decir eso, mi sobrina tiene casi la misma edad de José, y yo ¡Dios mío que un hijo me regañe!, me alce la voz, para mí sería muy cruel, mi hermana está sufriendo eso. La mamá A me dice no nena es que tenemos unos ángeles, yo por ese lado me siento como tranquila si no que uno es muy desagradecido.</p> <p>¿Crees o has sentido en algún momento, que el rol como madre es diferente al de la madre con un niño que no tenga ningún diagnóstico?</p> <p>37. Diferente en cuanto al rol de madre no, porque si hay una cosa que me inculcaron mucho en la fundación es que ellos son iguales, en la parte de exigencias si hay que exigir más por que como no les gusta el esfuerzo y es que implica para ellos tener que hacer de más lo que no les gusta, en esa parte si veo diferencia.</p> <p>¿Ahora, seis años después de que José ha sido diagnosticado, cómo te sientes frente</p>		
---	--	--



<p>al diagnóstico?</p> <p>38. Más tranquila, dicen que no hay diferencia, en agosto del dos mil trece me dijeron que ya era asperger.</p> <p>¿Eso te dio más tranquilidad?</p> <p>39. No tranquilidad, la neuróloga lo único que dijo que ella sabía que para mí era muy difícil, que a los diez y seis que era un asperger, a los cinco uno, a los diez otro, y a los diez y seis otro, de cinco en cinco, pero puedes estar tranquila que este ya es el último, entonces yo empecé a consultar. Ana hay mismo consulto en la universidad, ella me dijo: lo que me dicen en la universidad es que si hay una pequeña diferencia entre el uno y el otro, que por eso los asperger están dentro del TEA, pero que no los han dejado unir al autismo de alto funcionamiento es porque el asperger no presenta ese leve retraso mental que a veces presenta el autismo, porque ellos pueden con un estudio, como un autista de alto funcionamiento puede. porque en la fundación los tratan igual</p> <p>¿Cuál ha sido el propósito o meta que te has trazado con tu hijo?</p> <p>40. Que termine un bachillerato, porque yo ya he visto que en la parte social va ser</p>		
---	--	--

muy difícil, porque yo no puedo comprarle los amigos, mira lo que paso hoy, el rechazo, eso es tenas, la idea es poner de uno lo que más pueda, y la meta con el que nos fijamos en familia es que termine un bachillerato y él ya tiene un propósito que quiere estudiar idiomas, a él le gusta mucho el inglés, creo que por lo general a muchos les gusta el inglés, entonces esa es la meta, él nos dijo un día que quería estudiar inglés , entonces la hermanita le dijo que como ingles no lo hay como tal, hay idiomas, él dijo ¿idiomas? Si te enseñan inglés, francés, alemán quedo encantado y le dijo al papá yo voy a estudiar idiomas, y en estos días que estábamos hablando me dijo: mami yo puedo ser profesor de idiomas, y yo le dije ¡claro!

¿Y cómo lo ve a futuro?

41. Él ya me ha cambiado dos veces de profesión pero ya con esta es como la más definida, parece como la más firme hasta ahora, primero, cuando recién llegamos acá, como él estaba encantado con el metro quería ser ingeniero de mecánica del metro, después quería hacer carros y ahora quiere ser profesor de inglés.

<p>¿Qué esperas como mamá de José?</p> <p>42. Que mi Dios me dé más fuerza para soltarlo más, es que yo no me he atrevido todavía.</p> <p>¿Te cuesta?</p> <p>43. Quiero que el coja un bus, pero José tiene un gran problema, él no conoce el valor de la plata, y esa ha sido la gran dificultad, a veces le paso el billete para comprar una cosa, entrega el billete y sale y se va, entonces uno José devuélvete, espera que te entreguen la tirilla y espérate, si eso te costó tres mil y yo te entregue cinco mil ¿hay devuelta o no hay devuelta? Entonces uno, José a cinco réstale tres, ah que es tanto, o sea que hay devuelta, entonces espérala, el bus ha sido un camello pues le paso la plata y me hace que no y que no, entonces yo como lo suelto; una vez me dijeron cómprele tiquetes y yo creo que esa no es la solución, la solución es que él sepa hacer la secuencia en su cerebro.</p> <p>Yo le digo a mi esposo, el día que José aprenda a manejar dinero, ese día José se puede soltar, porque hay algo muy bueno y es la orientación, sabe dónde hay que coger el bus, donde hay que bajarse, esa parte él la conoce, tiene excelente</p>		
--	--	--

<p>orientación, yo lo he dicho en la fundación y se lo sostengo, me dijeron ¿Cuándo lo vas a dejar solo en un bus? Yo digo que cuando aprenda a manejar dinero, porque yo nada gano con decirle al motorista mire el pasaje del muchacho y bajarme no con eso no me gano nada y hasta que él quiera porque esta es la hora que él no quiere todavía.</p> <p>¿Le gusta acompañado?</p> <p>44. Si pero yo le dije: José te va tocar algún día porque si vas a entrar a la universidad allá no hay busetas que te recogen y te llevan allá es bus.</p> <p>Ahora vamos a pasar a esa parte de las experiencias que has tenido como mujer, a mirar esa parte profesional, tuviste una vida laboral y ahora ha cambiado un poquito.</p> <p>¿Qué crees que ha cambiado en tu forma de ser o en tu proyecto de vida?</p> <p>45. Pues el proyecto cambio, ya cuando le dicen mira hay que frenar acá y que uno sabe que le toca o le toca, por él, eso se discutió con mi esposo, me dijo: acá no hay una discusión a fondo, nosotros hicimos este cambio de Cali a Medellín por él y si hay que hacer más cambios, hay</p>		
--	--	--

<p>que hacerlos, porque ya sabíamos que nos estábamos enfrentando a más de 6 años perdidos y hay que recuperar esos seis años perdidos a pasos agigantados, porque según lo que yo le entendí a María Elena, es que ellos llegan a una edad que es muy difícil manejarlos, entonces hay que aprovechar que él tienen 10 años, eso dijo la neuropsicóloga, porque después de cierta edad ellos no van a seguir ordenes, no van acatar, porque no tienen eso aquí metido, aprovechamos que es pequeño.</p> <p>En cuanto a proyecto profesional creo que tendría que volverme a sentar y estudiar porque tú sabes que la contaduría cambia cada año, porque cuando uno menos piensa cambian las cosas, a veces en el año le pueden cambiar las reglas del juego tres o cuatro veces, en estos días me paso un cacharro, fui a la DIAN y me dijeron no, es que eso ya no se hace, entonces yo digo si yo voy a retomar tengo que sentarme a leer y a leer.</p> <p>¿Cómo te proyectas en unos años cuando José este más grande e independiente?</p> <p>46. Pues, ya no sería como trabajar en una oficina, porque uno en Colombia ya después de cierta edad, es como si no sirviera, ya sería mejor como</p>		
---	--	--

<p>independiente, pero acá ha sido un poquito difícil, he tenido como dos trabajos y ha sido contabilidad de personas naturales, porque siempre quieren que uno haga lo que ellos quieren y uno trata, pero a veces no es posible.</p> <p>¿Entonces nos confirma que el proyecto de vida cambia?</p> <p>47. Sí, cambia, a partir del diagnóstico cambia.</p> <p>¿Piensas o sientes que has debido posponer o dejar a un lado algún aspecto importante de tu vida?</p> <p>48. en la parte laboral toco dejarlo todo, en la parte como mujer ya uno deja de ser como vanidoso, porque ya no es lo mismo decir que me quiero ir a comprar esto porque a mí me gusta, ya no es lo mismo, porque se sabía que los gastos había que reducirlos, ya no es lo mismo, por ejemplo decirle a Miguel, ve Miguel, mira se me acabo una crema de la cara, porque antes me lo compraba todo yo, se pierde la independencia, esa fue la parte más dura y más que todo a Miguel le dijeron yo creo que se le descuido la persona que más le ha dolido irse que fue a Milena que ya lo asimilo, pero le dijeron a mi esposo la</p>		
---	--	--

mamá C aún no lo ha asimilado porque dejar mamá, dejar hermanos, dejar amigos, es muy cruel, en cambio el tenía mamá, papá y hermanos.

¿La relación con tu esposo cambio?

49. yo creo que se afianzo más, fuera de que somos una pareja muy estable, no somos la perfección igual peleamos... pero si se afianzo más, yo creí que íbamos a tener más problemas en ese sentido, pero al contrario, él fue más comprensivo, él fue el primero en decir: si hay que hacerlo ,hay que hacerlo, hay que empezar a limitar gasto, nos toca muy duro sí, pero igual estamos saliendo adelante, además nosotros tenemos un proyecto, esta semana nos preguntaron a corto a mediano y largo, y dijo: a corto que Ana milena termine la universidad y ya se le dijo Ana milena que las cesantías que tiene ahorradas que estaban pensadas para una casa se les va pagar la universidad y necesitamos de tu ayuda con José. A corto plazo que ella termine la universidad, a mediano ya es José y a largo plazo ya uno mirar si hay o no con que comprar algo, él dice que lo que menos piensa ahora es comprar una casa.

<p>¿En tus proyectos personales, que crees que a cambiando?</p> <p>50. por ejemplo, yo le decía a Miguel que yo quería estudiar economía, eso lo hablamos en Cali y estábamos esperando que José terminara primaria porque lo veíamos con esa lentitud, con esa pasividad y decíamos, apenas José termine la primaria yo empiezo a estudiar economía, eso paro porque ya después del diagnóstico nos vinimos para acá.</p> <p>Mira que cuando milena quería estudiar Psicología y se quería ir para la de Antioquia el papá le dijo, mira también en la San Buenaventura, que yo tengo las cesantías.</p> <p>Ahora vamos a pasar hablar sobre los aspectos sociales</p> <p>¿Crees que sique siendo igual o ha cambiado la forma de relacionarte con tu familia?</p> <p>51. ha cambiado mucho, porque donde yo vivía era una casa de dos plantas, yo vivía en el primer piso y mi mamá en el segundo entonces era como la casa materna, todos llegaban a mi casa y mi mamá bajaba y todo el mundo se reunía, la tristeza es que yo me vine y mi mamá se fue del segundo piso y se fue a vivir con mi cuñada y la</p>		
---	--	--



<p>relación de mis hermanas con la cuñada no ha sido la mejor, pero mi cuñada siempre ha atendido a mi mamá súper bien, hasta mejor que lo que la hemos podido atender nosotras, entonces eso ha separado mucho, eso me ha dado mucha tristeza, yo llamo a mi mamá y le pregunto algo y me dice yo no sé miija, no sabe si se van a reunir, entonces yo le dije a mi hermana que tristeza ver que se haya acabado eso.</p> <p>¿Y cuando apareció el diagnostico como toman la noticia la familia extensa? José sigue ocupando el mismo lugar, o se modificaron los espacio ¿crees que cambio eso?</p> <p>52. Sí, todo cambio mucho, mi mamá empezó una protección total, la familia también lo sobreprotege mucho, cuando voy a Cali toda la familia es pendiente, él tiene ese carisma de que toda la gente lo quiera mucho, entonces todo el mundo es pendiente de él, sí le dio por decir a las 11 de la noche papi yo quiero una hamburguesa y lo escuchan en Cali salen y le compran la hamburguesa, así de ese tamaño es.</p> <p>¿Por ejemplo que actividades realizan cuando van a Cali que lo integran?</p>		
---	--	--

<p>53. En las reuniones familiares, él con los grandes se la va muy bien, con el primo que yo pensé, que tenía la esperanza, que tiene 18 años, pues no.</p> <p>Yo una vez lo comente en la fundación y me dicen: ve aquí influyen dos aspectos: primero están separados dos o tres años pero ellos antes como eran, ellos jugaban pero no se notaba tanta la amistad, segundo lo que vos me decís de tu sobrino, tienen actividades muy distintas, ¿pero tu sobrino no hizo ni el amague de sentarse o algo? No y sabes que, eso lo notó más de uno.</p> <p>¿Pero finalmente esas relaciones familiares cambio o sigue igual después del diagnóstico?</p> <p>54. cambio, siempre él era el centro de atención, como de un momento a otro él se volvió tan quieto tan callado y era el primer diagnóstico en la familia de déficit de atención, dentro de la familia cercana era el primer diagnóstico porque dentro de la familia lejana tengo dos Down.</p> <p>Pero de la familia cercana fue el primer diagnóstico así tan fuerte y siempre han sido muy pendientes de él y ya cuando se habló de un autismo fue cuando yo empecé a investigar y a contarles que era y</p>		
---	--	--

<p>lo empezaron a proteger más, como te digo él va a Cali y la gente es pendiente de él.</p> <p>¿Cuáles lugares visitas con él? ¿Asistes a fiestas de cumpleaños con él?</p> <p>55. a cine, a centros comerciales le fascina, cuando vamos a una reunión él siempre es sentado al lado mío, él no se para para nada, cuando es la reunión en la ceja con mis suegros y unos primos de mi esposo, él está 5 o 6 minutos y sale y se va, cuando hacemos algo en la casa, él se queda 10 minutos ahí hablando, y cuando menos piensa uno, el esta y el papá le dice ¿ya está aburrido? y le pide permiso al papá para pararse y dice me quiero ir y se va para la pieza.</p> <p>¿Qué lugares dejaste de frecuentar?</p> <p>56. pues acá en Medellín, en Envigado es muy difícil, esa pregunta si es muy difícil contestar.</p> <p>Por ejemplo cuando estaba empezando los primeros años en el autismo, hubo lugares a los que uno no vuelve por A por B, por ejemplo en el supermercado, porque el muchachito hace el berrinche o la iglesia porque no se quedaba quieto, incluso ahora no vamos con él, definitivamente no</p>		
--	--	--

<p>le gusta ir, él dice que no, uno los entiende, las cosas que ellos no ven, que no tocan, que no huelen no existen, a veces me pregunta quien es Dios y se pregunta porque no lo ve. Una vez estaba haciendo el rosario a la virgen y me dice, ¿mami usted porque le reza a esa virgen? Y yo le dije para que te cuide y él me dijo ¿es que si uno reza a uno lo cuidan? Y yo le conteste que sí, pero igual me decía no siga, no siga.</p> <p>¿Asistes a fiestas de cumpleaños con él? 57. Sí, él ha ido pero muy poquito</p> <p>¿Cómo era el comportamiento? 58. Cuando es en familia, él es un poquito más sociable, y trata de ser como chistoso, pero cuando es desconocido él no se para, no habla, no comparte con los otros niños.</p> <p>¿La comida, que le reparten la recibe? 59. Sí, él es de buen comer</p> <p>¿Normalmente es usted la que lo acompaña a esas actividades? 60. Sí, vamos a restaurantes, cuando el papá está, él le enseñaba a coger el cuchillo y el tenedor. En diciembre se casó una sobrina y la fiesta fue muy íntima y mi</p>		
---	--	--

