



UNIVERSIDAD CATÓLICA DE SALTA
FACULTAD DE ARTES Y CIENCIAS
LICENCIATURA EN PSICOLOGÍA

“Vivencias en torno al rol materno, en madres de niños y niñas, diagnosticados con Trastorno del Espectro Autista de la Fundación Ojos de Cielo de la Ciudad de Salta durante el año 2023”

Alumna: Rita Mariela Gramajo

Director: Lic. Claudia Elizabeth Román Rú

Año 2023

Autoridades académicas

Gran Canciller

S.E.R. Mons. Mario Antonio Cagnello Arzobispo de Salta

Rector

Ing. Rodolfo Gallo Cornejo

Vicerrectorado académica

Mg. Constanza Diedrich

Decana de la Facultad de Artes y Ciencias

Lic. María Dolores Medina Bouquet.

Secretaria académica

Dra. Adriana Iburguren

Jefa del Departamento de psicología

Lic. Sonia Edith Guijarro Cardenas.

Agradecimientos

A mis padres, Emilia, por ser mi ejemplo más fiel de entrega y dedicación. Por darme la posibilidad de incursionar en esta carrera hermosa, y permitirme elegir libremente; Jorge, por tu esfuerzo para que pudiera cumplir uno de mis objetivos, tan deseado por mí, por ser mi ejemplo de fortaleza y perseverancia.

A mis hermanos, por su paciencia en todo este trayecto, en el que uno muchas veces se encuentra en un “limbo”.

A mi compañero de vida, Nicolás, a quien admiro y de quien aprendo todos los días. Gracias por ser un pilar clave en todo este trayecto, por tu paciencia infinita en esos días en que uno cree que no puede más, por motivarme a que cumpla mis sueños, gracias infinitas a vos.

A los amigos que estuvieron en todo momento, motivándome y creyendo en mí, siempre.

A mí querida amiga Ana, quien resultó ser un sostén valioso en este camino, arengando cada uno de mis logros y creyendo en mí verdaderamente. Persona valiosa que encontré en la facultad.

A mi directora de tesis, Lic. Claudia Elizabeth Román Rúa, por apoyarme en todo este trayecto, por confiar en mí y por ser mi guía en este paso tan importante.

Al tribunal presente, por sus sugerencias, por sus exigencias, porque ello me permitió llegar hasta estas instancias, porque también fueron quienes me formaron y de quienes tengo la suerte de haber aprendido en todo este recorrido.

Al Lic. César. M, quien resultó una ayuda muy significativa, quien con paciencia y sabiduría, hizo que este camino sea más disfrutable.

Y por supuesto a las madres que participaron de este estudio, ¡gracias infinitas a ustedes!

Resumen

La presente investigación, llevada a cabo durante el año 2023, se encuadra como Trabajador Integrador Final correspondiente a la carrera de Licenciatura en Psicología, de la Universidad Católica de Salta. El objetivo de la misma, procura establecer cuáles son las vivencias en torno al rol materno, en las madres de niños y niñas diagnosticados con Trastorno del Espectro Autista, en personas de 30 a 50 años, de la "Fundación Ojos de Cielo – TEA", Ciudad de Salta. Su importancia reside en establecer conclusiones que permitan describir cómo se vivencia el rol materno en estas circunstancias, desde su "complejidad psíquica", y a partir de allí, arribar a un conocimiento más profundo sobre este fenómeno, entendiéndose de importancia no sólo para este contexto, ya que el mismo posee características universales. Para dar respuesta a los objetivos planteados, se accedió a la recolección de información, a través de entrevistas semiestructuradas, efectuadas de manera presencial y virtual, con las madres de la asociación que brindaron su consentimiento para participar de este estudio. El mismo toma como sustento teórico, las nociones ligadas al enfoque Psicosocial.

Palabras claves: Vivencias, Rol Materno, Trastorno del Espectro Autista, Enfoque Psicosocial.

Abstract

The present research, carried out during the year 2023, is framed as a Final Integrative Work corresponding to the Bachelor's Degree in Psychology at the Catholic University of Salta. The objective of the same, seeks to establish what are the experiences around the maternal role, in mothers of children diagnosed with Autism Spectrum Disorder, in people aged 30 to 50 years, of the "Fundación Ojos de Cielo - TEA", City of Salta. Its importance lies in establishing conclusions that allow us to describe how the maternal role is experienced in these circumstances, from its "psychic complexity", and from there, to arrive at a deeper knowledge about this phenomenon, understanding its importance not only for this context, since it has universal characteristics. In order to respond to the stated objectives, information was collected through semi-structured interviews, carried out in person and virtually, with the mothers of the association

who gave their consent to participate in this study. The study takes as its theoretical basis the notions linked to the Psychosocial approach.

Key words: Experiences, Maternal Role, Autism Spectrum Disorder, Psychosocial Approach.

Índice

INTRODUCCIÓN	1
PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA	2
Pregunta de investigación	3
Objetivos:	3
Justificación	3
Deficiencias en el conocimiento	6
MARCO TEÓRICO	15
Capítulo I - Vivencias	16
Capítulo II- Rol Materno	32
Capítulo III: TEA (Trastorno del Espectro Autista)	45
Definición de conceptos centrales	49
Vivencias	49
Rol Materno	49
TEA (Trastorno Del Espectro Autista):	49
MARCO INSTITUCIONAL	50
METODOLOGÍA	53
Nivel y tipo de Investigación	54
Diseño de investigación	54
Contexto y período	54
Participantes	55
Técnica de recolección de datos	56
Procedimiento de recolección de datos	57
Coreografía de análisis	59
Rigor en la investigación cualitativa	60
RESULTADOS DE LA INVESTIGACIÓN	63
ENTREVISTAS	64
PARTICIPANTE “A”	64
PARTICIPANTE “B”	78
PARTICIPANTE “C”	88
PARTICIPANTE “D”	96
PARTICIPANTE “E”	106
PARTICIPANTE “F”	119
PARTICIPANTE “G”	129
PARTICIPANTE “H”	141
ANÁLISIS DE LA INFORMACIÓN	157
Vivencias en torno al embarazo y parto	158

Vivencias en torno al vínculo de las participantes con sus madres	159
Las vivencias en torno al inicio de las dificultades	160
Vivencias en torno al diagnóstico	161
Vivencias en torno a las dificultades	163
Vivencias en torno al rol materno con el niño/a	164
Vivencias en torno a las posibilidades que se convierten en factores protectores para estas madres	166
CONCLUSIONES	168
REFERENCIAS	173
APÉNDICE	175
Apéndice A: modelo de consentimiento informado	175
Apéndice B: Guía de preguntas (entrevista semiestructurada)	176
Apéndice C: Currículum vitae: Fundación Ojos de Cielo - TEA	178
Apéndice D: Cuadro de análisis de categorías	190
Apéndice E: Nota “Fundación Ojos de Cielo – TEA”	226
HOJA DE EVALUACIÓN	227

INTRODUCCIÓN

Actualmente, a nivel nacional e internacional, se presume que los casos diagnosticados con Trastorno del Espectro Autista resultan cada vez mayor, ya que según la Sociedad Argentina de Pediatría (2022), el índice de prevalencia a nivel mundial es del 1%. En tanto, son cada vez más las madres que reciben este diagnóstico de sus hijos e hijas, resultando crucial abordar cómo se vivencia el rol materno en dichas circunstancias.