<p>sobrina en una mesa sentó a todos los primos entre ellos a José y como él los conocía él les preguntaba, él se reía, y como ellos ya conocen el diagnóstico, ellos también le preguntaban y él era feliz, bailo y fue muy sociable, y cuando mi sobrina dijo los hombres solteros, él era el primerito ahí y mi sobrina feliz y yo le dije él está siendo sociable porque los conoce a todos, no había ningún desconocido en la mesa todos eran los primos de 30, 26, 33, tatatata y el de los 18 años no se sentó junto a él, él ya sabe, él se sentó junto a la hermana, y junto a la hermana y otra prima que lo adora y le hablaba y lo recochaba; mi sobrina, que vino de España y no lo veía hace cuatro años me decía, tía pero que es esa hermosura de José y yo le dije, mira Dianita, él está así porque los conoce a todos pero siéntelo con 10 muchachos distintos ahí lo tiene quieto.</p> <p>¿Cómo cree que los demás perciben a José?</p> <p>61. en el entorno familiar y las personas que lo conocen lo perciben como sociable porque ya me lo han dicho, pero con personas que no conoce es ahí donde se ve el rechazo y la exclusión, por ejemplo lo que está pasando con lo de básquetbol, José cuando conoce el entorno el trata de</p>		
--	--	--

<p>ser sociable, pero cuando no lo conoce y trata de hacer algo y ve el rechazo se frena.</p> <p>¿Qué crees que es lo más difícil de afrontar socialmente?</p> <p>62. La exclusión, eso es lo más tenas y que lo miren, porque José tiene 17 años y a veces que lo miran cuando él hable.</p> <p>¿Has tenido alguna vez una situación en la que lo rechacen y tengas que intervenir por él?</p> <p>63. Sí, claro, yo esa cosa si la he peliado mucho.</p> <p>¿Que mueve dentro de ti?</p> <p>64. impotencia, porque la otra persona lo mira a uno como quien dice: a esta loca que le pasa, entonces cuando uno les dice, por favor mira él es una persona con discapacidad no seas tan grosero, pero entonces ya lo tratan como un bobo y tampoco y uno no sabe que atacar, uno pelea, pero ya yo no digo nada, a mí una mamá me decía que uno se vuelve grosero, porque si uno no defiende a su hijo nadie lo va defender y me dijo, tranquila mamá C que usted no es la única que ha peleado por su hijo, en los hospitales sí que me han</p>		
--	--	--

<p>oído hablar cuando llego con el enfermo y no me lo atienden ahí mismo y como ellos toleran tanto el dolor yo he tenido que decir, este es un muchacho con discapacidad por Dios, a mí una vez una señora me dijo que uno aprende a ser grosero y me conto que una vez iba en el metro y una señora mire y mire a su hijo, entonces ella se paró y le dijo ¡vos que es lo que le miras a mi hijo! Y le grito duro que se mirara primero ella antes de mirar a mi hijo, en los hospitales yo si me eh vuelto peleona.</p> <p>¿Qué sientes cuando tu hijo se comporta o reaccione de una manera diferente en un lugar público?</p> <p>65. A él no le gusta que lo regañen en la calle, mamá pero no me regañe. Que dirá la gente.</p> <p>¿Pero, que sientes tu cuando el reacciona así?</p> <p>66. me defraudo, porque uno dice que hice mal, a uno le da esa tristeza y uno por más que le dice José en la calle no me grites, no me pegues por que el a veces lo hace; una vez se lo dije a la neuróloga eso no es comportamiento de ellos, desgraciadamente él tiene unos genes, el</p>		
--	--	--

papá es pasivo, es muy quieto, pero es de las personas que cuando explota, explota, entonces yo le dije eso no es de la patología de José, que el explote así de la rabia.

¿Eso es de él, de sus genes?

67. Si eso es de él, yo le dije a la neuróloga, es que generalmente un autista cuando no le gusta algo él hace su pataleta y chilla, José Miguel explota y dice que no lo regañen en la calle, yo me controlo, y digo: Dios mío que estoy haciendo mal, que tristeza y digo así es el papá, es una decencia de señor pero lo que uno dice Dios sálvame de las aguas turbias porque de las mansas me libro yo, y así son los tres, los tres son de un genio muy calmado pero cuando le sacan la rabia, la suegra me dice así era José Miguel, mi esposo a cada rato me dice que pequeñito cuando le sacaban la rabia explotaba.

¿Qué crees que ha cambiado, como te percibes ahora?

68. Empecemos por la presión de los sentimientos, antes no los expresaba, ya por lo menos me cuenta, me dice esto y esto sucedió; en la parte social ya ha mejorado, pero uno a veces dice hasta aquí



<p>será la mejoría o puede haber más.</p> <p>¿Pero tú sientes la misma impotencia ahora, que la sentías a los 11, a los 12, a los 13 años de José?</p> <p>69. yo creo que esa impotencia va ser para siempre, es la misma porque es el mismo dolor.</p> <p>¿Y que por ejemplo cuando él tenía 11, 12 años frente a una situación social, tú como mujer que sentías que ya no sientes?</p> <p>Alguna situación, algún sentimiento, algo que tú digas, por ejemplo; a mí me costaba horrible tal cosa, ya no, ya como que no le presto tanta atención a eso.</p> <p>70. Por ejemplo las estudiadas, yo le exigía mucho que estudiara, le decía a la profesora, como es que José ocupa el primer puesto si en los exámenes le va mal, ya eso me resbala, porque ya vi que eso fue una guerra perdida con el colegio y la misma fundación me ha dicho, no pelee contra eso, pero a mí fundamentalmente me dice más un examen que cinco tareas, en un examen saca dos y en cinco tareas saca 5 con eso recupera ese dos.</p> <p>¿Frente al aspecto social que expectativas tienes? Ya sabemos que quieres que vaya a</p>		
---	--	--

la universidad, que haces muchas cosas para que él salga adelante ¿qué esperas, que expectativas tienes cuando lo ves grande?

71. La gran expectativa que yo tengo es que él me diga algún día, mamá voy a salir a tal parte, ya lo hizo una vez, fue a jugar basquetbol a la cancha solo pero a los 5 minutos estaba en la casa, yo ahí mismo me quedé, y el papá le pregunto ¿qué te pasó? ¿Necesitas que te acompañe? Y respondió que no, le dijo al papá que era que había ido un señor con un perro, José a algo que le tenga pavor es a los perros, entonces yo feliz, pero él no ha querido volver.

Que tú puedas decir, bueno ya, él puede estar solo en el mundo

72. Sí, que yo sepa que él puede coger un bus, porque el a veces me dice: ahí viene el señorial, ya vámonos.





<p>debilidades que en otro lado.</p> <p>¿Cuál es la mayor fortaleza que tiene Juan?</p> <p>10. A nivel físico la motora, la motricidad fina y gruesa de Juan es muy buena.</p> <p>¿Qué actividades compartes con él?</p> <p>11. Él tiene una rutina, estos chiquitos son de rutinas, en la mañana va al colegio, llega a la una de la tarde, almorzamos, descanso media hora y organizo, él me colabora con algunas cosas que yo le digo: bájame la ropa, trae el recogedor o la escoba, ayúdame a tender la cama.</p> <p>¿El atiende todas las órdenes?</p> <p>12. Él a veces pasa la mano y ya y se pone hacer otra cosa, pero me busca en todas partes, yo no puedo estar en la cocina, en el cuarto o en el baño, ahí me busca él es muy apegado a mí. En las tardes vamos al parque, vemos televisión juntos, recortamos yo me siento en la sillita a el recorte, coloreamos, salimos a centros comerciales pero ya en familia o donde mi papá.</p> <p>¿En cuáles de esas actividades está incluida Mariana?</p>	<p><b>Redes de apoyo</b></p>	<p>aceptación social (41)  Madurez (42)  Despreocupación ante los comentarios de la sociedad (41)</p> <p>Esposo, hija, personas externas (38)</p>
---	------------------------------	---

<p>13. Mariana tiene una jornada pesada de colegio, ella llega a las cuatro de la tarde, se encierra se pone hacer tareas, ella a veces esta un momentico con él, le hace cosquillas porque a él le encanta ese juego de hacer cosquillas. Desayunan juntos</p> <p>¿Cómo es la relación de Juan con el papá?</p> <p>14. Excelente, la relación es muy estrecha aunque el tiempo es corto porque el papá llega a las siete u ocho de la noche.</p> <p>¿En qué trabaja el papá?</p> <p>15. Tenemos una empresa de resistencias industriales, entonces sale y deja la niña en el colegio, él es el que la lleva se van a las 6:30 de la mañana y llega a las siete o siete y media de la noche, no tiene horario pero generalmente llega a esa hora, pero él llega y Juan se emociona mucho, empieza a saltar esa es la forma en la que él manifiesta alegría porque llegó el papá.</p> <p>¿Cómo describes a tu hijo?</p> <p>16. Es hermoso, un niño tierno, cariñoso, especial, conmigo él es extraordinario yo les digo a ellos tiene el síndrome de Edipo por que ama a su mamá y yo le digo a Mariana y a Marcelo</p>		
--	--	--

<p>es increíble el amor tan grande que siente, yo siento un amor muy grande por mis hijos, pero lo que siente Juan por mí es superior a todos, él es tierno cariñoso, es especial, noble, colaborador cuando yo le digo algo llévame, tráeme le pido el teléfono y es sin ningún problema.</p> <p>¿Hace cuánto fue diagnosticado?</p> <p>17. Hace 3 años</p> <p>¿Qué edad tenía en ese momento?</p> <p>18. 6 años, va cumplir 9</p> <p>Vamos a pasar a un segundo momento de experiencias y vivencias como Mamá</p> <p>¿Anteriormente sabías que era el autismo?</p> <p>19. Si sabía yo soy docente, en la universidad hice un trabajo acerca del autismo, pero un trabajo normal y pensaba que el autismo era diferente.</p> <p>Ósea, todo mundo dice que parecen ausentes y ellos no viven en este mundo si no que el modo de ver ellos las cosas es diferente, las condiciones son diferentes. Ellos no viven en otro mundo, eso pensaba yo antes, pero ya la experiencia propia sé que no, la condición de ellos es diferente pero sé que los que se tienen que condicionar las cosas para que ellos vivan</p>		
--	--	--

<p>mejor, es uno.</p> <p>¿Qué comportamientos notaste diferentes en tu hijo antes del diagnóstico?</p> <p>20. Él fue operado del corazón a los siete días de nacido tuvo una cirugía de corazón abierto tras posición de varios vaso, fue hospitalizado un mes y al mes me lo dejaron, Salí yo del parto y el para la cardío, salí al otro día para la casa él se quedó allá fue muy duro, era una cirugía de vida o muerte estuvo un mes hospitalizado, después de la cirugía por su condición de bebe recién nacido era a un más difícil y este chiquito tuvo neumonía en el post operatorio, entonces las cosas no fueron fáciles, al sexto mes de gestación que venía con esa cardiopatía, no fue fácil los primeros años con él porque cada mes digámoslo así le daba bronquiolitis, bronqueo neumonía, neumonía le dieron por hay diez hasta los tres años entonces estuvo muchos pero muchos días hospitalizado y en muchas clínicas, en varias veces entonces sí, no fue fácil, él al añito entró a la guardería donde yo trabajo, pero no pudo , no pudo porque cualquier relación o contagió que tuviera con los chiquitos una gripa se le complicaba más entonces había que sacarlo y me iba yo</p>		
--	--	--



<p>para la clínica con él, entonces fue muy muy difícil a los dos años volvimos a intentar y aunque permaneció otro poquito no era constante porque a él había que cuidarle mucho las gripas y ya a los tres años se fue normalizando el no quedo con ningún medicamento ni nada pero si había que cuidarlo a él le aplicaron unas inyecciones para eso también.</p> <p>¿Qué hiciste cuando recibiste el diagnostico, que pensaste?</p> <p>21. Bueno a los tres años empezó la guardería más constante el salió a los cinco de la guarde, y nosotros si veíamos en la guarde las profes y yo un comportamiento diferente, entonces yo lo lleve a un sitio que se llama aprender, y me lo diagnostico Ángela María Jaramillo que Neuropsicologa y me lo diagnosticó como trastorno negativista oposicional desafiante y él estuvo trabajado así y le dimos tratat y cuando salió de la guardería inicialmente entro al CECAS un colegio que queda en Sabaneta y allá la psicóloga, él tuvo un cambio brutal en el colegio él se volvió agresivo, peleador, solitario entonces la psicóloga tuvo varias entrevistas con el papá y conmigo que lo iban a observar, observar y ya después nos</p>		
---	--	--

<p>dijeron, la psicóloga dijo: yo pienso que él hay que hacerle otro estudio no un negativismo desafiante si no que tiene características de un esquizofrénico o autista, entonces ya si yo me puse en la tarea, entonces decía yo que él estaba mal diagnosticado, fue mal diagnosticado me puse en la tarea de llevarlo al neurológico y le hicieron todos los estudios; él tiene un autismo moderado</p> <p>¿Cómo fue el impacto de ese diagnóstico para la familia?</p> <p>22. El papá y a mi igual me dio duro porque siendo docente profesional y trabajando con chiquis, saber que tu hijo directamente pues le da a uno más duro pero yo acepte rápidamente evolucione y acepte la condición de Juan el papá si le dio un poquito más duro el no entendía muchas cosas, el preguntaba dime como estas, como te fue en el colegio, el no entendía que para Juan era difícil no entendía lo que le estaba hablando, lo que le estaba diciendo, él decía gordo mira, pero ya con la capacitación de la fundación, porque hemos tenido muchas capacitaciones, la intervención inicial primero educan a los papás y nos hacen entender muchas cosas, pero aunque con</p>		
---	--	--

<p>todo eso muchos papá no entienden muchas cosas, entonces el papá gorda por qué no, yo lo veo normal entonces vuelva y explíqueme vuelva y dígame que para Juan la explicaciones no le sirven para Juan muchas cosas no , no se interesa ni por los números ni por las letras y entonces cuando voy, Mariana me decía muchas veces mamá entonces Juan no va aprender; ni a leer ni a escribir y es difícil explicarle a una chiquita de estas, al papá que no va a tener una educación pues regular como la tienen todos los chiquitos, si no que diferente, que la fundación esta o estamos preparando a Juan para otras cosas para que sobre viva, dentro de un mundo y que vea las habilidades que vea otras cosas</p> <p>¿Para el resto de la familia cómo fue?</p> <p>23. Obviamente para todos saber que tu hijo ya el día de mañana uno lo tiene que preparar porque uno no va a vivir toda la vida para estar acompañándolo, quisiera uno pero no, entonces Mariana adora a su hermanito, eso se ve en los trabajos de ética, en los trabajos que yo los veo y pone primero que todo a su hermano porque preguntas que les hacen haya y todo uno ve que ella a su hermano lo adora por encima de todo del papá de la mamá</p>		
---	--	--

<p>de todo el mundo.</p> <p>¿Qué cosas cambiaron en la vida, la casa, la familia o digámoslo que la dinámica de la familia permanece igual?</p> <p>24. Tratamos de que con Mariana fuera igual todo las salidas las rutinas y todo, con el obviamente se cambiaron las rutinas, ya es más explicado seguimos una vida normal pero agregándole cositas que a él lo hicieran feliz, que entendiera mejor las cosas, el papá más paciente yo también me llene de mucha paciencia porque no es fácil, uno como mamá se desespera a veces y el llena las tazas hasta el borde, uno es humano y comete errores entonces tratamos muchas veces de no cometerlos, pero se cometen</p> <p>¿Piensas que si te hubieras dado cuenta mucho antes del diagnóstico algunas cosas serían diferentes para tu hijo?</p> <p>25. Yo pienso que hubiéramos manejado el tema del autismo más rápidamente, él hubiera tenido más capacidad y más avances en su proceso porque empezamos tarde. El diagnóstico temprano del autismo es importantísimo para manejarlo, para saber, para su avance y su desarrollo.</p>		
--	--	--

<p>A veces el papá era intolerante, yo también y las crisis eran muy fuertes y uno decía, pero que será que pasa esto, porque lo otro, porque el trastorno desafiante oposicional es con estas características. Muchas características del niño oposicional desafiante son parecidas a las de un niño autista, pero el manejo se desvió y fue muy traumático para él y no fue el adecuado ni el apropiado ni a tiempo.</p> <p>¿Cómo te ves respecto a otras madres cuyos hijos no tienen ningún diagnóstico?</p> <p>26. Yo me he empoderado del tema y trato de todos los días aprender, trato de manejar las situación, de manejarlo normal, de sacarlo, de llevar una vida dentro de todo normal.</p> <p>¿Cómo te sientes ahora frente al diagnóstico?</p> <p>27. Tranquila, yo sé que todos los días tenemos que aprender, todos los días es un despertar diferente porque en ellos uno no sabe cómo va evolucionar el día porque son impredecibles, pero me siento tranquila y trato de estar tranquila frente al tema de Juan.</p> <p>A mí me han tocado muchas cosas y como</p>		
---	--	--

<p>me dijo alguien “te tienes que volver una mamá mantequilla” a mí todo me afectaba, mi hijo, el comportamiento en un centro comercial, en el banco, en una salida que hacíamos, en cualquier parte cualquier parte diferente a su casa me angustiaba, incluso salimos con el papá y el papá es “gorda cógelo, cógelo” y yo soy relajada porque entonces no voy a poder tener vida yo ni él. Me volví ante los comentarios y cosas que no aportan me relajo.</p> <p>Por ejemplo ayer llegamos y había un carro varado aquí y estaba la grúa subiendo pero la grúa estaba parada y el carro estaba parado y había muchos muchachos ahí y estaban esperando a que el carro lo subieran, juan se bajó del carro y lo primero que hizo fue subirse a la grúa y yo era “juan, juan, bájate de ahí” y él era feliz, pero a veces le da pena a uno pero no le da vergüenza y acá lo conocen a él, todos los vecinos y los de otras unidades saben quién es juan.</p> <p>¿Cuál es el propósito o la meta que te has trazado con tu hijo?</p> <p>28. Primero que todo, ahora en la fundación y pensando en el futuro de él que sea feliz, que se prepare para desenvolverse en este mundo, en esta</p>		
--	--	--

<p>sociedad, que encuentre un trabajo apropiado para él, que la fundación sea nuestro soporte en el futuro de él, si, de alguna forma que sea el pilar para que se desenvuelva en esta sociedad.</p> <p>Yo creo que la familia de mi esposo ha hecho aportes muy valiosos, la madrina de él y todos, todos aportan un granito no entendiendo el tema mucho. Todos son profesionales y son tremendos profesionales pero lo que quieren es que Juan salga adelante.</p> <p>En mi familia también y ¿cómo va Juan? mi papá mis hermanos todos son especiales con él, saben la condición de Juan, tratan de entenderlo a veces se desesperan.</p> <p>Vamos a pasar a un tercer momento y es de vivencias como mujer, ya no como la mamá si no como la mujer.</p> <p>¿Qué crees que ha cambiado de tu forma de ser o de tu proyecto de vida, a raíz del diagnóstico?</p> <p>29. Si, de alguna manera si cambia pero he tratado de que... inicialmente me retire de trabajar.</p> <p>¿Donde trabajaba?</p> <p>30. En la misma parte que antes, ahora</p>		
--	--	--

<p>trabajo en el centro infantil los ositos, trabajo en este momento, pero inicialmente cuando yo supe lo del autismo que el entro al colegio el CECAS yo llevaba veinte años en la guardería y yo pedí un receso le dije a mis jefes que tenía que encargarme de Juan, saber si en el CECAS inicialmente va estar bien, uno sabe que es un colegio regular, pero tienen la inclusión, pero no es lo mismo porque no tiene las herramientas, ósea todos los colegios tratan pero no tienen las herramientas, ni los medios, ni los profesionales adecuados y capacitados para manejar un tipo de chiquis de estos, entonces si me retire año y medio, pero me di cuenta que yo soy docente amo mi vocación, amo mi profesión y amo los chiquis que manejo yo, y dije dios mío que estoy haciendo aquí en la casa, Juan se puede desenvolver donde este, en el colegio es ubicarlo bien donde va estar y yo seguir en mi profesión, de hecho no puede cambiar eso, cambio año y medio y casi me enloquezco porque ya todo giraba alrededor de él y de ellos, de la casa, yo sé que tengo mi casa, que tengo que organizarla, muchas cosas pero que mi vida personal es supremamente importante.</p>		
--	--	--



<p>¿Considera que has debido dejar o posponer algún aspecto importante de tu vida a raíz del diagnóstico?</p> <p>31. Yo pienso que paralelamente se están dando las cosas, tengo un matrimonio muy bonito, tengo una familia unos hijos que son todo para mí, pienso que hay épocas, cuando estaba sardina más joven, que tuve novios, que parrandee, que me la goce, viví una vida de soltera muy rica, yo pienso que ahora el matrimonio, es mi marido mis hijos, mi familia, de pronto hemos tenido que posponer viajes que queremos hacer, porque han habido crisis económicas, porque los gastos no dan, pero no, pienso que mi vida sigue con mis amigas, tengo un grupo de amigas excepcional, que son casadas también con hijos, novios y salimos, parrandeamos nos la gozamos pero muy rico.</p> <p>¿De esos proyectos, cual ha sido el cambio más significativo?</p> <p>32. Como cambios significativos fue un poquito la forma de proceder, teniendo dos hijos uno con autismo y otro sin autismo, saber los limites, las condiciones que manejo a Mariana y que manejo a Juan, para que haya un equilibrio frente a eso, mis hijos son todo para mi esposo y para</p>		
---	--	--

<p>mí, con conocimiento de causa con Marcelo que ellos son todo para mí y que es lo mejor para ellos, de pronto un poco en el proceder de saber cómo le hablo a Mariana, como le digo esto a Juan, la comunicación de los dos.</p> <p>Vamos a pasar ahora al aspecto social.</p> <p>¿Tú crees que con relación al diagnóstico, la forma de relacionarte con los demás ha cambiado?</p> <p>33. Yo si he sido una persona muy sociable, muy querendona, muy servicial pienso que en ese aspecto no ha cambiado, pero en la forma de ver a otros chiquitos, trabajo en una guardería y tenemos la inclusión, si ha cambiado frente a eso y si ha mejorado el trato con las otras personas, pero siempre me considero que he tenido buen trato con las personas y con los chiquis, pero voy más haya y trato de profundizar más acerca de conocer las personas.</p> <p>¿Desde el punto de vista de los familiares, ustedes los visitan, con qué frecuencia lo hacen y que actividades comparten?</p> <p>34. Visitamos a los abuelos mucho, visitamos la casa de mi papá y de mi mamá cada ocho días almorzamos,</p>		
---	--	--

<p>tomamos el algo y los domingos o los sábados salimos en familia a comer helado a comer fresas con crema, comer donas o almorzar muy rico que hacemos esas saliditas.</p> <p>¿Entonces las relaciones familiares en ese sentido cambiaron, permanecen igual o mejoraron?</p> <p>35. Para mí cambiaron, uno no era de visitarlos y ya es mucho menor el tiempo y ya lo hacemos con mas precaución, porque Juan es muy activo y todo tiene que tocarlo, digamos ve un dulce o cualquier cosa por haya montada y Juan ve todo va y lo coge, se monta en los closet por eso las visitas duran menos.</p> <p>¿Qué lugares dejaste de frecuentar y cuales continúa visitando?</p> <p>36. En un tiempo deje de visitar los centros comerciales porque a él le generaban estrés, la casa de unos familiares de un primo, que él era muy inquieto entonces uno dice era todo tiempo Juan, Juan, Juan todo el tiempo, entonces uno termina mmm... y yo trataba de ser la mamá mantequilla pero no se podía, entonces deje de frecuentar dos casas de dos familiares, los centros comerciales, las</p>		
---	--	--

<p>partes donde hubiera mucha, mucha gente, por ejemplo en los festivales de Mariana yo iba con el niño se me perdía y todo entonces tenía que mantenerlo cerca, entonces no disfrutaba ni el, ni ella, ni yo, ni el papá ninguno disfrutaba.</p> <p>¿Ahora nos contaste que tienes un grupo de amigas?</p> <p>37. Sí</p> <p>¿Entonces cuéntanos de tus amigas?</p> <p>38. Todas somos docentes, somos siete amigas, salimos, nos celebramos los cumpleaños, salimos con los esposos, hacemos asados en la casas sea aquí o en la casa de otra compañera, otra amiga por que no son compañeras, son amigas somos muy muy unidas y desde que supieron que Juan es autista, mas fue el vínculo con migo, pues dicen ellas que yo soy la mamá... dicen ellas y yo me siento que soy excelente mamá que me falta mucho pero ellas son un apoyo gigante, gigante en mí.</p> <p>¿Quién te ayuda con el cuidado del niño mientras compartes con tus amigas?</p> <p>39. El papá y Mariana si, el papá se encarga de él y Mariana me lo cuida mucha veces, y cuando yo salgo con mis</p>		
---	--	--

<p>amigas de noche el papá se encarga de cuidarlo o conseguimos una niña que si lo conoce a él, y se encarga de cuidarlo si él y yo vamos a salir con los amigos.</p> <p>¿Y para el trabajo?</p> <p>40. Yo lo despacho, pues viene la buseta faltando un cuarto para las siete o diez para las siete y yo me voy a trabajar, como yo trabajo medio tiempo me da perfecto, salgo a las doce del día o doce y diez, me vengo y lo recojo que él llega a la una.</p> <p>¿En cuánto fiestas de cumpleaños que lo inviten a él una piñata, lo llevan, quien lo lleva, o lo acompañas tú?</p> <p>41. Lo dejaron de invitar hace mucho rato, pero a él no le gusta mucho tampoco, entonces lo dejaron de invitar y yo me relaje, yo lo saco a un centro comercial a comer cono, o comer dona, o salimos los cuatro a almorzar a un restaurante y él se comporta muy bien, más que todo es en familia ósea que casi no asiste.</p> <p>¿Cómo crees que los demás lo perciben a él?</p> <p>42. Pienso que la sociedad no entiende de la condición de estos chiquitos, entonces</p>		
--	--	--

<p>yo voy a un éxito, a un Carulla y dicen “hay que niño tan necio” y siento que no me voy a poner un rotulo, mi hijo es autista que entiendan, entonces yo dejo que hable la gente y ya.</p> <p>Dicen que necesita Pao-Pao por que ayer precisamente un señor me dijo eso, yo pagando la factura y yo lo mire como... incluso hasta el que me estaba atendiendo también estaba desesperado, yo le dije que me atendiera rápido pues.</p> <p>¿Qué es lo más difícil afrontar socialmente?</p> <p>43. Eso precisamente, como les dije yo no me voy a poner un rotulo diciendo mi hijo es autista, entonces eso de la sociedad ya no me da tan duro y siento que he madurado frente a eso y que me he apoderado y me he fortalecido frente a eso, porque a veces si yo digo depende de quien venga también, si es de mi familia o de la familia de Marcelo me daría más duro, pero a veces mi familia también se desesperan por ejemplo mi papá, pero ya no me duele, realmente a mí, ya muy poquitas cosas me importan de la sociedad entonces.</p>		
--	--	--







<p>cinco años</p> <p>¿Cuantos años tenía?</p> <p>14. Tenía tres años</p> <p>Vamos a pasar a otro momento donde hablemos de Experiencias- Vivencias como madre</p> <p>¿Sabías que era el autismo o habías escuchado hablar del tema antes?</p> <p>15. Yo anteriormente tenían una visión del autismo totalmente errado porque si había escuchado hablar de él, pero era del autismo del niño que se da contra las paredes, del niño que no tiene sentimientos, del niño que es ajeno al mundo, del niño que era ido, esa era la idea que yo tenía del autismo.</p> <p>¿Notaste comportamientos diferentes en tu hijo?</p> <p>16. Si, mira, cuando él llegó como al año y medio nosotros empezamos a notar que el niño no tenía habla, no hablaba, no decía ninguna palabra sino que todo lo señalaba, pero uno siempre cree que eso va a mejorar más adelante y creíamos que era sordo porque teníamos que hablar muy duro para que el volteara a mirarnos, entonces eso fue lo primero que pensamos que el niño tenía problemas auditivos</p>	<p><b>Redes de apoyo</b></p>	<p>Hermana Psicóloga (20 - 34)  Papá del niño (11)  Red de apoyo internacional (24)  Hermano (31)  Profesional Neuróloga (44)</p>
---	------------------------------	---