De esta manera, se decidió considerar a las madres de niños y niñas diagnosticados con Trastorno del Espectro Autista, de la Fundación Ojos de Cielo – Ciudad de Salta, a fin de obtener testimonios relevantes al tema propuesto.

De esta manera, la presente investigación no pretendió arribar a conclusiones generalizables, sino que se centró en conocer el relato en profundidad de las mujeres que participaron de la misma, en relación a sus vivencias en el hecho de “maternar”, habiendo recibido este diagnóstico de su niño o niña hace un año o más, encontrándose en un rango etario de entre 40 y 50 años aproximadamente, siendo habitantes de la Ciudad de Salta y beneficiarias de la asociación que se nombró anteriormente, durante el año 2023.

En consecuencia, la información para acceder a este conocimiento se obtuvo a través de las entrevistas semiestructuradas que se realizaron, las cuales se concretaron con una cantidad de ocho participantes, estableciéndose dos encuentros con cada una de las madres de la fundación, resultando posible por el contexto elegido y la flexibilidad y predisposición de las colaboradoras mencionadas.

Con el estudio llevado a cabo, no solo se pudo dar respuesta al planteamiento propuesto, sino que también se propuso nuevos interrogantes en base al mismo, que pudieran servir de cimiento para futuras investigaciones, resultando posible la ampliación del fenómeno estudiado, desde otros enfoques o miradas sobre el mismo.

PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

Pregunta de investigación

¿Cuáles son las vivencias en torno al rol materno que tienen las madres de niños y niñas, diagnosticados con Trastorno del Espectro Autista, que asisten a la Fundación Ojos de Cielo de la Ciudad de Salta durante el año 2023?

Objetivos:

Objetivo general

Conocer las vivencias en torno al rol materno de las madres de niños y niñas, diagnosticados con Trastorno del Espectro Autista, que asisten a la Fundación Ojos de Cielo de la Ciudad de Salta durante el año 2023.

Objetivos específicos

1. Describir las vivencias en torno al rol materno, de las madres de niños y niñas, diagnosticados con Trastorno del Espectro Autista.
2. Identificar la importancia del vínculo madre – hija en el rol materno, desde las vivencias de las madres de niños y niñas diagnosticados con Trastorno del Espectro Autista.
3. Distinguir las posibilidades y dificultades en el rol materno, desde las vivencias de las madres de niños y niñas diagnosticados con Trastorno del Espectro Autista.

Justificación

La realización de esta investigación resultó pertinente, ya que a partir de la revisión de los antecedentes disponibles en diversos sitios webs, se estima que el tema abordado en la misma: “Vivencias en torno al rol materno en madres de niños y niñas, diagnosticados con Trastorno del Espectro Autista de la Fundación Ojos de Cielo de la Ciudad de Salta”, no se encuentra estudiado con frecuencia en nuestro país, sobre todo en la provincia.

En base a ello, se consideró de importancia efectuar este estudio en nuestra Ciudad de Salta, a fin de obtener información local, pero que también pudiese resultar útil en otros contextos, ya que el fenómeno abordado posee características universales. Esto permitirá contar con teorías sustantivas que hagan su aporte a la comprensión del mismo.

Por lo tanto, esta investigación se llevó a cabo con participantes beneficiarias de la “Fundación Ojos de Cielo – TEA”, ya que la misma es una asociación que se aboca al acompañamiento de las madres de niños y niñas diagnosticados con Trastorno del Espectro Autista, brindándoles herramientas informativas, prácticas, lúdicas, entre otras, la cual ocupa un lugar de sostén y contención para ellas.

Cabe destacar, que en la ciudad existen diversas organizaciones que se abocan a la atención de niños con Trastorno del Espectro Autista, no obstante, esta fundación enfatiza en el acompañamiento de su entorno familiar; en contraste con otras instituciones que priorizan al niño o niña y no al medio que lo rodea. Por lo que la misma, fue pertinente al momento de estudiar las vivencias de las madres respecto de sus hijos o hijas con tal diagnóstico.

Este trabajo resultó relevante a nivel académico, ya que promueve nuevos conocimientos teóricos en el ámbito de la psicología, desde un enfoque psicosocial. De esta manera, se pudo conocer cuáles son las vivencias que rodean a las madres de esta asociación.

Respecto a su implicancia práctica, si bien se logró una teoría local sobre el fenómeno, la misma puede ser útil en otros ámbitos, como base de una nueva investigación, ya que este posee características universales. Asimismo puede significar útil para las madres beneficiarias de esta institución y también para otras ajenas a ella, a través de la cual pueden comprender las generalidades y singularidades de sus vivencias como madres. De la misma manera, puede resultar beneficioso para la organización misma, a fin de tener un panorama de las personas con las que trabaja a diario y poder actuar sobre ello – a posteriori-, favoreciendo la inclusión de estas mujeres en su trabajo institucional.

Finalmente, resulta pertinente para aquellos estudiantes o miembros de la comunidad científica provincial, nacional, o bien global, ya que se estima necesario como fuente de información, de antecedente para futuras investigaciones, que pretendan ahondar sobre el mismo o bien, darle otro tinte o mirada, a fin de que se amplíe el marco de conocimiento sobre las vivencias de las madres de niños y niñas diagnosticados con Trastorno del Espectro Autista.

Consecuencias éticas y legales de la investigación

El trabajo de investigación propuesto fue realizado por la tesista, alumna de la carrera de Licenciatura En Psicología.

Se procedió a actuar, considerando el uso del Código de Ética de la Federación de Psicólogos de la República Argentina (Fe.P.R.A, 2013), el cual tiene como propósito, proveer tanto los principios generales como normativas deontológicas, orientadas frente a aquellas situaciones con las que podría encontrarse el profesional en psicología en el ejercicio de su profesión, estableciendo ciertas reglas de conducta que han de regir su práctica.

En dicho estudio, se pretendió priorizar los derechos y dignidad de las personas que participaron del mismo. Ello implicó que los adultos que proporcionaron información personal sobre sus experiencias vividas, fue debido a su prestación del consentimiento informado, como sujetos voluntarios. Esto implicó el respeto a todos aquellos que no estuviesen interesados en contribuir a la investigación (Fe.P.R.A, 2013).

Desde un principio, como sostiene el Código (Fe.P.R.A, 2013), se remarcó el resguardo de su privacidad, intimidad y datos personales, expresando que se encuentra en libertad de decisión durante todo el proceso de indagación.

Toda la información que fue brindada por los participantes, se amparó de manera confidencial, respetando el secreto profesional ante la misma (Fe.P.R.A, 2013). Su conocimiento y análisis es exclusivo de quien ejecutó la investigación como del equipo de cátedra en el momento de la presentación del trabajo.

En consideración de lo expuesto, se asumió un compromiso personal y social, actuando desde la responsabilidad profesional y científica con la muestra con la cual se trabajó (Fe.P.R.A, 2013). Desde la especificidad de este trabajo, se procuró crear óptimas condiciones que contribuyeran al bienestar de las personas involucradas.