<p>¿Qué hiciste al momento de recibir el diagnóstico? ¿Qué pasó por tu mente?</p> <p>17. Casi me muero, entre como en shock un impacto total, fue muy duro fue muy difícil, porque el primer diagnóstico que me dieron no fue el más profesional, digámoslo así “su niño es autista” y como yo tenía un concepto errado entonces se me cerró el mundo, primero no lo creía entonces fue una negación y segundo fue culpabilidad porque me imagino como muchas madres nos culpamos de todo, me culpe cien por ciento que había tomado una droga equivocada en el embarazo, que no había hecho las cosas bien, mi esposo en ese tiempo era es deportista entonces le eche la culpa a todas la vitaminas que él tomaba, pues todas las culpabilidades que se me pasaran por la mente, así fue, me sentí muy culpable.</p> <p>¿Para tu familia cómo fue el impacto de ese diagnóstico?</p> <p>18. Para mi familia yo creo que al principio fue de negación porque todos empiezan a decir... pero el niño no es así, pero es por eso mismo que conocemos esa faceta del autismo totalmente equivocada entonces decían: el niño no es así, él va comenzar a hablar cuando tenga cuatro años... pues siempre fue negación porque</p>		
---	--	--

<p>eso es lo que uno hace, negar la realidad de lo que está pasando.</p> <p>¿Cómo te sentiste con el pasar de los días?</p> <p>19. La verdad al principio fue muy duro y yo creo que dure como tres meses en locura total, en locura de querer investigar, que quería ver a todos los médicos que existieran, de que quería diferentes diagnósticos, de que quería diferentes opiniones médicas, de que quería desmentir lo que me estaba pasando</p> <p>¿Qué cosas cambiaron en tu vida, en tu casa o con tu familia?</p> <p>20. Con mi pareja por ejemplo no lo soportamos, desde ahí vino el divorcio porque no tuve como apoyo en el diagnóstico y de pronto como madre somos más protectoras más a sacarlos adelante, me incline a mi hijo y esto fue una de las causales del divorcio digámoslo así.</p> <p>Con mi familia, tuve todo el apoyo, siempre recibí mucho apoyo, tengo una hermana que es psicóloga entonces fue mi gran hermana acompañándome todo el tiempo a sacarlo adelante y de mi familia cambio todo, mi concepto, como mujer, como mamá, ante la vida yo creo que me</p>		
--	--	--

<p>llego un regalo perfecto, de verdad</p> <p>¿Qué crees que fue lo más difícil para ti cuando te enteraste del diagnóstico de tu hijo?</p> <p>21. Primero aceptarlo, si porque por todas partes me negué y más querer demostrarle al mundo que mi hijo no tenía ese diagnóstico. Pero lo más difícil para mí fue interiorizarlo, entenderlo</p> <p>¿Piensas que si te hubieras dado cuenta mucho antes del diagnóstico algunas cosas serían diferentes para tu hijo?</p> <p>22. Mira, la verdad yo creo que he sido de las madres afortunadas que Alejandro lo diagnosticaron entre comillas “rápido”, porque apenas tenía tres años, le hemos trabajado muy fuerte, en este proceso hemos conocido muchos ángeles que nos han ayudado de una forma maravillosa, entonces creo que no hubiera cambiado nada.</p> <p>¿Cómo te ves respecto a otras madres cuyos hijos no tienen ningún diagnóstico?</p> <p>23. Me veo más afortunada, muchísimo más afortunada porque mi hijo es cien por ciento especial yo creo que si a mí me dicen que hay una cura para “el autismo” no la tomaría porque Alejo es especial porque tiene autismo y eso lo</p>		
--	--	--

<p>hace maravilloso, con respecto a los otros niños no los creo diferentes a mi hijo, simplemente son de un mundo muy terrenal y Alejandro eso lo tiene sin cuidado y eso lo hace mucho más especial.</p> <p>¿Cómo te sientes ahora frente al diagnóstico?</p> <p>24. Muy tranquila, digámoslo así, como cuando uno siente que aún no alcanzado metas, como corriendo a todo lado, como queriendo investigar más, yo si soy fanática al autismo, pertenezco al grupo mundial de mitos contra el autismo, donde me comunico con madres de todo el mundo con niños con este mismo trastorno y a mí esto me apasiona y me he enamorado del autismo</p> <p>¿Cuál es el propósito o la meta que te has trazado con tu hijo?</p> <p>25. Muchísimas y una de ellas es poder ayudar a muchas madres que así como yo estuvieron equivocadas y que creen que se les cierra el mundo ante niños que tienen este tipo de trastornos.</p> <p>Con mi hijo tengo muchas metas, que sea totalmente funcional para la sociedad pero que siga siendo él, yo no quiero que el cambie esa personalidad que tiene quiero que sea funcional, porque la sociedad nos</p>		
---	--	--

<p>exige que sea funcional, porque nos exige un trabajo, porque nos exige un título pero se cierta forma conociendo su condición y aceptándola yo trabajo muy duro para que él pueda desarrollarse como persona y no tenga que luchar tanto a nivel social.</p> <p>Vamos a pasar a un tercer momento sobre Experiencias y vivencias como mujer</p> <p>¿Crees que ha cambiado algo de tu forma de ser o de tu proyecto de vida, a raíz del diagnóstico de tu hijo?</p> <p>26. ¡Uy por Dios! creo que ha cambiado todo porque antes de que Alejandro llegara a mi vida yo veía las cosas muy diferentes, también era una persona terrenal que no conocía esa espiritualidad que ellos tienen, no conocía esa sensibilidad, esa forma de amar tan bonita, entonces creo que ha cambiado todo de pensamiento, de emociones y a nivel de proyecto de vida todo, yo nunca me hubiera imaginado queriendo ayudar a otras madres, nunca me hubiera imaginado en un grupo mundial, nunca me hubiera imaginado recolectando información para otras mamás y ayudando a que los niños dejen el pañal, dejen el tetero a que aprendan a pronunciar palabras, nunca me hubiera imaginado eso de hacer un trabajo</p>		
--	--	--

<p>social para otras madres y eso me ha dado una experiencia de vida maravillosa.</p> <p>Mi profesión es Negocios Internacionales, y soy Ingeniera de Sistemas también, y trabajo como consultora de sistemas.</p> <p>¿Piensas o sientes que has debido posponer o dejar a un lado algún aspecto importante de tu vida?</p> <p>27. Sí, obviamente mi hijo requiere de muchísima más atención, muchísimo más trabajo y por ejemplo mi estudio lo he tenido que posponer, yo termine mi carrera pero no he podido hacer la especialización, ese era uno de mis sueños de haber podido estudiar más pero los años fuertes con ellos son los de antes de la adolescencia, que le toca a uno metérsela toda, como trabajarles bastante entonces es por eso que he tenido que esperar, hasta cuando no sé porque mi prioridad es Alejandro</p> <p>¿Han cambiado tus proyectos personales? ¿Cuáles?</p> <p>28. Mi estudio por ejemplo ha cambiado totalmente, mi vida de pareja ha cambiado</p> <p>¿Cuál ha sido el cambio más significativo?</p> <p>29. Mi vida de pareja, mi divorcio fue algo durísimo para mí, fue algo que casi</p>		
---	--	--

<p>no supero, fue bastante fuerte</p> <p>¿Actualmente te encuentras trabajando? ¿Dónde?</p> <p>30. Actualmente estoy trabajando en una empresa se llama Concreto y trabajo como consultora SAP</p> <p>Estaba trabajando en una empresa como freelance y me tocaba viajar mucho, no era por nómina sino por proyectos que obviamente económicamente te va muchísimo mejor y a nivel profesional también porque vas a diferentes empresas, conoces diferentes culturas, vas a diferentes ciudades, digamos que a nivel profesional creces mucho y culturalmente también, me tocó dejar de viajar, me toco meterme en una empresa de nómina donde el sueldo se me bajó casi hasta el 70 por cierto entonces todo eso impactó mi vida, mis proyectos profesionales, como persona todo eso hizo un paro en mi camino y tuve que decidir cuál era la prioridad en el momento</p> <p>¿Mientras tu trabajas quien cuida a Alejandro y en que horario estudia el?</p> <p>31. Alejandro estudia desde las 6:30 am y está llegando a las 3:30 pm, tengo la fortuna que mi hermano vive acá al frente</p>		
---	--	--



<p>y él tiene un hijo de seis años y tienen niña del servicio, entonces él es el que me lo recibe y el comparte con su primo y yo llego a las seis de la tarde del trabajo</p> <p>Ahora si hablemos del aspecto social: ¿Crees que sigue siendo igual o ha cambiado la forma de relacionarte con las demás personas?</p> <p>32. Mira, yo creo que eso es algo que he venido superando con el tiempo, al principio siente uno como vergüenza y que nadie te está aceptando a tu hijo y como pena de muchas cosas, porque obviamente Alejandro por ejemplo, gracias a Dios tengo la fortuna que Alejandro es muy tranquilo, él no conoce de rabietas, de rabias, él no conoce de violencia por el contrario es un niño demasiado pacífico, es muy obediente, entonces digamos que yo no he tenido esas dificultades a nivel social, sin embargo la dificultad mayor que tiene Alejandro es compartir con sus iguales, entonces cuando tú vas con tus amigas que tienen hijos de las mismas edades y él se aleja las mamás comienzan a verlo como raro que porque se comporta así, porque tiene comportamientos diferentes, raros, uno al principio si siente esa vergüenza y piensa... como superar</p>		
---	--	--

<p>esto pero con el tiempo lo he ido superando y Alejo me ha ayudado mucho porque todos los días avanza mucho.</p> <p>¿Visitas a tus familiares? ¿Con qué frecuencia? ¿Qué actividades comparten? ¿Integras a tu hijo en esas actividades?</p> <p>33. Sí, mi hijo salió rumbero, le gusta mucho la parte social, celebrar los cumpleaños, tengo una familia numerosa y eso hace que nos reunamos con frecuencia, nos reunimos para todo compartimos muchísimo, compartimos desde un algo hasta hacer un almuerzo, estamos todos juntos y tengo a mi madre viva gracias al Señor, intento frecuentarla así sea en el almuerzo cada ocho días y siempre están mis hermanos, tengo un sobrino y dos hermanos entonces como mínimo estamos nosotros, estamos sus dos tíos, su primo y su abuela.</p> <p>¿Consideras que las relaciones familiares han cambiado, permanecen igual o mejoraron?</p> <p>34. Yo creo que el apoyo de mi familia ha sido primordial, sobre todo mi hermana desde su profesión, conoce mucho más de esto, nos hemos vinculado más, nos hemos hecho más amigas, más cómplices de lo que me pasa, ella me ayuda mucho</p>		
---	--	--

<p>¿Qué lugares dejaste de frecuentar? y ¿Cuáles visitas aún?</p> <p>35. No, ninguno la verdad no tengo un lugar que recuerde que haya dejado de hacer por el niño, no.</p> <p>¿Tienes amigas? ¿Realizas actividades con ellas?</p> <p>36. Si, lo normal, obviamente es más el tiempo que uno pasa con sus hijos y la vida social disminuye, sobre todo que yo no cuento con alguien me lo cuide todo el tiempo, yo salgo del trabajo y salgo lo más rápido que pueda para donde mi hijo y cuando tengo mucho trabajo procuro por llevarme el trabajo para la casa y así compartir con él.</p> <p>Yo tengo mis amigas, ellas me visitan y tengo una vida social entre comillas normal y no he tenido inconvenientes con Alejandro por eso.</p> <p>¿Cuando sales con ellas llevas a Alejandro?</p> <p>37. Pues depende, cuando salimos en plan familiar que son de día pues sí, comparto. Intento llevar Alejandro a todos lados es tanto que, un plan donde no pueda estar Alejandro no es un plan para mí.</p>		
---	--	--

<p>¿Vas a fiestas de cumpleaños con tu hijo?</p> <p>¿Quién lo lleva? Cuéntanos una experiencia en alguna de ellas.</p> <p>38. Si, como te dije antes, a él le gusta la bullita, le gusta bailar, saca a bailar, le encanta cantar, por ejemplo mi hermano es músico y a él le encanta compartir esa parte con él. Mi hermano canta entonces a él también le gusta y coge el micrófono canta en público, no es nada tímido.</p> <p>Al principio se le dificulta relacionarse con los niños, con sus primos si lo hace con facilidad, pero al principio Alejandro intenta alejarse, le cuesta entrar con sus pares pero después de un rato el ya entra y comparte un rato y vuelve y se aleja, no es que aguante todo el tiempo con ellos. Pero si ha mejorado mucho, anteriormente no lo hacía, más o menos a partir de hace dos años</p> <p>¿Cómo crees que los demás perciben a Alejandro?</p> <p>39. No, yo he tenido esa suerte de que todo el mundo se enamora de Alejandro, Alejandro ha sido de ángeles y él tiene una energía muy bonita, entonces generalmente la gente lo acepta, lo quiere, antes al contrario se me han abierto muchos caminos y muchas posibilidades</p>		
--	--	--

<p>han llegado, cosas muy lindas a través de él y por medio de él.</p> <p>¿Qué crees que es lo más difícil de afrontar socialmente?</p> <p>40. Al principio si, como te digo Alejandro ha avanzado mucho, al principio era totalmente ido, yo pienso que lo más difícil de afrontar es el paradigma que la gente tienen del autismo, entonces todo el mundo lo empieza a ver con rechazo, los creen frívolos, los creen que son niños casi que sin sentimientos, casi como que él no se está dando cuenta, el no siente, es más muchas personas cuando uno habla y la gente no conoce y uno dice es que yo tengo un niño con trastorno autista y lo que dicen es: y si te quiere... la pregunta es ¿y si sientes amor? Hay gente que dice: ¿y te reconoce como mamá? Y uno dice pues, y este que está pensando, y obviamente yo ahora lo miro como un bicho y reconozco que hace ocho años o seis años seguramente también hubiera hecho la misma pregunta pero es por eso... que tenemos un estigma un concepto del autismo totalmente errado</p> <p>¿Qué sientes cuando tu hijo se comporta o reacciona de una manera diferente en un lugar público?</p>		
--	--	--

<p>41. Bueno, ahora lo siento un poco más normal y me controlo mucho más, pero al principio sentía mucha pena, quería como cogerlo y salir de ahí.</p> <p>¿Actualmente cómo te percibes cuando estas en un entorno social con tu hijo?</p> <p>42. Tranquila, porque conozco, he leído bastante, como te digo me he enamorado del cuento, tengo muchas herramientas, fundamentos y mucha fortaleza para afrontar las críticas, la mala mirada, el que no lo acepten y la verdad es que yo me he sentido muy bendecida porque Alejandro ha sido un niño que ha sido fácil de que lo acepten entonces no me he sentido mal.</p> <p>¿Qué expectativas tienes en este aspecto?</p> <p>43. Yo espero muchas cosas, como seguir trabajando por esto, yo espero que lo sigamos superando que cada día, seamos mejores los dos porque yo creo que cuando uno tiene un niño con trastorno cualquier trastorno del espectro autista que es muy grande, yo creo que somos los dos los autistas, de verdad que sí porque los dos somos los que vivimos el proceso, vivimos la carrera, los que empezamos a vivir el mismo camino.</p> <p>¿Qué actividades extracurriculares tiene?</p>		
---	--	--