Cabe aclarar que dicho estudio, no tuvo como propósito obtener contribución económica alguna, no obstante, se procuró obtener la formación de nuevos conocimientos que fuese de utilidad para la formación académica como para lo social en sí misma. Se esperó que los resultados puedan ser beneficiosos

para aquellos que formen parte del estudio propuesto, considerando que la fundación donde se aborda esta investigación está conformada por madres de niños y niñas que presentan el diagnóstico de Trastorno del Espectro Autista.

Deficiencias en el conocimiento

En base a la revisión de la literatura realizada, se encontraron diversos antecedentes relacionados al tema de la presente investigación. Entre ellos, se pueden destacar los siguientes:

Un primer trabajo es llevado a cabo por Papadopoulos (2021). Este se presenta bajo el título de **“Experiencias y desafíos de las madres que crían a un niño con Trastorno del Espectro Autista: un estudio cualitativo”**.

Este artículo trata sobre un estudio cualitativo, desarrollado por Dimitrios Papadopoulos (2021), quien se basó en la indagación de las experiencias de nueve madres de niños con Trastorno del Espectro Autista, en Grecia. Esta se llevó a cabo mediante la toma de entrevistas semi-estructuradas, tratándose de un diseño fenomenológico-interpretativo. Asimismo, se basó en los relatos y testimonios de las experiencias de estas mujeres a las cuales indagó.

En base al análisis realizado, el autor destaca tres temas de mayor relevancia, que describirían cuál es la representación de la maternidad de las participantes, entre ellos; “carga emocional, carga familiar y carga social” (Papadopoulos, 2021, p.10).

Según las conclusiones del autor (Papadopoulos, 2021):

En cuanto al primer tema, estas mujeres eran quienes se encargaban del cuidado diario de los niños, lo cual habría desembocado en: sentimientos de frustración e impotencia, inquietudes por el devenir del niño, niveles considerables de estrés, sensación de culpa ante el cuestionamiento del diagnóstico de su hijo, entre otros. Asimismo, se toma conocimiento de que varias de estas participantes desconocían cómo dirigirse ante las dificultades y limitaciones de su/s hijo/a/s, provocando cierta falta de respuestas efectivas ante las necesidades y demandas de estos.

Respecto al segundo tema identificado, expone que la carga familiar desemboca cuando estas madres se abocan por completo al cuidado y crianza

del niño diagnosticado con Trastorno del Espectro Autista, provocando discusiones y/o desencuentros con la pareja, los celos entre hermanos por la prioridad y atención a las demandas y necesidades de este niño, entre otras. Incluso se plantea la cuestión de lo económico, ya que deben contar con la atención de diversas terapias, las cuales implican un gasto elevado, que llevaría a modificar el uso de los ingresos en todo el sistema familiar, provocando ciertos sentimientos de hostilidad y descontento para aquellos que deben adaptarse a esta situación.

En relación al tercer y último tema, carga social; alude a cómo el diagnóstico de Trastorno del Espectro Autista, condiciona y limita la vida social de estas madres, quienes suelen abocarse la mayor parte del día, al cuidado de su niño o niña. Se estima que se aíslan de amigos, situaciones sociales, familiares, entre otras... manifestando su preocupación por lo que pueda llegar a ocurrir en el caso de que ellos estén presentes en estas circunstancias, dadas su características, las cuales, varían entre uno y otro. Asimismo, ello también se debe a la estigmatización social respecto al autismo, quienes se encuentran frecuentemente discriminados y marginados. En base a ello, un dato de gran importancia de este estudio, refiere a que estos preceptos y prejuicios, influyen sobre la salud mental de estas mamás.

En consideración de lo expuesto, cabe destacar que a través de esta investigación, se logra obtener un panorama consistente sobre la perspectiva de la maternidad de estas mujeres, a través de una indagación en profundidad a las mismas. Asimismo posee validez, ya que la muestra se obtiene en un centro de salud mental, en el cual se encontraban estas participantes. De la misma manera, el análisis de los datos obtenidos, es realizado por dos Dres. En psicología.

Por otra parte, es una investigación que se centra en las experiencias y testimonio de las madres, tal como se pretende hacer en este estudio presente (Papadopoulos, 2021).

En cuanto a sus limitaciones, se puede aludir a que las entrevistas realizadas fueron en una ocasión, algunas de ellas, un tanto inducidas, según se puede leer en el artículo, acentuando o dando por hecho de que el diagnóstico del Trastorno del Espectro Autista influye de manera negativa en la maternidad.

Así también, se debe tener en cuenta que los testimonios también se encuentran condicionados por la cultura y contexto en el cual se hallan inmersas estas participantes, considerando que se lleva a cabo en otro país, en Grecia, lo cual puede diferir de nuestra localidad. También, se considera que las conclusiones obtenidas solo surgen de los testimonios que brindaron quienes asumen el rol materno (Papadopoulos 2021).

Un segundo trabajo es llevado a cabo por Correia (2019). Este se presenta bajo la titulación de: “Significados y estrategias de cuidados desarrollados en la vida cotidiana por madres de niños con Trastornos del Espectro Autista en Las Piedras”.

El presente trabajo, trata sobre una tesis doctoral que lleva a cabo la Lic. En Psicología, Correia (2019), a fin de conocer los significados, las estrategias de adaptación y cuidados que desarrollan las madres de niño con Trastorno del Espectro Autista, en la ciudad de las Piedras, Montevideo. Dicho trabajo se efectúa considerando el notorio aumento de casos Trastorno del Espectro Autista que se presentan diariamente. Esta se enmarca dentro de una metodología cualitativa, debido a que utiliza como método de recolección de datos y análisis de los mismos; las entrevistas etnográficas, la observación participante y el análisis de documentos. Asimismo, posterior a ello, se efectuó una devolución productiva con las participantes de una Asociación de Padres de niños con TEA (APTEA).

Por otra parte, Correia (2019), se propuso como fin, estudiar la reorganización familiar que implica este diagnóstico del niño, abordando conceptos como cuidados, fuentes de aprendizajes y aquella manera de afrontar esto, que poseen dichas madres. Asimismo, este análisis permite visualizar otras dimensiones como; el proceso del diagnóstico, el área educativa, trabajo, salud, entre otras cuestiones. Ello permitió identificar que frecuentemente la madre suele ubicarse como la cuidadora principal y protectora de su hijo. Consecuentemente, ello influye en la vida cotidiana de la misma. Dicha autora advierte sobre la importancia de contar con un espacio de contención y soporte para afrontar dicha crianza.

Se concluye que a partir del análisis de la información recolectada, se puede visualizar cómo las madres de dichos niños, posterior al diagnóstico de

Trastorno del Espectro Autista, viven una rotunda modificación de sus vidas, postergándose como mujer, esposa y madres de sus otros hijos en caso de tenerlos. Mediante la experiencia que vivió la autora de dicho estudio, pudo observar la prioridad que se le otorga a responder las necesidades que pueda presentar el niño o niña, estando pendiente de manera constante (Correia, 2019).

Correia (2019) afirma que dichas familias suelen buscar durante un tiempo prolongado de la vida de sus niños, un diagnóstico fiable, como intentando revertir la situación, lo cual implica desgaste en la misma. Asimismo, consideran que los mismos necesitan de un especial cuidado, brindando la atención necesaria hacia los mismos, mediante la protección afectiva y material. Aquí se destaca nuevamente, como en la investigación previa, que son las mujeres quienes se ocupan de aquellas tareas de cuidado, mientras que los padres, son quienes se encargarían del sustento económico.

Un tercer trabajo es de Catacora y Pachao (2017); el tema presente del mismo se encuentra bajo el nombre de; “Representación Simbólica y Configuración de la Paternidad en padres y madres de niños con Trastorno del Espectro Autista en la ciudad de Arequipa”.

En el presente estudio, se hace hincapié en la construcción simbólica y en la configuración de la paternidad, a partir de un hijo diagnosticado con Trastorno del Espectro Autista. Presenta un interés en desarrollar el tema, ya que se encontraba con un aumento exponencial de casos de niños autistas, lo cual, llevó a pensar en la importancia de enfatizar también sobre la familia que rodea a dicho niño, resaltando el papel activo que desempeñan los padres aquí. Estos se encuentran con un trabajo arduo y riguroso, que frecuentemente se vuelve una lucha diaria, ¿Por qué? por las características que presenta dicho trastorno (Catacora y Pachao, 2017).

Tal como afirma Catacora y Pachao (2017), su estudio pretendió arribar a una comprensión sobre cómo estos papás configuran su paternidad, considerando su experiencia subjetiva y la forma en que conceptualizan la misma a partir del diagnóstico que reciben del niño con TEA. La manera en que se llevó a cabo la investigación, fue mediante una participación voluntaria de tres unidades familiares. Asimismo, considerando los fines que expone el estudio, se

abordó desde una perspectiva cualitativa, utilizando la fenomenología como método de investigación y el análisis crítico del discurso (ACD) que propone Van Dijk (como se cita en Catacora y Pachao, 2017), según expresa la autora en su tesis, a fin de analizar los datos obtenidos. Se consideró la vivencia personal, el contexto que lo rodea y la palabra de cada participante.

Finalmente, Catacora y Pachao (2017) concluyen que la paternidad se configura en función de la historia personal de cada uno de ellos (padre y madre) relacionado a la experiencia con cada hijo/a. Se expresa que si bien se logra significar la misma, esta puede llevar a estados de angustia debido a la adversidad frente a la cual se encuentra, que podría terminar en actos fatales. Por ello, se considera de gran importancia el acompañamiento, ya que la situación que se presenta en estos casos, sería complicada.

Por otra parte, se arriba a la conclusión de que el diagnóstico del niño, es un factor determinante para ambos padres, debido a que esto introduce un antes y un después en sus vidas, es decir, lo ubica en un rango de normalidad y anormalidad, lo cual llevaría a una constante búsqueda de un diagnóstico más favorable, tal como lo sostienen Catacora y Pachao (2017).

Según dichos autores (Catacora y Pachao, 2017), se logra constatar que el testimonio de los padres se encuentra en un lugar de incertidumbre y soledad, respecto a las vivencias diarias con sus niños. Ello daría lugar, al desplazo del rol como mujer en el caso de la madre, posicionándose como protectoras de su hijo, y el padre, como aquel sustento económico para la crianza del mismo.

Un cuarto investigación fue llevada a cabo por Pérez (2017); quien expone el siguiente tema: "Afrontamiento y bienestar psicológico en madres de niños diagnosticados con trastorno del espectro autista".

El estudio de esta autora (Pérez, 2017) presenta la relación que existe entre las estrategias de afrontamiento y el bienestar psicológico de aquellas madres de niños con Trastorno del Espectro Autista, basándose en un grupo relativamente significativo (49 personas) de entre 23 y 57 años. Ellas asistían a una institución de Lima- Metropolitana, que se especializa en el desarrollo infantil. La autora de dicho trabajo, procedió a la utilización de un Cuestionario Multidimensional de Estimación del Afrontamiento COPE, adaptado por

Cassaretto y Chau (2016), como así también, la Escala de Bienestar Psicológico, adaptada por Cubas (2003).

En base al análisis realizado por Pérez (2017), se encuentran numerosas correlaciones significativas entre ciertas estrategias y el puntaje global, y por dimensiones del bienestar, siendo una de ella relativamente baja y las restantes, moderadas.

Considerando sus resultados, se concluye que aquellas madres que tenían la posibilidad de contar con ayuda en el cuidado de sus hijos/as, presentaron mayor puntuación en el bienestar psicológico, como en el control del ambiente y la autoaceptación. Asimismo, demuestran que aquellas estrategias de planificación, contención, soporte emocional, entre otras, interpelan un papel significativo en el bienestar psicológico de aquellas madres de niños y niñas con Trastorno del Espectro Autista, Pérez (2017).

Dicho trabajo investigativo evidencia cómo aquellas madres que poseen mayor experiencia en cuanto a la crianza de sus niños con Trastorno del Espectro Autista, a partir del diagnóstico del mismo, pueden emplear estas adversidades, si se quiere, como una oportunidad para crecer a nivel personal, logrando mayor autonomía y otra postura frente a las mismas, tal como lo sostiene, Pérez (2017).

Un quinto trabajo es de Auad (2009), el cual se denomina como: "Representaciones Mentales de la Maternidad en madres de hijos con trastorno del espectro Autista".

Este trabajo de investigación posee la finalidad de conocer en profundidad la representación mental de aquellos niños diagnosticados con Trastorno del Espectro Autista, basándose en las vivencias de cada una de ellas. Se considera que es de relevancia dicha temática, debido a que si bien existen investigaciones similares, estas suelen centrarse en conocer la etiología del Trastorno del Espectro Autista, las respuestas del niño frente a su madre, y las repercusiones en el desarrollo del mismo (Písula, Gómez y Baird, como se cita en Auad, 2009). No obstante, no suele investigarse en profundidad la experiencia de cada madre que se encuentra frente a la crianza de su niño que presenta dicha condición. Por ello, se considera que puede dar lugar a un mayor conocimiento y

entendimiento sobre el significado de estas vivencias y cómo influye en el cuidado de su niño/a (Auad, 2009).

En base a lo planteado anteriormente, este trabajo procedió a la recolección de datos mediante entrevistas en profundidad (Semi- Estructuradas) con aquellas madres que participaron de dicho proceso, lo cual permitió conocer los elementos subjetivos que forman parte de sus representaciones mentales acerca de la maternidad. Se procedió a una indagación interactiva, si se quiere, entre los participantes y el investigador (Auad, 2009).

Auad (2009) expone las siguientes conclusiones:

La forma en cómo las madres representaron mentalmente a sus niños y la interpretación realizada de la experiencia de tener un hijo con dicho trastorno, se expresa de tres formas diversas: la negación, la sobreprotección, o bien, la depresión. Ello implica que no existe un patrón determinado para afrontar dicha patología, sino que se va construyendo con la sensación negativa que implicaría no haber concebido un “hijo sano”, no cumpliendo con sus expectativas. Esto las lleva a elaborar una imagen mental de un niño que necesita de ellas, respondiendo con sobreprotección y considerando, tal vez, que no puede valerse por sí mismo.

A partir del análisis que realiza la autora de dicha investigación, concluye que estas madres confirman en la realidad el temor que tenían que su hijo no naciera sano, de que no fuera el esperado por ellas, experimentando una constante sensación de culpa hacia sí mismas. Esto genera ciertas rispideces en el vínculo con su hijo, dificultando, si se quiere, el rol materno.