<p>44. Está en piscina y patinaje pero él trabaja con la doctora Marta Martínez que es su neuróloga desde que lo diagnosticaron, Alejandro tuvo 5 diagnósticos y digamos que con la que tuvo más empatía, cariño, aceptación fue con la doctora Marta del Instituto Aprender y la visitamos frecuentemente y ella ha sido como una enviada de Dios para ayudarnos en este camino por que ha sido un gran apoyo, entonces vamos mucho al Instituto Aprender hacer terapias allá.</p>		
---	--	--





<p>aquí. Pasó el tiempo, pasaron cuatro meses, él ya tenía el añito y empecé a trabajar otra vez, pero eso era una lidia para que me lo cuidaran, mis hermanas ninguna me lo pudo cuidar, empecé a pagarle a una señora para que me lo cuidara y me lo devolvió que por que le quedaba muy difícil entonces de obligada me tuve que salir de trabajar, trabajé mejor dicho como dos meses más, de los trece meses a los quince meses, y ya tuve que parar, pasó el tiempo...</p>		<p>Retiro de trabajo (A2) (D5) (C8)  Difícil asimilación (A3) (A21)  Resignación (A3) (C9)  Establecer prioridades (E11)  Se parte la vida en dos (E11)  Divorcio (E12)  Cambio pensamiento (E12) (A16)  Perseverancia (E12)  Culpabilidad (C15)  Negación (A23)</p>
<p><b>Mamá D:</b> ¿Y tu esposo allá en Estados Unidos?</p>		
<p><b>3. Mamá A:</b> Sí, y pasó el tiempo, porque fue muy duro porque como a Jhon le ha tocado venir cada dos años, por cuestiones económicas, porque tiene que ahorrar y todo, entonces imagínense, la soledad, porque ya sabía, cuántos fines de semana me tenía que quedar sola en esta casa y mi familia muy cerquita sí, pero no es lo mismo, uno necesita mucho del apoyo de la pareja, como pareja, como papá, y José estaba muy apegado a él, de seis meses ya decía Papá, y se demoró para decir Mamá mucho después del año, entonces para mí fue muy dura esa etapa, fue llegando como a los dos añitos y yo tenía momentos de depresión, me sentía anulada, me sentía que yo no, ¿Qué estoy haciendo yo por mí? Me sentía muy desesperada. Bueno, ya pasó mucho el tiempo, yo lo entre de dos años a la guardería</p>	<p><b>Percepción de sí misma</b></p>	<p>Soledad (A3)  Depresión (A3)  Anulamiento (A3) (C8)  Cuestionamiento (A3)  Estancamiento personal y profesional (A3)  Realización personal (D5)  Bendecida (E11)  Superficial, apego a lo terrenal (E33-40)  Fortaleza, carácter (E36)  Referente (D38)  Seguridad (A43)</p>
	<p><b>Relación madre-hijo</b></p>	<p><b>Actividades compartidas</b>  Actividades cotidianas (D35)  <b>Proyección del hijo</b>  Ingreso a la universidad (C8-9)  Habilidades para vivir</p>

<p>medio tiempo de ocho a doce y Jhon no estaba de acuerdo, vea el niño tan pequeño, y eso fue un problema porque él era muy sobreprotector con José más que yo, empezó a ponerme problema que porque el niño tan pequeño en guardería, o sea yo estoy todo el día en una casa, ¿entonces mi vida qué? el niño en un corral, yo con esta casa bien grande, yo sola con el oficio, el niño nada más que viendo a la mamá hacer oficio, un niño también necesita interactuar con otros niños, y no entonces para que él no me pusiera problema lo pasé para la tarde, y no lo saqué, y seguí con él hasta que ya hizo en la guardería ese primer semestre en la mañana, estaba en párvulos, y él ya venía para cumplir José los tres años, o sea a fin de año y volví y lo pasé por la mañana pero no lo retiré para que compartiera el resto del día con el papá, entonces bueno, así surgió todo. Bueno, yo a veces si me amargaba mucho y lo reconozco, pero como vuelvo y les repito, había momentos de mi vida que sentía, qué estaba haciendo por mí, y vine a calmarme cuando él fue mostrando conductas inadecuadas, ahí fue cuando como se dice me resigné a estar en la casa con él, pues no es que me chocara estar con mi hijo, si no que sentía que yo como mujer, como en la parte profesional yo también tengo que hacer algo por mí que es lo más normal, entonces ya, yo ya digo Dios sabe cómo hace sus cosas, por algo me quedé con José, porque yo no trabajo en empresa</p>	<p><b>Cambios proyecto de vida</b></p> <p><b>Redes de apoyo</b></p>	<p>en sociedad (D31)</p> <p><b>Manejo de situaciones</b> Fortalecimiento de la relación (E12) Responsabilidad (D27)</p> <p><b>Función de las madres</b> Dependencia (A3) Apoyo principal (D5) (D8)</p> <p><b>Antes</b> Proyecto de vida definido (C6) Profesional (C6) (D11) (E12) Permanencia de empresa familiar (D10)</p> <p><b>Después</b> Independencia laboral y económica (A4) Autocuidado (A4) Proyecto de vida definido (D5) (E12) Suspendir nueva carrera (C6) Frustración (C8) Redireccionamiento proyecto de vida familiar (C8) Cambios en estilo de vida (E11-12) Crear redes de apoyo (E12) (A16)</p> <p>Esposo e hija (D5-10) (C8)</p>
--	---	---

<p>pero el tiempo mío es como si estuviera laborando, hay semanas que me la paso en la calle, vaya a una parte, llévelo a otra, otra parte, una cita, vaya por él al colegio, entonces hubo un tiempo en que me resigné mucho, mucho a estar sin trabajar, pero por José, porque sé que él me necesita demasiado</p> <p><b>Mamá D:</b> ¿entonces en este momento no trabajas?</p> <p><b>Mamá A:</b> No, pero ya en este momento siento que la mentalidad ha cambiado</p> <p><b>Mamá C:</b> Ella tiene unos proyectos muy buenos</p> <p><b>4. Mamá A:</b> Sí, en este momento tengo otros proyectos, pero no de trabajar en empresa sino de cuenta mía, me quiero poner a estudiar belleza que ese es como mí, porque a mí me gusta todo eso cosmetología, belleza, como empezar a vender cosas de cuenta mía. A mi esposo no le gusta mucho, porque él dice que no, que el niño, pero yo no puedo sacar toda la vida el pretexto de José, porque yo tengo que sacar tiempo también para mí. Entonces ya tengo otras cosas como otras ideas, como empezar a hacer cosas por mí sin tener que dejar a José.</p> <p><b>5. Mamá D:</b> Sí, muy rico.</p>		<p>Amigas (D10) Esposo figura de autoridad (C29)</p>
--	--	--

<p>Bueno, mi matrimonio tiene quince años y nació Mariana, ustedes la conocieron es una niña de catorce años, después nació Juan a los cinco años, pues Mariana le lleva cinco años. Juan nació con una cardiopatía hubo que operarlo a los siete días de nacido y fue muy enfermito por su cardiopatía hasta los tres años, lo operaron todo ya a los tres años quedó bien y normal, entró a la guardería y veíamos conductas inadecuadas, él fue mal diagnosticado, fue diagnosticado con Trastorno Negativista Oposicional Desafiante y ya a los seis años que entró al colegio, pues no al Integrado sino al CECAS, él entró primero al CECAS, entonces la psicóloga me dijo que él no era oposicional desafiante, que necesitábamos otro diagnóstico, fue diagnosticado a los seis años, y desde antes había sido difícil pues porque con la cirugía de Juan muchos cuidados y muchas cosas, yo trabajaba soy docente hace veintidós años y trabajo muy rico en una guardería. Ya cuando nació Juan y toda esta cosa entonces yo renuncié medio tiempo y solo trabajo medio tiempo, pues en la mañana y ya, en la tarde me dedico a mis hijos a Mariana y a Juan, pero entonces cuando Juan fue diagnosticado con autismo entonces empezamos todo el proceso, en el CECAS no se adaptó y entonces yo empecé a investigar y me retiré de la guardería año y medio y dije voy a mirar Juan cómo se conduce, a ver si se organiza en cierto colegio, no sé, pues yo no sabía nada,</p>		
--	--	--

<p>siendo docente sí sabía que era un niño autista pero no tenía el manejo, entonces empezamos la búsqueda, llegamos al Integrado Laureles, allá estuvo dos años y yo con Integrar pues también en citas alternas por la tarde, cada ocho días, con el programa de intervención inicial y muy bien.</p> <p>Yo siento que mi proyecto de vida está en los mejores momentos pues porque yo trabajo medio tiempo, salgo con mis amigas, salgo sola, si necesito salir sola dejo a Juan con una empleada o con Mariana mi hija que ella sabe que tiene que cuidar a su hermano en ciertos momentos o con el papá, nos brindamos mucho apoyo en cuanto a eso porque es difícil la situación, a Juan no se le puede dejar solo, entonces yo siento que estoy trabajando rico y me siento feliz, y yo digo pues en el futuro me veo en una finquita cerca de la ciudad con Juan estudiando, cerca de la ciudad, porque me encanta el campo pero tampoco me gusta alejarme de la ciudad porque es necesario, y me siento realizada, me veo en una finquita con mi esposo, con Juan, Mariana estudiando medicina que le gusta, mi hijo ubicado en la fundación y vamos a ver, para adelante sigue, en un trabajo que no tenga mucho que ver, pues en lo que se ubique él y viviendo rico.</p> <p>Con todo el campo, la naturaleza, los pajaritos, salir cuando quiera y llegar cuando quiera, con mi esposo, así me veo yo. Mientras tanto sigo trabajando en la guardería, sigue Juan en la</p>		
---	--	--

fundación, Mariana estudiando en su colegio y más adelante Dios lo dirá y nosotros también que somos el pilar de esos chiquitos

**6. Mamá C:** Somos el todo para ellos.

Yo tengo veintitrés años de casada, en este momento la mayor tiene veintiuno y José Miguel tiene diecisiete años. Yo prácticamente entre mi esposo y yo teníamos un proyecto de vida que se puede decir teníamos casi el 60% o 70% ya realizado.

José Miguel viene de tres diagnósticos, a los cinco años fue diagnosticado con un Déficit de Atención con Pasividad, él es muy inquieto, él a los tres años se le notó el cambio, que después me dijo una neuróloga que esa era la patología de ellos, que no se sabía porque a los tres años el cambio se le notaba así y de un momento a otro.

Yo soy Contadora Pública de la Universidad, yo soy de Cali, nosotros hace cinco años y medio estamos acá en Envigado, como les decía nosotros teníamos un proyecto, José Miguel estudió en un colegio muy pequeño que fue recomendación por un neurólogo en Cali y por una profesora porque él entró a la Normal Nacional en Cali, un colegio así inmenso, me lo tuvieron ese año pero la recomendación era que lo teníamos que sacar, que él no se adaptaba a grupos tan grandes, se le hacían unas terapias y bueno. Nos vinimos, José terminó la terapia allá en Cali, y yo tenía un

proyecto, de pronto yo quería estudiar otra carrera, a mí me gusta mucho la Economía, habíamos hablado con Miguel, él me decía que estudiara un posgrado, y yo no, a mí me gusta es la Economía, no quiero posgrado, y yo ya había averiguado en la Universidad del Vale, una amiga me había dicho ya con esa carrera puedes decir que tienes un treinta por ciento ganado, cuando yo dije no, terminó primaria los dos últimos años de José Miguel fueron nulos, hubo un cambio de profesora, y yo bueno, en Cali no hay garantías para este tipo de niños con esta discapacidad

**Mamá D:** ¿Desde cuando supieron? ¿Desde qué edad?

**7. Mamá C:** A los cinco años que le diagnosticaron déficit de atención, pero cuando nos vinimos para Medellín porque mi esposo pidió traslado, porque como ya vivía un hermano de él acá, él nos asesoró mucho, nos dijo vengase que aquí hay muchas oportunidades yo ya averigüé con gente, con psicólogos, que si usted ve que en Cali no hay nada para los niños es porque no hay.

Nos vinimos para acá.