Un sexto trabajo de investigación corresponde a Herrera y Cuervo (2017), quienes realizaron el siguiente Trabajo de Grado: “Ser Madre de un Niño Autista: Una aproximación comprensiva a la experiencia de maternidad de una madre en torno al Autismo”.

Este trabajo se basa sobre la experiencia de la maternidad en el caso de ser madre de un niño diagnosticado con Trastorno del Espectro Autista, a fin de comprender si ello implica modificaciones de la vida cotidiana, si impacta en las construcciones mentales elaboradas sobre la misma, basándose en el estudio de caso por caso. Se utiliza como principal técnica de recolección de datos; las

entrevistas en profundidad, obteniendo como resultado que efectivamente existe una mutua influencia entre el ejercicio de la maternidad y el cuidado de un niño autista. No obstante, esto no sería percibido como una experiencia vivida de manera negativa, por el contrario, refleja ser una oportunidad de cambio, crecimiento y aprendizaje (Herrera y Cuervo, 2017).

En base a ello, las conclusiones que arroja dicha investigación, expresan que la representación de la maternidad ese encuentra condicionada por el diagnóstico de Trastorno del Espectro Autista de su hijo o hija . Asimismo se evidencia que la misma asume su rol materno como el acto de cuidar y proteger, el cual adquiere ciertas características de compasión y de provisión física, impidiendo que pueda ejercer su función de manera integral y que solo pueda dedicarse a dicho cuidado. Sin embargo, dicha experiencia, implica aprendizaje y cambios en la vida de la madre, quien puede emplear estrategias de afrontamiento para hacer frente a futuros retos que puedan surgir en dicho cuidado (Herrera y Cuervo, 2017).

Considerando la lectura de los antecedentes expuestos en los párrafos anteriores, se pretende llevar a cabo un estudio cualitativo, en la Ciudad de Salta, con participantes de una asociación determinada (“Fundación Ojos de Cielo – TEA”) que aporte mayor entendimiento sobre el fenómeno, teniendo en cuenta que generalmente el énfasis está puesto sobre el niño, en la etiología del trastorno, sus características, entre otros aspectos. No obstante, se estima de gran importancia profundizar el conocimiento sobre el entorno que lo rodea y contiene a este niño o niña.

De esta manera, se hizo hincapié sobre la madre y sus vivencias en torno al rol materno, considerando que su niño es diagnosticado con Trastorno del Espectro Autista. Se procuró que los resultados y conclusiones de la investigación presente, pudiese aportar mayor información sobre ello, arribando a una mirada comprensiva sobre la misma, comprendiendo el tema desde su perspectiva y vivencia.

Si bien existen diversas asociaciones de padres y familias que pretenden interiorizarse sobre el autismo y el diagnóstico de sus hijos, o bien, compartir vivencias de la cotidianidad, lo realizarían desde los intercambios informativos en base a las experiencias vividas. Sin embargo, el tema de estudio que se

procura indagar y analizar, no se llevó a cabo en nuestra Provincia (Salta). Por ello, se consideró la importancia de su abordaje, otorgándole la significación necesaria al tema propuesto.

MARCO TEÓRICO

Capítulo I - Vivencias

En este primer capítulo, se pretende una aproximación teórica respecto al fenómeno de las vivencias, a fin de comprender de qué se trata la variable principal de este estudio. Puesto que se procura lograr una comprensión respecto a cómo se significa, cómo se interpreta y cómo se vivencia el rol de la madre de un niño o niña, diagnosticado con Trastorno del Espectro Autista. En tanto, cabe destacar a autores como L.S. Vygotsky (1896- 1934), quien cuenta con un vasto desarrollo teórico, respecto al tema a desarrollar.

Por consiguiente, se tomará como referencia a dos de sus obras más importantes; Historia del desarrollo de las funciones psíquicas superiores - 1931 (Vygotsky, 2000); en la cual se aboca al estudio de la psique humana y; Pensamiento y Lenguaje y sus Conferencias Psicológicas – 1934 (Vygotsky, 2014), en la cual destaca la importancia de la significación en la persona, la cual se encuentra mediada por el intelecto y el afecto, aludiendo al sentido interno de todo ser social. De esta manera;

muestra cómo cualquier idea encierra, transformada, la actitud del individuo hacia la realidad representada en esa idea. Permite descubrir el movimiento direccional que parte de las necesidades o impulsos del individuo hacia una determinada intención de su pensamiento y el movimiento inverso que parte de su dinámica (...) hacia la dinámica del comportamiento y a la actividad concreta de la personalidad. (p.10)

Por esta razón se considera a dicho autor, dado que denota la importancia del sentido de las experiencias, el cual se encuentra condicionado por la sociedad en la que se halla inmersa todo individuo.

Desarrollo histórico de la categoría vivencia

Vygotsky (2000) se abocó al estudio del aspecto histórico – cultural y social, considerado por él como condicionante del desarrollo de la psique humana. Esto se oponía, si se quiere, a la mirada naturalista y reduccionista que predominaba en la época.

Este plantea cómo la vieja psicología, relega a un segundo plano al estudio cualitativo, ya que enfatizaba sobre las funciones orgánicas, los procesos naturales, los elementos meramente observables, etc. De esta manera, se abocaban al estudio de los aspectos externos de las vivencias, fragmentándolas en los elementos que la componen, tales como; la sensación, atención, percepción, las emociones, etc. descartando una mirada holística sobre la misma (Vygotsky, 2000).

Así, el autor (Vygotsky, 2000) refiere al concepto de sistema, el cual “presupone una cierta regularidad, (...) un papel peculiar (...) y la historia del desarrollo y formación” (p.16) y al de función psíquica, como aquello que “presupone obligatoriamente e implica, en primer lugar, la relación con el todo, respecto al cual se realiza una función determinada y, en segundo, (...) que tiene carácter integral” (p.16). Con ello, refleja la importancia de abordar al objeto de estudio en su totalidad.

Vygotsky (2000) sostiene que para estudiar al individuo y su desarrollo psíquico, es necesario abarcar el aspecto histórico, social y cultural, dado que es este el que influye sobre la posterior concepción del medio en el que se encuentra inmerso y la manera de actuar ante él. Así también, el autor plantea que lo esencial es adentrarse a la particularidad de cada historia y psiquis, lo cual varía en cada una de las personas.

De esta manera, expresa que las dos líneas de desarrollo de las funciones psíquicas superiores son;

los procesos de dominio de los medios externos del desarrollo cultural y del pensamiento: el lenguaje, la escritura, el cálculo, el dibujo y, en segundo, de los procesos de desarrollo de las funciones psíquicas superiores especiales: (...) atención voluntaria, memoria lógica, formación de conceptos, etc. (Vygotsky, 2000, p.29). Esto permitiría el dominio del comportamiento.

En base a ello, Vygotsky (2000) destaca un punto a favor de la hipótesis que propone la psicología genética, la cual expone que la cultura, la historia y la sociedad, condicionan e influyen en la modificación de las funciones psíquicas,

dado que la persona no se comporta innatamente de determinada manera, sino que está moldeada por el entorno al cual pertenece y se desenvuelve mediante lo que toma de este y cómo lo conceptualiza.

Cabe mencionar que el autor no descarta la importancia de lo biológico ni lo relega a un segundo plano, sino que considera que el desarrollo de la personalidad abarca un todo y no debería ser segmentado su estudio, ya que se perdería información elemental (Vygotsky, 2000).