**Mamá D:** Y Cali siendo una ciudad... pues grande

<p><b>8. Mamá C:</b> No, apenas ahora es que me ha dicho mi familia que hay.</p> <p>Yo dejé todo atrás, yo si tuve que dejar de trabajar porque pues primero es mi hijo. Cuando llegamos acá en el colegio yo hice todas las vueltas para el Integrado y me dijeron necesitamos nuevo diagnóstico, porque eso ya fue hace cinco años, me hablaron de la Fundación Integrar yo fui y me dicen Autismo de alto funcionamiento, bueno.</p> <p>Pero aquí viene lo más duro, no fue duro en el momento, pero uno ha visto que poco a poco tiene su recompensa; me dice uno de ustedes dos en este caso la mamá porque vemos que es la figura central para José Miguel, él era todo conmigo, era que para donde yo me iba me lo llevaba, yo no se lo dejaba ni a mi mamá tenía que ser algo que tenía que ser conmigo sola que yo se lo dejaba a mi mamá, pero donde yo estaba y lo tenía siempre ahí. Uno de los dos, en este caso yo creo que la mamá tiene que dejar de trabajar porque vamos a empezar un proceso de terapias con José. Ahí se puede decir que en ese momento hubo un corte un antes y un después, entró al proceso terapéutico, José no empezó bachillerato, empezó otra vez desde cuarto de primaria ahí se acabó todo, para mí en ese momento yo sentí que se acabó todo porque tuve que dejar de trabajar, no me adapté tan fácil a Envigado porque toda mi familia está en Cali, toda es toda. Mi esposo tiene el papá y la mamá y un hermano acá, pero no es lo mismo;</p>		
--	--	--



<p>conseguí trabajo de medio tiempo pero cada vez que José iba creciendo exigía más en el concepto de que ellos, pues uno cree que desde pequeños uno les da las pautas y las herramientas y que ellos van siguiendo con eso mismo a medida que crecen, no, uno se da cuenta que a medida que ellos van creciendo todo lo que uno vino manejando con ellos todo cambia, yo me tuve que adaptar a José, ya las rutinas se empezaron a cambiar, mira José ya es así, ya no eran los visuales, ya José no es tan visual, ya es mira José esto y esto pasa.</p> <p>Tenemos otro proyecto, cual es el proyecto de vida con mi esposo, José ya está en noveno y está pidiendo una universidad, entonces qué pasa si pide una universidad yo ya todavía no puedo pensar en teoría, porque ya me toca a mí estar con él pero en casa, ya para la universidad él se tiene que ir solo, eso sí me lo han advertido mucho en la fundación, José en este momento puede coger un bus pero que pasa José no sabe el manejo del dinero, es lo único que él no sabe, a mí me han dicho el día que José aprenda a manejar el dinero le va a exigir libertad a usted y se la va a tener que dar. José ve a la tienda y me trae una gaseosa, no. Empezando porque él le tiene pavor a los perros.</p> <p>Entonces cual es el proyecto mío en este momento, de pronto ya José en la universidad, mi esposo me dice piense en usted, y yo le digo pero que puedo pensar si uno es feliz cuando los hijos</p>		
---	--	--

<p>alcanzan metas, por ejemplo José ha ido poquito a poquito alcanzando metas y eso para ha sido feliz, entonces yo le decía a mi esposo, porque a nosotros nos insisten mucho en la fundación del proyecto de vida de José y fuera de eso que involucremos toda la familia, un proyecto de vida en este momento a corto plazo es que José termine su bachillerato, a largo plazo su universidad y en la familia es, que fue lo que dijo mi esposo un día, en la familia es darle el apoyo a la Mamá C porque ella es el pilar de José y si ella queda sola José no va a tener apoyo. Entonces nosotros decimos que los muchachos entren a la universidad, que yo pueda salir, yo ya lo estoy dejando solo, en este momento está solo en la casa, entonces es más tranquilidad, lo que dice la Mamá D, ya uno puede salir más tranquilo.</p> <p>Pero bueno, vamos a aclarar algo, tú estás hablando de un proyecto de vida desde tu hijo, hablemos de tu proyecto de vida como mujer y como persona.</p> <p><b>9. Mamá C:</b> Bueno yo ya desde el mío, estoy en mi casa, soy ama de casa, en este momento ya me adapté, tengo dos contabilidades pero una es en Cali, pues a control remoto la manejo y otra aquí pero muy pequeñita. Yo ya estoy tranquila, ya me adapté, porque como dicen le toca o le toca</p>		
---	--	--

<p>adaptarse; ya pues también la parte económica aunque no mucho. Ana Milena ya está en una universidad entonces yo ya no podía exigir estar en una universidad que ya mi esposo es la base, el soporte económico y eso pesa mucho, entonces yo ya no le puedo decir tengo que actualizarme ahora en contabilidad porque yo sé que eso no se puede, eso cuesta plata un diplomado o una especialización cuestan plata, entonces yo que hago, no es que yo me haya atrancado, yo sigo con la contabilidad y si necesito un apoyo es él porque también es contador, él sí ha seguido estudiando porque él es el que trabaja en este momento; Ana Milena está en una universidad cara entonces yo no le puedo decir quiero estudiar. Entonces cual es el objetivo de nosotros, yo le digo Miguel yo estoy contenta el día que José Miguel esté en una universidad porque él ya poquito a poquito se ha ido soltando tiene ya diecisiete años. El día que los dos estemos jubilados porque yo ya tengo muchas semanas cotizadas, José Miguel dice que si algún día se puede ir a vivir solo el papá le dijo váyase, pero el día que usted esté trabajando porque yo no le voy a pagar apartamento.</p> <p><b>10. Mamá D:</b> yo tengo dos hijos, Mariana es excelente hija, ella piensa estudiar medicina, está en octavo, vamos a ver si cambia o no cambia,</p>		
---	--	--

<p>pues su proyecto de vida es la medicina, yo me veo con mi esposo, como les decía ahora cambiar el apartamento por una casa-finquita rica, deliciosa con Juan, y Juan yendo a donde tenga que ir y viniendo otra vez a la casa y yo con Marcelo todo el tiempo.</p> <p>Tenemos una empresita, pues él si seguirá trabajando pero yo me veo más relajadita, disfrutando la vida, saliendo con mis amigas, yendo donde mi papá, haciendo cositas en la casa, yo no me veo trabajando, pues yo soy docente y no me veo trabajando con mis chiquis en diez años, mi proyecto de vida ya es otro, despegarme, pero el día que Juan me necesite él me va a tener pero que aprenda a ser independiente también, de hecho volví a trabajar por eso, porque yo dije no que haga su vida, pues yo le ayudo y yo soy el soporte, el papá, la tata, la familia somos el apoyo de él, ¿pero nosotros que?.</p> <p>Yo seguí trabajando porque todavía tengo mucha energía para trabajar, pero un futuro me veo con Marcelo mi esposo, llegar por la noche y tomar un vinito, lo que sea, hacer la comida, hacer el asado, y si con invitados, con amigos, porque tenemos muchos amigos, ya, me veo así rico, delicioso.</p> <p><b>11. Mamá E:</b> Bueno miren yo por ejemplo en ese aspecto yo creo que, obviamente todo depende del grado de trastorno que tienen los hijos, cierto, cambias las proyecciones de vida y las prioridades</p>		
--	--	--

<p>y todo, digamos que yo me considero una persona muy bendecida porque el trastorno de Alejo es leve, no es un trastorno que requiera de un cuidado tan, tan fuerte como el de los otros, entonces a ver, a Mamá E qué le sucedió después de que recibió como ese diagnóstico, a uno sí le cambia la vida en dos, por más leve que sea es una noticia que a uno le parte el destino digámoslo así, y a pesar de que surgieron cambios en mí por ejemplo yo trabaja como consultora SAP entonces viajaba mucho y tuve la oportunidad de irme para otras ciudades, obviamente ganaba más dinero, tenía viáticos, entonces era una vida como dice uno rica en el sentido que conoce culturas, podía pasear, estaba trabajando en proyectos</p> <p><b>Mamá D:</b> ¿Tienes varios hijos?</p> <p><b>12. Mamá E:</b> No, tengo solo uno, Alejandro Pero en eso sí surgió un cambio, porque obviamente tuve que asentarme, dejar de viajar, mi sueldo bajó, quedarme como nómina en una empresa, pero yo sí nunca contemplé la idea de salirme de trabajar, tuve la idea de que obviamente había cambios en mi vida, y que ya no tenía como esa facilidad en muchas cosas, pero sí conservé digámoslo así, aunque suene feo como ese egoísmo de que yo tengo que seguir siendo persona, de que mi vida tiene que seguir adelante,</p>		
--	--	--

<p>de que no me puedo anular, de cierta forma, entonces, aparte de eso me divorcié, yo fui casada, vino el divorcio, yo les contaba ayer que no fue la causal primordial pero fue una de las causales, no conté con el mayor apoyo del papá de Alejandro con el diagnóstico, entonces digámoslo que una de sus vías fáciles fue dejarnos, aunque sigue compartiendo con él pero no es lo mismo el compromiso que uno tiene día a día al compromiso de cada ocho días, pues, es algo muy diferente. Pero sin embargo como yo ya no contaba con ese apoyo económico, a Alejandro sí le tocó hacer equipo conmigo porque había que seguir trabajando, porque si me salía yo entonces ahí si nos fregamos los dos, él y yo porque con que lo íbamos a mantener. Entonces no, aprendimos a ser equipo, obviamente si hay unos cambios en uno por ejemplo las salidas ya son más difíciles, ya pues aparte que estaba divorciada ya no era tan fácil como salir; bueno yo si pienso, o me pasó a mí, que uno si con ese tipo de diagnóstico uno si evita a veces al principio, cuando uno todavía no ha interiorizado eso evita lo social, porque uno dice ¿Cómo se va a comportar?, tan maluco que lo vean mal, que no lo entiendan, todo eso, entonces uno mismo empieza a restringirse esa parte social, esa parte de amigos porque primero uno no quiere tener que darles explicaciones a todos, todos no lo entienden, entonces yo pienso que a uno sí le</p>		
--	--	--

<p>cambia la vida, así le cambia la parte social, así le cambia de todas maneras la parte profesional, obviamente yo tuve que parar mis estudios, gracias a Dios cuando Alejandro llegó yo ya era profesional pero quería seguir haciendo una especialización, llegar a una maestría y bueno eso no se pudo pues porque primero a nivel económico Alejandro, estos niños requieren muchísimos más aportes y segundo pues más atención, entonces yo ya decía bueno, me pongo a trabajar, entonces yo estoy trabajando y por la noche estudiando entonces ¿Quién se encarga?, aparte de eso no tenía el apoyo de una pareja entonces en esa parte sí digamos que tuve que cohibirme o privarme de seguir estudiando, sin embargo, yo no la he echado por el barranco nunca en la vida, yo si espero llegar a hacer mi especialización, llegar a hacer mi maestría. Lo que pasa es que si me cambió el pensamiento, anteriormente yo estudié Negocios Internacionales, pero soy consultora de SAP que es un sistema Alemán todo en informática, yo trabajo en informática, entonces siempre quise hacer más avances en la consultoría, hacer de pronto una maestría en idiomas que es con lo que más me muevo yo, con el inglés, pero ahora ya no, quiero seguir estudiando sí pero ya lo quiero hacer en un enfoque social para trabajar por los trastornos que mi hijo ha pasado. ¿Cómo me veo yo? Lo decía ayer en la entrevista, me veo como</p>		
---	--	--

<p>una persona que a través de esta experiencia que pienso que hemos superado muchísimas cosas, que he estudiado mucho, sin título creo que conozco no mucho, pero sí muchas bases del trastorno autista, porque uno se mete tanto en el cuento, que yo lo decía ayer es que no es solo el niño el que tiene un trastorno, se vuelve uno también con el trastorno, ya no es solamente mi hijo con autismo sino que yo también, se vuelve parte de uno.</p> <p>Entonces a raíz de eso, no fue que cambié o digámoslo así taché unos pensamientos que yo tenía, porque yo quería ser consultora más avanzada, ser magíster en idiomas, ya no, quiero seguir estudiando sí porque es mi pasión y pienso que el mejor ejemplo que le puedo dar a Alejandro es luchar por mis pasiones y que me vea salir por ellas adelante sin importar los inconvenientes, que Alejandro vea que salimos adelante, yo siempre le he dicho a él somos un equipo y así como mami te ayuda, tú le debes ayudar porque tenemos que salir los dos, y yo a él le he enseñado la palabra, siempre que él dice no puedo, yo le digo eso no existe porque tú siempre puedes, nos vamos a demorar más pero siempre podemos, yo también digo me estoy demorando más pero voy a poder, el hecho de que sea un poquito más atrasadita no quiere decir que no lo vamos a lograr, entonces sí cambió fue el pensamiento porque anteriormente le quería meter</p>		
---	--	--



<p>dos años a una especialización de consultoría SAP, le quería meter un año a la maestría de idiomas, ahora le quiero meter dos años en especialización a autismo, quiero crear o pertenecer a fundaciones con madres que así como yo en algún momento estuvieron perdidas, en algún momento estuvieron tristes, con pena de la vida, sí porque así es como tomamos estos diagnósticos por la ignorancia que tenemos, por la ignorancia que uno, cuando a mí me dijeron es que su hijo es autista yo lo primero que pensé fue que él no se da contra las paredes, yo lo imaginaba así perdido, ido, porque tenía una ignorancia total de lo que él era, de lo que era el trastorno y ahora me veo es en eso, mi proyección de vida es lograr hacer más grupos, yo en este momento pertenezco a un grupo que se llama Mitos contra el autismo, es a nivel mundial, donde tenemos contacto con las mamás de todas partes que cuentan sus vivencias, que cuentan sus experiencias, donde nos ayudamos, en qué te sirvió a ti con esto y yo no he podido, y eso a mí me ha apasionado, me llena de mucha energía, porque así como yo que he tenido que superar muchas cositas ellas también, y me llevan años luz en muchas cosas y tengo mamás que yo les llevo años luz porque apenas están empezando o porque sus medios son menos que los míos para educarse, entonces sí cambió, pero cambió fue el rumbo, la misma meta de seguir como</p>		
---	--	--

profesional, de seguir adelante, de seguir estudiando, pero Alejandro llegó a mi vida a cambiar mi percepción, mi filosofía, mis prioridades, pero me gustó, a mí el cambio me ha gustado muchísimo y es más, me siento más apasionada por esto y por lo social que estoy descubriendo y por la misión que mi hijo descubrió y que yo no sabía que tenía, a la matemática que hago todos los días con un sistema. Entonces en ese aspecto sí me ha cambiado.

**Mamá D:** ¿y en lo social que ha cambiado?

**13. Mamá E:** Pues yo pienso que ha cambiado pues como soy separada, obviamente para mí hacer pareja ha sido lo más difícil. Yo pienso que para cualquier mujer, independiente de que tenga un niño con un trastorno o alguna discapacidad es difícil volver a entrar a su vida a una persona cuando uno ya tiene hijos, porque el cuidado es diferente, porque es un tercero que es una persona totalmente aislada de sus culturas, de sus cosas, y si aparte de eso tiene un trastorno es más difícil porque necesitaría una persona que también se apasionara con el tema y lo amara como es, primero que lo ame por ser niño, segundo que lo ame por no ser de él y tercero que lo ame con un trastorno es mucho más complicado, entonces yo pienso que en esa parte sí se me ha dificultado

bastante, el hacer pareja y como tengo a Alejo de pronto uno va como también de cierta forma inconscientemente, uno va aislando esa prioridad.

**Mamá D:** ¿él estudia en el Integrado?

**14. Mamá E:** Sí, él estudia en el Integrado.

Entonces va uno también como, no sé, inconscientemente va uno dejando eso a un lado y se va encaminando en lo que está viviendo y en lo que necesita. Así veo yo que me ha cambiado la vida.