Por otra parte, difiere su interés de las investigaciones que se llevaban a cabo, ya que los experimentos que se ejecutaban, eran pensados con el fin de provocar ciertas reacciones en el individuo y estudiarlas a partir de dicha manifestación. Ante esto, él expresa la indiferencia que predominaba respecto al proceso interno, ya que solo se focalizaba sobre las actividades de las vivencias emocionales, ante ciertos estímulos que se le presentaban y no sobre el contenido de las manifestaciones verbales de este. Básicamente el foco estaba puesto sobre la relación E – R (estímulo – respuesta) (Vygotsky, 2000).

En consideración, se puede citar a Hegel (como se cita en Vygotsky, 2000), quien expresa que “algo es lo que es, gracias a su cualidad y cuando la pierde, deja de ser lo que es” (p.62). En relación a ello, Vygotsky (2000) expresa lo siguiente:

esta es nuestra tesis principal. Este desarrollo no se agota con la simple complejidad de las relaciones entre estímulos y reacciones (...) Tampoco va por el camino del aumento cuantitativo y el incremento de sus relaciones. Hay en su centro un salto dialéctico que modifica cualitativamente la relación entre el estímulo y la reacción (...) La conducta humana se distingue por la misma peculiaridad cualitativa (...) que diferencia el carácter de la adaptación del desarrollo histórico del hombre. (p.62)

Cuando Vygotsky (2000) aduce al aspecto histórico, contempla su importancia para comprender el presente del ser humano, entender su comportamiento genéticamente, debido a que “el individuo en su conducta manifiesta en forma cristalizada diversas fases de desarrollo ya acabadas” (Vygotsky, 2000, p.68).

Así también, se plantea la cuestión de la reacción del individuo ante cierta situación dada. Expresa que este puede recurrir a la inhibición o a la acción, mediante el uso de estímulos o motivos externos que le permiten reaccionar de cierta forma. No obstante, aquello que motiva su reacción, resulta interesante, pero aún desconocido por el autor. Asimismo, manifiesta que es la persona quien decide actuar de tal o cual manera, acudiendo a su libre albedrío (Vygotsky, 2000).

En base a ello, manifiesta que; “llamamos signos a los estímulos- medios artificiales introducidos por el hombre en la situación psicológica, que cumplen la función de autoestimulación (...) para dominar la conducta – propia o ajena- es un signo” (Vygotsky, 2000, p. 83). Así es que, “la actividad más general y fundamental del ser humano, (...) desde el punto de vista psicológico, es la significación” (Vygotsky, 2000, p.84).

Ello quiere decir que la conducta del hombre, está condicionada por la significación que este le otorgue, basada en la relación e interacción con su medio y las circunstancias dadas. Asimismo, es a través de sus relaciones sociales que este va creando complejidades psicológicas, lo cual se verá reflejado en su personalidad y modo de accionar con ello (Vygotsky, 2000).

Esta capacidad propia del ser humano (empleo de los signos, dominio de la conducta, uso de la razón, significación de su comportamiento, etc.) es aquello que Vygotsky (2000) denomina como función psíquica superior. Estas “son relaciones interiorizadas de orden social, son el fundamento de la estructura social de la personalidad” (p.151).

En consideración, el autor fundamenta la importancia de efectuar un estudio integral, expresando que;

la dificultad del análisis científico radica en que la esencia de los objetos, (...) su auténtica y verdadera correlación no coincide directamente con la forma de sus manifestaciones externas y por ello es preciso analizar los procesos; (...) descubrir por ese medio la verdadera relación que subyace. (Vygotsky, 2000, p.104)

Con esto alega al contenido interno de las vivencias, al origen genético de estas, en el cual se encuentra su verdadera naturaleza. Así es que se empieza a dar lugar al aspecto afectivo de la psique (Vygotsky, 2000).

Respecto al contenido desarrollado anteriormente, de la obra “Historia del desarrollo de las funciones psíquicas superiores” (Vygotsky, 2000) se estima la importancia del abordaje del objeto como un todo, de la cultura y su influencia en el desarrollo psicológico de todo ser humano, del contenido interno de las vivencias, las cuales van a estar condicionadas por la historia de este, por sus experiencias, por su proceso de desarrollo en cuanto tal. Por lo tanto, la conducta de la persona, no solo depende de la situación que se le presenta en un momento dado, sino de la significación que le otorgue a la misma, en función de lo ya vivido.

Funciones psíquicas condicionantes del desarrollo de las vivencias

La percepción

La psicología estructural demuestra cómo surge la vida psíquica integral en la persona, a partir de la percepción en conjunto, es decir que aquello que se presenta ante los sentidos de la misma, resultando significativo para esta, es tomado en su totalidad como una estructura, como un todo y no como sensaciones aisladas. Asimismo, se plantea cómo estas pueden variar según cómo se presenten, pero no pierden su carácter estructural (Vygotsky, 2014).

De igual manera, a diferencia de la psicología asociacionista, plantea que la percepción es integral desde el inicio del desarrollo evolutivo, ya que “se caracteriza ante todo porque cualquiera que sea el lugar donde dirigimos el ojo, percibimos un cuadro más o menos constante, ordenado, coherente” (Vygotsky, 2014, p. 3).

Así también, se expone que la percepción del hombre adulto está dotada de sentido, dado que este, le atribuye un significado, una interpretación a aquello que se le presenta. En tanto, se puede nombrar a Rorschach, quien demuestra esto, creando una prueba de manchas de tintas de carácter simétrico, las cuales eran percibidas por los participantes de la misma, como objetos con sentido (ejemplo: una nube, un animal, una persona, etc.), exceptuando a aquellos casos

que presentaban cierto estado demencial. Asimismo estas manchas eran percibidas de diversas maneras, según el individuo (Vygotsky, 2014).

Esto sucede, dado que no se perciben estas figuras como elementos o partes aisladas, sino que se aprecia un objeto con su significación en cuanto tal, lo cual va a estar relacionado con la persona que percibe y su situación en particular (Vygotsky, 2014).

Por otra parte, Vygotsky (2014) concluye que la percepción y la conexión entre las distintas funciones, dan lugar al desarrollo de la conciencia en su totalidad, formándose nuevas unidades, cada vez más complejas. El autor decide denominarlas como “sistemas psicológicos”.

Memoria

Líderes como Bergson (como se cita en Vygotsky, 2014), de la teoría idealista, plantea que la memoria es un proceso que refleja la relación entre el cuerpo y el espíritu, destacando dos aspectos de esta. Uno de ellos es análogo a la función cerebral, lo cual se relaciona a lo corpóreo, y el otro, refiere al espíritu, destacando la parte cultural de la persona y sus representaciones.

A continuación se expondrá un ejemplo del mismo:

cuando se está aprendiendo una poesía, a través de la lectura, se memoriza parte del material, mediante la frecuencia y repetición de este, ejercitando la parte motriz de la memoria. Una vez que esto sucede, la persona puede imaginar luego, esa situación, procurando la “resurrección de la imagen que había existido anteriormente (...) es una actividad puramente espiritual” (Bergson, como se cita en Vygotsky, 2014, p.2).

No obstante, para el autor “la facultad de la conciencia humana de reproducir las imágenes del pasado como si las viéramos en realidad, constituye el fundamento principal para ratificar la independencia de la función espiritual del hombre respecto a su cuerpo” (Vygotsky, 2014, p.2). Ello significa que la memoria, como función psíquica; permite la rememoración de acontecimientos pasados, mediante representaciones en tiempo presente.

Luego, se encuentra Semon (como se cita en Vygotsky, 2014), quien pretende lograr una definición integral de la memoria, definiéndola como “la facultad de conservar las huellas del pasado, facultad que consideraba propia del hombre” (p.3). De igual modo, plantea que esta es fundamento de la conciencia, ya que ser consciente de algo, significa recordar aquello que lo precedió.

Por otra parte, se encuentra Bleuler (como se cita en Vygotsky, 2014), quien plantea la existencia de un factor que actúa como puente, entre lo material e inmaterial, el cual es denominado como “psicoide”, aduciendo a la psique humana, como aquella “materia inorgánica que goza de la propiedad de la plasticidad (...), de conservar las huellas de tal o cual influencia que ha experimentado esa materia” (p.3).

Lewin (como se cita en Vygotsky, 2014), quien con sus investigaciones mostró que la memoria es efectiva, si para el material de la conciencia de la persona, es relevante la nueva estructura que se le presenta.

Luego se encuentra la teoría estructural, la cual refiere a la intencionalidad, como interdependiente de la memoria, ya que sin esta, resultaría imposible. En tanto, si la persona decide emprender una actividad, debe recordar qué es lo que va a hacer. Sin ello, no sería posible tomar una decisión al respecto. En consecuencia, dicho postulado refiere a la diversidad de aspectos influyentes de la memoria, imposibilitando su reducción a una ley común para todos ellos (Vygotsky, 2014).

Bühler (como se cita en Vygotsky, 2014) refiere a la importancia del sentido que posea el material para la persona, a fin de facilitar la memorización de este o por el contrario.

Vygotsky (2014), por su parte, destaca lo siguiente:

el desarrollo de la memoria humana ha seguido (...) la línea de la memorización mediada (...) es decir, que el hombre creó nuevos procedimientos, con ayuda de los cuales logro subordinar la memoria a sus fines (...) hacerla cada vez más volitiva, convertirla en el reflejo de particularidades cada vez más específicas de la conciencia humana. (p.7)

Con ello aduce a la memoria verbal también, refiriéndose a los acontecimientos vividos y registrados por la persona, expresados a través de la palabra (Vygotsky, 2014).

De esta manera, la diferencia la memoria inmediata (cuando memorizamos algo inmediatamente, sin ayuda de otros estímulos o procedimientos), dado que esta mediación, implica la utilización de otras funciones psíquicas (Vygotsky, 2014).

Finalmente, el autor (Vygotsky, 2014) hace alusión al desarrollo de la lógica, mediante el desarrollo evolutivo, la cual refiere a la capacidad de abstracción, formación de conceptos e ideas, etc.

Pensamiento

Los psicólogos en primera instancia, admitían la existencia de una tendencia asociativa, la cual afirma que, dentro del material de la conciencia, una idea tiende a provocar otra que se relacione con esta, es decir, por asociación. Y la segunda, refiere a la tendencia perseverante, cuando una idea se afirma a la conciencia y persiste allí, pese al surgimiento de otras nuevas, relacionadas a esta (Vygotsky, 2014).

De esta manera, Ebbinghaus (como se cita en Vygotsky, 2014) plantea que el pensamiento “es algo intermedio entre la obsesión y el torbellino, la carrera de ideas” (p.1). Con obsesión, alude a la persistencia de una idea sobre la conciencia del hombre y con torbellino, a la cuestión patológica de la misma, cuando el pensamiento no puede fijarse bajo ningún punto.

No obstante, autores como Ach (como se cita en Vygotsky, 2014) dice que en el pensamiento del hombre, existe cierta libertad entre estas dos tendencias, lo cual permite regular este proceso, procurando el pensar racionalmente, enfocándose hacia determinado fin, sin dar paso a la distracción constante.

Por otra parte, Vygotsky (2014) resalta la correlación existente entre el plano biológico del pensamiento y lo social de esta función, ya que es este aspecto el que permite su adaptación y regulación. He aquí, que Piaget (como se cita en Vygotsky, 2014) destaca al lenguaje, “como fuente principal de

socialización del pensamiento” (p.9), que permite la comunicación con los otros, a través de las palabras, cargadas de significación para quien las transmite.

En consecuencia, se destacan dos facetas del lenguaje. Su aspecto fonético, referido a la cuestión verbal, a la palabra propiamente dicha. Y su aspecto semántico, aludiendo a la carga significativa de esta, lo cual va a depender de cada persona en particular (Vygotsky, 2014).

Emociones

La psicología de estos tiempos planteaba que el desarrollo del proceso emocional era el siguiente:

el acontecimiento externo o interno, cuya percepción provoca una emoción (ejemplo, presencia de un peligro), después la sensación de la propia emoción (sentimiento de terror) y luego la correspondiente expresión corporal, orgánica (las palpitaciones del corazón, la palidez, el temblor, la sequedad de garganta, todos los síntomas que acompañan al miedo). (Vygotsky, 2014, p.2)

En base a ello, psicólogos como James y Langue (como se cita en Vygotsky, 2014), procuraban una base naturalista para el estudio de las emociones, expresando que “basta con reprimir la manifestación externa de la emoción para que ésta desaparezca y viceversa: basta con provocar en sí mismo la manifestación de una (...) emoción para que ésta aparezca” (p.3). Con ello, se entiende que este autor, plantea la posibilidad de poder manipular las emociones, aduciendo a un fundamento puramente orgánico. En tanto, las emociones eran consideradas de manera aislada al resto de la vida psíquica de la persona (Vygotsky, 2014).

No obstante, pese a una serie de experimentos que se pusieron en juego, a fin de demostrar un carácter meramente orgánico de estas, se comprobó que las reacciones físicas (sudor, temblor) no eran más que efectos concomitantes de la emoción, la cual se relaciona con todo el fundamento psíquico del sujeto (Vygotsky, 2014).

A partir de ello, se empieza a dar importancia a este tema. Incluso, Vygotsky (2014) nombra a Freud, para destacar su idea sobre las emociones. Él plantea que estas no pueden ser comprendidas, si no son contextualizadas

al resto de la vida psíquica de la persona, ya que solo así podrían cobrar un sentido y ser entendidas desde el dinamismo propio de estas.

Así, se las empieza a relacionar “con los procesos de organización y formación de la estructura psicológica fundamental de la personalidad” (Vygotsky, 2014). Asimismo se destaca el carácter dinámico y afectivo de estas, aduciendo a la evolución de la persona, a las situaciones que se viven de manera constante, en un contexto determinado. Con ello, refiere a que las reacciones no son siempre la misma en una situación determinada. Estas van a depender del momento que esté atravesando la persona, de la particularidad de cada situación (Vygotsky, 2014).

La imaginación

Según la vieja psicología, “lo nuevo aportado al propio desarrollo de nuestras impresiones y los cambios de éstas para que resulte una nueva imagen (...) constituye (...) el fundamento básico de la actividad que denominamos imaginación” (Vygotsky, 2014, p.1). Esta doctrina, postula que dicha función es producto de la acumulación de experiencias vividas.