**Mamá C:** A uno le cambia mucho la vida

**Mamá A:** Horrible, le cambia muchísimo

**Mamá C:** Le toca a uno ser mamá a la brava, y eso que ya era el segundo hijo.

**Mamá E:** Necesitan el doscientos por ciento

**15. Mamá C:** Pero es que uno con estos muchachos, yo le decía a mi mamá, mi mamá no es la más estudiada ni es la más experta, pero yo le decía: ¿Mamá será que yo fui muy mala madre con Milena? Que con José yo he tenido que aprender a leer, leer de autismo, al principio era todo déficit de atención, después autismo, después asperger, cuando me dice la doctora, la neuróloga,

<p>esa vez que me dijeron que es asperger, yo me quedé mirándola así y me dijo tranquila que es el último</p> <p><b>Mamá D:</b> Pero es lo mismo, ya se dice es espectro autista</p> <p><b>Mamá C:</b> pero los asperger, yo estuve leyendo y no han dejado todavía pasarlo del todo al autismo</p> <p><b>16. Mamá A:</b> Yo les quiero contar, a mí en este momento me ha cambiado mucho el pensamiento, porque no me da pena decirlo, primero era más sumisa con mi esposo, me daba como más temor tomar decisiones en cambio en este momento no, yo no sé si es porque José está más grande, que veo que él cada día se está haciendo más hombrecito, él cada día va a ser más independiente, pero sin dejar de pensar en él, ya pienso más en mí, y en este momento mi vida está pasando por unos cambios porque mi esposo Jhon Mario ya hizo vueltas de ciudadanía y eso era algo que yo veía súper lejos yo le decía a la mamá C, porque Jhon lleva siete años en Estados Unidos y como por trabajar y girar y mandar, porque él es extremadamente responsable, entonces estaba muy dejado con el inglés y hace como año y medio o dos años estudió todo un semestre inglés pero después siguió trabajando, paró, entonces ya me había dicho que estaba estudiando por cuenta</p>		
---	--	--

de él, pero él se mete mucho, mucho, se enfoca mucho en los empleos, él no descansa, a él le pueden dar las dos de la mañana trabajando y no, es que yo creo que ni come; pero entonces ya de un momento a otro resultó llamándome a pedir unos datos de José, y yo ¿Qué pasa? ¿Para qué esos datos? No amor, lo que pasa es que estoy aquí llenando unos papeles para la ciudadanía, y pidiéndome la dirección de donde mis hermanas porque inicialmente él tiene que pedir la ciudadanía como soltero porque él se casó con una familiar y se divorció al año entonces no me puede pedir a mí, él tiene que venir ya con los papeles y casarnos por lo civil o por la iglesia y pedirme a mí, y entonces no sé, no entiendo mucho de eso, no sé cómo será, supongo que a José le llegan los papeles porque él sí lo ha metido como hijo de papá soltero.

¡Óigame pero yo sentí como una luz de esperanza! Como algo raro, entonces él ya entró esta semana, empezó a estudiar inglés por la noche, todo animado, la otra semana empieza a trabajar otra vez en una empresa donde estaba y eso me tiene muy animada porque al menos ya hay una esperanza de tomar decisiones, y que esa es la idea, él quiere la ciudadanía para tomar decisiones, que se quede un tiempo trabajando aquí, esperar a ver qué pasa, a él no le llama mucho la atención llevarnos a vivir pero inicialmente a pasear, porque como estos niños, y

<p>yo también pienso mucho en eso, es que un cambio para José en este momento tan brusco es muy duro, es muy duro porque el colegio, eso sería un detonante, la cultura, es un estilo de vida muy diferente, el clima, entonces yo digo que sería muy duro en este momento para José, pero de pronto ir yendo a pasear, a conocer, a ver el niño cómo reacciona a esos cambios, eso sí me gustaría mucho, pero bueno, eso tiene mucho que ver con mi cambio de pensamiento, como les digo no sé qué ha pasado en mí pero ya pienso muy diferente, yo quiero estudiar belleza porque me gusta mucho, me gusta toda esa parte, me encanta, pero también quisiera especializarme mucho en el autismo, yo a veces pienso que me encantaría ser conferencista y ayudar a otros papás que como yo apenas están entrando en el proceso, yo sé que todavía me falta mucho por aprender pero quisiera enfocarme mucho en esa parte, formar una comunidad, un grupo de apoyo, me encantaría.</p> <p>Yo ayer estaba hablando con la mamá C, que inclusive los consejos de ella me sirvieron demasiado porque yo estaba muy deprimida, yo pensaba que José, que no esperaba unos cambios en José que de pronto yo sabía que él los podía tener, pero no había reconocido en mí que tenía una negación</p> <p><b>Mamá C:</b> Que José no fue el que cambió, sino usted, usted no quería aceptar ese cambio</p>		
---	--	--

<p><b>18. Mamá A:</b> ¡Exacto! El cambio no fue en José, el cambio fue mío. Eso se veía venir en José, ese mutismo selectivo, que ya no quisiera ir al parque, que ya quisiera entrar más en sus intereses, yo no esperaba eso en él, ese cambio, ¿Cómo fue que dijiste?</p> <p><b>19. Mamá C:</b> Que él surgió el cambio, que el cambio la estaba afectando más a usted que a él, pues que usted era la que tenía que empezar a cambiar para adaptarse más a él, que eso es lo que sucede con ellos a medida que van quemando etapas, ellos queman una etapa y le toca a uno irse adaptando a eso, el mío tiene 17 años y está en la adolescencia</p> <p><b>Mamá A:</b> Es que yo pensaba que, bueno él fue diagnosticado y yo me siento súper tranquila</p> <p><b>20. Mamá C:</b> pero usted creía que José no iba a tener más cambios ni en el temperamento ni en el comportamiento, que usted no estaba preparada para ese cambio que está sufriendo en este momento José, el mutismo, los comportamientos, que tú no estabas preparada para el cambio</p> <p><b>Mamá A:</b> ¿Y cómo fue que yo te dije? Que yo era la que tenía que aceptar...</p>		
--	--	--

<p><b>Mamá C:</b> Que tú eras la que tenía que aceptar el cambio, más no él</p> <p><b>21. Mamá A:</b> Sí, que yo era la que tenía que aceptar el cambio, se veía venir el cambio en él. Mejor dicho yo me tenía que adaptar, yo era la que tenía que aceptar el cambio en mí</p> <p><b>22. Mamá C:</b> Osea que tú te tenías que adaptar, tienes que cambiar, esa era la parte que tú no entendías, él cambia pero yo porque tengo que cambiar, eso era lo que yo te entendía, el que está cambiando es José y yo no. Mamá A, es que uno es el que se tiene que ir adaptando a los cambios poco a poco, el tuyo porque fue a los siete años; es que ahí está la patología, el mío fue a los tres años, más pequeño.</p> <p><b>23. Mamá A:</b> Entonces sí, yo me estaba negando a eso, y caí en cuenta de que lo mío era una negación porque no estaba aceptando algo que se veía venir en él. Esa fue una etapa muy dura para mí, lloré horrible</p> <p><b>Mamá D:</b> ¿Eso cuando fue?</p> <p><b>Mamá A:</b> Eso fue hace poquito, este año. Antes de que le diera la varicela</p> <p><b>Mamá E:</b> Lo que pasa es que uno siente que</p>		
--	--	--



retrocede ¿no? Como que ¿Si hice lo correcto?

**Mamá C:** Pues para uno es un retroceso

**Mamá D:** ¿Pero cuando sentiste eso? ¿Cuándo fue diagnosticado él?

**24. Mamá A:** A eso es a lo que iba, a él lo diagnosticaron muy pequeño, a los cuatro años, a los cinco entramos a Integrar. De cuatro años y medio lo evaluaron en el neurológico inicialmente con autismo funcional infantil y cuando llegamos en enero en el 2012 a Integrar, María Helena Santiago lo vio tan funcional, tan avisado, tan hablantinoso que nos dijo: yo ya tenía la orden para intervención inicial, entonces nos fuimos con esa orden cuando ella nos dijo: papás yo les voy a decir algo que no sé si les choque o si estarán de acuerdo pero yo quiero volverlo a evaluar ¿Ustedes me dan la autorización para mandar una carta y que en la eps les cambien la orden? Y nosotros pues claro, y fue algo muy positivo les voy a contar porque. Jhon estaba en la negativa, si yo no entendía de autismo él sí que menos

**Mamá D:** Es que esa es la parte...

**25. Mamá A:** Cuando José iba a cumplir tres años

<p>estaba en la etapa de la hiperactividad que yo les estaba contando que yo lloraba y que no me faltaba sino quitarme las greñas como se dice, ¿no es que yo era en un estrés! Cuando la Mamá C me conoció yo ya estaba para estallarme, yo sufría un estrés y una ansiedad que se me notaba por encima, mejor dicho no sé ni cómo no cometí locuras, yo lloraba, me cerraba en todo</p> <p><b>Mamá D:</b> Sí, es que todo eso hace parte de la aceptación</p> <p><b>26. Mamá A:</b> Y menos porque él no me apoyaba, me dice ¿no! Mi niño cuando yo fui estaba muy avisado, yo no le veía nada, usted que se mantiene de psicólogo en psicólogo, de médico en médico, y aquí en confianza así era él y la familia de él, él era el único niño entre tres niñas, mi cuñada en ese entonces tenía la hija mayor de cuatro años, y cuando nació José decía que ese era el niño que nunca había tenido, y como cuando nosotros empezamos la relación yo no fui muy aceptada en la familia inicialmente, entonces me veían como la mamá inepta, que no sabe criar el niño, la que no tenía carácter, y si ya acepta que yo, pues no es que sea la súper mamá, la más estricta pero sí he tendido a tener carácter y la fundación me ayudó mucho, pero mi cuñada me trataba de exagerada, que yo quería decir que el niño tenía un problema cerebral</p>		
--	--	--

**27. Mamá D:** Esa es la parte de manejar esa condición con las personas, familia, sociedad, todo es muy difícil. Porque yo no me voy a, pues, yo aprendí que cuando salgo a un centro comercial con Juan, le explico, le dibujo, la visual, todo, pero sí hizo pataleta ¿Quién es el que tiene que manejar la condición de Juan? Es uno, no el gerente del banco, o el cajero del supermercado, no la señora que dijo que ¡ay que niño tan necio! vea como maneja a la mamá. Entonces todas esas palabras resbalan por uno así hasta que caen al piso, la mamá mantequilla, entonces uno aprende y hay cosas como por ejemplo mi papá ¡ay hija mire a Juan! Es que él no entiende, yo le digo papá déjame a mí, que te la va a montar, entonces todos esos comentarios se van por el inodoro. Todo eso. A mí la doctora Piedad de la fundación, yo recibo talleres con ella

**Mamá C:** ¡Son excelentes!

**28. Mamá D:** Entonces quien es el que tiene que manejar a Juan, el papá, la mamá, no el que no sepa nada, pues porque el que no sabe nada, nada puede hacer por el niño, entonces es eso, saber que yo salgo al centro comercial, que le expliqué, le dije, la visual, que yo salgo con el tablero y le dibujé, pero que finalmente hizo pataleta por algo

que lo molestó, porque ellos son irascibles, algún ruido, algún cambio, algún color, listo lo alteró, pero uno es el que tiene que manejarlo.

**Mamá C:** En mi caso mi familia protege mucho a José

**Mamá D:** No, a mí también, yo tengo un apoyo gigante.

**29. Mamá C:** José Miguel ha sido muy pasivo, cuando José Miguel hacía algo, yo José por favor cálmate, porque a ellos a veces les da ansiedad, yo José por favor, ¡eh pero él niño nunca hace nada y cuando hace vos ya le estás diciendo que se quede quieto! Donde quedó el mandato de madre aquí, finalmente a mí me tocó hablar con mi mamá porque; Miguel ha tratado a José Miguel, eso sí tengo que decirlo como con o sin discapacidad, Miguel reconoce la discapacidad de José la reconoce totalmente, pero Miguel siempre ha sido una figura de autoridad, en este caso es el papá, entonces le dice José Miguel tú no puedes hacer eso, tú sabes, y es mi mamá ¡Ay Miguel pero deja el niño!

**30. Mamá E:** Pero es que ellos son muy inteligentes, son más inteligentes que uno, es más, cuando uno empieza a tratarlos de una forma especial ellos utilizan esa forma especial a favor

para manipular, porque son súper manipuladores y saben cómo actuar ante uno, y si uno los empieza a tratar de forma diferente, digámoslo así o a darles la condición de que como es que él es así, entonces no puede hacer algo, ellos después le dicen a uno: mamá es que yo soy así

**31. Mamá D:** Pero era lo que decías tú al principio que depende del grado, porque mi hijo sí es moderado, entonces cuando mi hijo era chiquitico, tenía cierto vocabulario ya no tiene, pues ya estamos con las terapias y todo, porque todo se queda en el cerebro, entonces estamos con las terapias, las tutorías pues tratando de que vuelva a hablar. Entonces con Juan es más complicado, si yo me pongo a decirle una cantidad de palabras no entiende, tiene que ser muy visual, muy explicado; y con Mariana ha sido difícil porque ella es una niña muy inteligente, entonces ella dice Mami ¿pero tú porque no le exiges a él igual que me exiges a mí? Y está bañada de información porque ella misma averigua, investiga y todo, y yo los talleres de la fundación, la información, la capacitación que nos dan pues le voy soltando tips y cosas que ella ya sabe, ella maneja a Juan pues muy bien, pero sí, ahora en la adolescencia ¿Mami porque a mí sí y porque a Juan no? Y yo hija, porque estamos en una familia y quiéralo o no, él tiene otra condición diferente a la tuya, tú me entiendes cuando yo te

<p> digo una retahíla de cosas y te alego y te funciono, pero Juan si yo me voy con todo eso se queda en las mismas. Entonces hay que aceptarlo, me dice Juan porque no estudia en un colegio regular como yo, y yo hija, porque estudió dos años, tres años, cuatro años y no hubo resultado, ahora está en la fundación y a mí me interesa más que Juan aprenda habilidades para vivir en sociedad, que no aprenda a leer y escribir o que aprenda ecuaciones, a mí no me interesa eso, a mí me interesa que Juan en el momento en que papá o yo nos muramos o algo, entonces tenga de donde pegarse, que tenga herramientas. Mariana es un ejemplo de vida para Juan y él lo siente así, su hermana es algo maravilloso pero necesito que tampoco la vaya a anular, ni la vaya a frenar en toda su vida en lo que quiere hacer ella. </p> <p> <b>32. Mamá E:</b> Pero miren por ejemplo ¿qué les parece? Todo eso que ellos hacen en uno, todo el amor que uno recibe de ellos, porque son unos niños, digámoslo así suene fea la palabra, si tú los comparas con los niños que llamamos normales, nunca recibirían unos padres el amor que uno recibe de ellos, es un afecto distinto </p> <p> <b>Mamá D:</b> Sí, sí </p>		
---	--	--

<p><b>33. Mamá E:</b> porque es un afecto honesto, es sin malicia, sin nada de maldad. Yo lo veo con mi sobrino por ejemplo, que digamos que Samuel es un niño dentro de lo que conocemos normal, y es grosero con los papás, tiene su carácter, es exigente, Alejandro no es nada de eso. Entonces yo digo unas por otras, el amor que uno recibe por ellos ¿en cuánto lo cambia a uno? yo creo que en todo, yo no tenía la paciencia que tengo ahora, la tranquilidad que tengo ahora, me reconozco en muchas cosas. ¿Qué nos mueve? Yo creo que la sangre, a mí Alejandro me vibra en todo el cuerpo, porque ellos te enseñan paciencia, te enseñan sabiduría, te enseñan vida, aprendes a ver diferente la vida, aprendes a vivir de cierta forma como la viven ellos. Anteriormente yo era digámoslo así una mujer más apegada a lo terrenal, a lo bonito, al que dirán, a de pronto vivir para la sociedad y cuando uno dice como a darle gusto a lo social, a tener porque es mejor tener, aparentar porque es mejor aparentar, y tú con ellos te vuelves tan tranquilo que eso pierde tanto sentido, yo por ejemplo hace poquito mi hijo, bueno, Alejandro a veces habla solo y él iba conmigo en un ascensor y empezó a hablar solo, y una vez una señora lo miró muy feo en la unidad y me dijo ¿y ese niño porque está hablando solo? Y él se achantó y me dijo a la señora le molestó y yo le dije no, lo que pasa es que la señora no tiene con quien hablar. Entonces de cierta forma es</p>		
--	--	--

como la tranquilidad para mí de decirle ¡Por Dios es un niño! Y te vas a comparar con un niño, pues, de cierta forma es decirle ¿Quién es la retrasada? Porque como a una persona adulta le incomoda que un niño vaya hablando solo

**Mamá C:** Aprende uno a pelear

**34. Mamá E:** Yo sinceramente pelear casi no, pero yo me he vuelto relajada como para contestarle a cualquiera, es como que me importa cinco

**35. Mamá D:** Es como que todas las personas por donde vaya uno se va a encontrar con el que acepta y con el que no, a mí me dicen en un banco, yo voy y hago fila en un banco con Juan, yo no tengo problema en salir con Juan, hacer filas, me voy a reclamar el medicamento con él, porque además Mariana estudia hasta las tres de la tarde o cuatro y la empleada va cada quince días, entonces me coge el día que no es, y mi hijo no se puede quedar con cualquiera entonces prefiero que esté conmigo, yo le dibujo todo, todo pero pues son dos horas, tres horas, entonces ve mucha gente y yo bueno, pero hay gente que acepta, que es relajada con el comportamiento de él, hay otra gente que no entiende, pues yo paso por encima de la gente y digo no, no me voy a estresar más



<p><b>36. Mamá E:</b> pero aparte también como del trastorno de autismo que uno empieza como, pues es más, yo cuando alguien es tan ignorante que se atreve de pronto a maltratar a mi hijo verbalmente que cuando les choca algo o algún comportamiento, y yo tengo la capacidad y las bases de responderle yo me siento triunfante, yo me siento como ¡zapatíe a este ignorante pues! Y eso independiente del trastorno te da una fortaleza como mujer, como persona, te forma en carácter, te forma en confianza, pues de cierta forma ellos no solamente cambian tu vida por tener a una persona así, ellos te cambian, cambian tu carácter, tu confianza, cambian tu ser, te vuelven más fuerte para afrontar cualquier cosa.</p> <p><b>37. Mamá D:</b> Sí, mira yo era aceleradísima manejando pero aún con Mariana, cuando nació Mariana me volví más relajada y cuando nació Juan más, se pasaba el otro y lo miraba feo y le decía hasta una palabra y todo, y yo pues que es esto, y nació Juan, y se me puede pasar el otro y Mariana me dice mami pero es que tú sí manejas despacio, pero es que yo no tengo afán y Juan va atrás relajado, y a mí no me importa, que porque el otro se te metió</p> <p><b>Mamá C:</b> Ellos no saben expresar los</p>		
---	--	--

sentimientos pero...

**38. Mamá D:** Pero uno está ahí, uno ya sabe ellos que piensan, ellos como manejan; Mami pero porque Juan te coge así, a mí es la única que me coge así y es expresando el amor, entonces yo les digo pues déjenlo, entonces el papá quiere que lo coja así y la tata también quiere, pero no, es conmigo, porque yo soy su referente.

**Mamá E:** Exacto, pero entonces mira ellos como lo hacen cambiar a uno

**39. Mamá D:** Sí, eso es una adoración, yo pienso que si Juan hablara más, él se muere de amor por mí, y Juan, yo le digo a la tata, Juan es mi talón de Aquiles y tú eres mi equilibrio, entonces tengo dos referentes ahí, tú me haces estar equilibrada, tranquila, pero con Juan, cualquiera que se meta con él así seas tú, el papá, el abuelo, listo ya.

**40. Mamá E:** Ellos lo convierten a uno, digámoslo así, yo era una niña muy acelerada también era más artificial para muchas cosas y uno lo ve, en el trabajo, yo ya para pelear es tan difícil, es decir, todo como que es tan calmado para mí, se vuelve uno tranquilo, se vuelve uno que las cosas materiales ya no son tan importantes, entonces mira que no solamente viene el cambio con la casa y con ellos sino que

<p>todo en tu entorno también cambia, en mi trabajo mis actitudes también son diferentes, la forma como veo la vida es distinta, el conseguir ya no es tan necesario para mí, el manejo del tiempo es distinto, yo ya veo el tiempo distinto a como lo ven los demás porque como con ellos las cosas son lentas, entonces uno aprende que en la lentitud también hay triunfos, uno aprende todo eso. Yo a Alejandro por ejemplo siempre le he dicho y es una frase que utilizo mucho con él y siempre le digo: yo a ti te rescato a veces hijo, pero tú a mí me salvas todo el tiempo, porque todos los días me salva de ser una peor persona, cada me enseña, cada vez me estimula más; en estos días por ejemplo tuve uno de esos malos días y llegué mal a mi casa porque creía haber botado una plata y pues como a uno nunca le sobra la plata entonces me puse mal por eso y venía de acontecimientos como, cuando uno va de nalgas no hay barranca que lo ataje, entonces le van pasando a uno varios acontecimientos y yo decía ¿pero porque me está pasando esto? Entonces llegué a mi casa como renegando y al rato me dio tanto pesar porque me dijo mi hijo: mamá ¿yo soy el culpable de tu mal día? Sí, ellos se sienten culpables y yo ahí mismo recapacité pues que carajos estoy haciendo, de que me estoy quejando con semejante sabio, con semejante lindura y me decía mañana lo haremos mejor, porque como cuando él comete errores en el</p>		
---	--	--

colegio yo a él le digo mañana lo harás mejor, si trae una carita triste yo le digo mañana lo harás mejor, entonces cuando estábamos comiendo me decía quiero que estés tranquila porque mañana lo harás mejor, pues tan lindo, y yo decía porque me estoy preocupando por algo tan banal si lo tengo a él, si es tan lindo, si tengo tanto amor que eso en ninguna parte lo voy a recibir. Entonces sí, le salen a uno con unas cosas.

**41. Mamá C:** Imagínense que el día que yo me caí, me tuvieron que alzar del suelo y mi hijo cogió y se me arrimó y me dijo ¿te vas a morir? Porque si hay algo es la capacidad que tienen ellos, y me puso a reflexionar. Yo había recibido una charla que dan en la fundación que se llama familia extensa. Mami ¿si tú te mueres yo que hago? Pues queda tu hermanita y tu papá y me dice mami pero no es lo mismo, y mi hijo no expresa mucho los sentimientos la mamá A lo conoce, pero eso sí él a vos te habla es con la verdad, en estos días me hizo pasar una pena con la mamá A ¿Cómo fue que te dijo? Mamá A controla a tu hijo

**Mamá D:** Es que es lo que decimos, ellos no andan con mentiras, ellos son muy transparentes

**42. Mamá C:** pero, pero, perdón que le interrumpa mamá D, llegan a una edad que están

en un medio que aprenden a manejar la mentira, en estos días José ¿qué te dijo el profesor Pajón del taller? No, nada lo recibió que después me dice la nota, pero uno como los conoce tanto, y yo ¡que! ¿Pajón te dijo eso? ¿Pero qué más dijo? No, nada, y yo José, yo conozco mucho tus actitudes ¿Qué pasó con Pajón? Cuando al rato sale, no mamá es que yo no lo entregué nada y le dije ¿Por qué me querías decir mentiras? Y me dijo porque sé que te ibas a enojar. Es que ellos aprenden a manejar la mentira en el medio.

**43. Mamá A:** Cuando José me ve decaída me dice mami yo no quiero que estés así, yo quiero que estés feliz. Y lo que la mamá E dice que ellos se culpan, cuando lo ven a uno triste ellos dice ¿mami tú estás triste por mí? No mi amor, si antes tú me haces feliz.

José es mi motor, es que a mí hay mucha gente que me dice ¿usted como hace para estar tanto tiempo sin Jhon? Y usted aquí sola con el niño en esta casa tan grande, y yo me he dado cuenta que el que me escuche hablar a mí piensa que yo no quiero a mi marido, y no es eso, yo a él lo amo, él es muy buen hombre, pero yo me siento tan llena con José que ya no me siento sola en esta casa, pero al principio, cuando José, yo les cuento pues que Jhon viajó a Estados Unidos estando José muy pequeñito y a mí me daba miedo estar sola aquí, yo era temerosa, alguien de mi casa tenía

que subir a acompañarme, una hermana o una sobrina, ya, me levanto a las dos, a las tres a la hora que sea, si me dio hambre a media noche me levanté a abrir la nevera, y no ya me siento con una seguridad muchachas, pero yo pienso que José es el que ha dado eso. Él cambió mi personalidad.

**44. Mamá D:** Yo tengo a mi hijo y él no se expresa mucho verbalmente, mi mamá falleció hace poco, falleció hace dos meses y estuve muy triste, muy triste porque, ella se enfermó el 24 de noviembre y el 12 de enero murió, estuvimos con ella todo ese tiempo, y yo a Juan pues, era primero mi mamá, entonces ahí dice uno bueno que es primero, yo sé que a Juan no lo podía dejar con nadie pero no me importaba, ni que la niña que fuera a cuidarlo para yo irme para la clínica no lo conociera, ni que se quedara con Mariana todo el día, ni que se quedara con el papá, o que se fuera para la casa del abuelo para que la empleada lo cuidara y recogerlo, y él todo el día y toda la noche allá, y Juan tuvo una crisis, le dio crisis porque fue mes y medio en esta función, todos en función de mi mamá y él expresó sus sentimientos a través de la crisis pero cuando murió mi mamá, que recibí la noticia, pues yo generalmente lloraba todos los días y él me veía llorar y yo sé que él me entendía, él no era capaz de expresarlo pero él corría, se aceleraba, me

abrazaba, me apretaba duro como quien dice aquí estoy contigo, pero entonces es, en cierta forma, él entiende todo, todo lo que sucede a su alrededor. Ya al estar saliendo de eso no volví a llorar como lloraba antes, pero ellos son de una emotividad y muchos sentimientos, ellos sean verbales o no expresan sus sentimientos.

**45. Mamá A:** pero yo sí siento que mi hijo me ha ayudado a dejar mucho la inseguridad, en ese sentido me ha cambiado

**46. Mamá E:** pero sabes, yo pienso que es más la fuerza que has tenido para afrontar muchas cosas que es la que te hace cambiar, de cierta forma todo lo que uno hace por ellos, por salir adelante, por convivir, eso va haciendo unos cambios en tu forma de ser, en tu persona en tu carácter, en tu esencia, que lo van transformando a uno, o sea es lo que hay que vivir que lo transforma a uno.

**47. Mamá C:** Pues yo le dije una vez a José, estábamos hablando y ellos a medida que crecen van entendiendo más, una vez, él ve muchos programas de la adolescencia ahora y me dice ¿tú me quieres mami? Yo le dije, José más que quererte, tú eres mi vida, tú para mi eres todo, eres un motor, y cuando le dije motor me abre semejantes ojos

**Mamá D:** ¡Ay tan lindo! Motor de carro

**48. Mamá C:** Literal, entonces yo le dije mi amor ven te explico, entonces yo le dije todos tenemos un corazón cierto, y mi corazón se parte en dos, uno es Ana Milena y el otro se llama José Miguel, entonces te imaginas si José Miguel no me bombea sangre ¿Qué pasa? ¡Ah pero el corazón se enferma! Entonces le dije, eso eres tú para mí, ah entonces yo soy tu sangre y le dije prácticamente sí porque tú bombearas mi corazón José, eso representa, entonces que yo no me puedo morir, y le dije ¿Por qué mi amor? Y me dice porque es si yo me muero tú te mueres, yo le dije algo así mi amor. Entonces llegó la hermanita de la universidad y le dijo Ana Milena ven te explico una cosa, como te parece que tú y yo somos el corazón de mi mamá, es que yo le pregunté a mi mamá que si ella me quería y me dijo que más que quererme que yo era el corazón, y le dijo ¿solo usted? No Milena, tú también eres el corazón de mi mamá, es que mi mamá me dijo que tú eras la mitad de un corazón y yo la otra mitad y que soy como una sangre para ella

**Mamá D:** ¿Y la relación de ellos dos es buena?

**49. Mamá C:** Es excelente, ella es la segunda mamá, ella es, a ella hasta una vez la psicóloga le dijo ya no intervengas más, es que tu papel no es



el de madre.

**Mamá D:** Así pasó con Mariana, inclusive ella participó de la entrevista.

## 11.6 Consentimiento Informado.

Fecha: \_\_\_\_\_

Yo \_\_\_\_\_ identificado con cédula de ciudadanía número \_\_\_\_\_, después de conocer ampliamente los objetivos de este proyecto de investigación, autorizo ser incluida dentro de ésta y acepto participar en ella, libre y de manera voluntaria.

Acepto mi participación en la investigación de la siguiente manera:

- Contestando las preguntas formuladas en la entrevista.
- Permitiendo ser grabada a través de audio o video por Mónica Marcela Grajales, Katherin Ramírez y Natalia Zapata, Psicólogas en formación de la Institución Universitaria de Envigado.
- Aceptando que los resultados de las evaluaciones sean utilizadas en la preparación de publicaciones científicas y académicas.
- No se recibirá dinero por parte de los investigadores. Todas las evaluaciones realizadas serán gratuitas.
- Se reserva el anonimato, aun cuando no sean publicados los resultados.

Esto con fines investigativos y pedagógicos; eximiendo de dicha actividad posibles prácticas lucrativas por medio de dicha investigación.

\_\_\_\_\_

Participante (Firma)

\_\_\_\_\_

Número identificación