También se encuentra Ribot (como se cita en Vygotsky, 2014) quien divide la imaginación en dos:

la imaginación reproductora (relacionada con la memoria), la cual permite reproducir en la conciencia; los acontecimientos vividos, sin que exista un motivo relacionado a estos que haya provocado tal acción. He aquí la diferencia con dicha función, ya que por ejemplo si una persona en su propio pensamiento y reflexión, reproduce un lugar determinado, al cual nunca fue, pero recuerda haberlo visto alguna vez, es decir, aquí se presentan otros procesos diferentes, otras razones por la cual entra en juego dicha actividad.

Asimismo, Vygotsky (2014) destaca de estos autores, la importancia que le otorgaron a los sentimientos, como condicionantes de esta actividad psíquica (la imaginación), quienes plantearon el tema del sueño. Expresan que estos, no son aleatorios, sino que están relacionados a las experiencias vividas por la persona.

Por otra parte, Vygotsky (2014) se refiere a la psicología intuitiva. Esta plantea que la imaginación creativa es propia de la conciencia, en la cual se

crean todas las representaciones de la realidad que se le presenta. Con ello, sugiere lo siguiente:

percepción es posible tan solo porque el hombre aporta algo suyo a lo que percibe de la realidad exterior (...) es una imagen figurada de la realidad, creada por la mente, que se basa como en un punto de apoyo en la impresión exterior y que debe su origen (...) a la actividad creativa de la propia cognición. (p.3)

Básicamente esta psicología sostiene que, si bien hay una realidad externa que se nos presenta como tal, la persona le da su tinte personal a esta, otorgándole una significación propia, la cual difiere en cada una de ellas.

Por otro lado, Vygotsky (2014) plantea la importancia del aspecto emocional de la imaginación. Destaca la idea de diversos psicólogos, sugiriendo que el motor principal de esta función, está mediada por el afecto. Así, plantea que:

se realiza en lo fundamental gracias al placer inmediato, que se extrae de esa actividad, gracias a que junto a ello se provoca una serie de sensaciones agradables y gracias a que por fin una serie de intereses e impulsos emocionales obtiene una satisfacción ficticia evidente, que es también una sustitución de la satisfacción real de procesos emocionales. (p.9)

En consecuencia:

junto con las imágenes que se crean durante el proceso de la cognición inmediata de la realidad, el individuo crea imágenes, que se reconocen como una esfera producto de la imaginación (...) se crean imágenes que no encontramos preparadas en la realidad circundante

En consideración de lo expuesto por el autor, basándose en diversas posturas, se entiende que la imaginación se encuentra a merced del placer que obtiene mediante esta función, ya que permitiría crear o bien, recrear una situación dada, otorgándole un tinte de fantasía, dando lugar a la satisfacción inmediata.

La voluntad

Respecto al problema de la voluntad en relación a su concepción, se encuentran posturas que destaca Vygotsky (2014); las intelectualistas, quienes procuraban demostrar que el acto volitivo, es resultado de un proceso psíquico complejo, en el cual interviene la intelectualidad principalmente. En consecuencia, los seguidores de la misma, expresan que; “en el nivel inferior del desarrollo tiene lugar una acción instintiva, reactiva, impulsiva, seguidamente se produce una acción resultante de la costumbre y finalmente (...) con la intervención de la razón (...) un acto volitivo” (p.2). En tanto, se refiere a que un acto es volitivo en cuanto tal, cuando está mediado por la razón.

Se destaca también, el sentido que el individuo le atribuye a la situación que se le presenta, y la relación entre esta comprensión interna y la acción que lleva a cabo en función ella, como así también, la libertad que posee para llevar a cabo dichas acciones. No obstante, no podían dar cuenta de cómo se produce un acto volitivo (Vygotsky, 2014).

Luego, se encuentran las teorías afectivas, en la cual se destaca Wundt (como se cita en Vygotsky, 2014) quien expresa que el afecto es el verdadero fundamento de la voluntad, ya que como contenido interno de la persona, incide por su relevancia e intensidad, provocando una determinada acción volitiva en ella, buscando expresarse externamente. A posteriori, se habrá de evaluar la congruencia existente entre esta reacción – acción y la sensación interna del individuo,

También se encuentra Lewin (como se cita en Vygotsky, 2014) quien refiere a la afectividad, como aspecto central de la voluntad. Y habla de la intencionalidad de la persona, respecto al acto volitivo, lo cual se relaciona con la significación que el individuo le otorgue a las diversas situaciones que atraviesa diariamente, quien busca también apoyo, en el mundo externo.

En conclusión, puede verse cómo estas funciones psíquicas se encuentran en una relación de interdependencia, las cuales en su totalidad, condicionan al desarrollo de las vivencias. En tanto, no pueden estudiarse de manera aislada o segmentada, ya que esta manera de abordarlas, daría lugar a que se pierda información central de cada una de ellas.

Concepto de vivencia

En principio, Vygotsky (2019) plantea sobre la ontogénesis, exponiendo que no existen indicadores ideales para llegar a un resultado determinado, dado que sostiene que “los indicadores del desarrollo son relativos, es decir, no tienen un tipo de valor objetivo que tendrá un indicador puramente orientado al entorno (por ejemplo, el status socioeconómico)” (p. 65).

En base a ello, Vygotsky (2019) expone dos argumentos:

Uno, en el cual expresa que ante un mismo factor ambiental, el individuo va a accionar de diversas maneras, según la etapa o momento en el que se encuentre, lo cual quiere decir, que esto va a variar en cada uno de ellos.

El segundo, refiere a que las diversas circunstancias que se le presenten a la persona, va a tener una connotación distinta, según el momento del desarrollo en el que se encuentre, lo cual, también variará en cada una de ellas.

En consecuencia, Vygotsky (2019) propone un ejemplo de la unidad de análisis, de la vivencia en este caso, en el cual puede verse cómo se vive de diferente manera, una misma situación o entorno:

el autor (Vygotsky, 2019) toma una muestra clínica de tres niños que se encuentran expuestos ante un mismo entorno, una mamá con problemas de alcoholismo y de agresividad hacia ellos. Evidencia que una vivencia (perezhivanie, en ruso) funciona como un prisma, la cual va a tener distintas connotaciones, en un mismo ambiente. En tanto, cada uno de estos niños, tiene un desarrollo distinto al otro, una significación respecto a la mamá, que difiere en cada uno de ellos, es decir, que esta misma madre va a significar de manera particular en estos niños.

Vygotsky (2019) identifica la vivencia (perezhivanie) como la unidad de análisis de la conciencia, que refleja la interacción entre el entorno y la personalidad, ya que esta es una experiencia de algo externo a la persona, pero la cual se va a significar según los rasgos de la misma.

Por otra parte, el autor (Vygotsky, 2019) expresa que un mismo acontecimiento, va a significar de diversas formas, según la etapa de desarrollo

que atravesase el individuo, es decir que una misma experiencia va a dar lugar a distintos significados.

Asimismo, Vygotsky (2019) sostiene la relatividad de la influencia del entorno, lo cual está relacionado con cada persona en particular y su interacción con este. Con el carácter relativo refiere a que el medio no va a determinar un desarrollo objetivo de la misma, sino que su influencia debe ser considerada, desde cada individuo en particular, quien significa de diversas formas aquellas experiencias vividas.

En consecuencia, en base al ejemplo planteado anteriormente, el autor (Vygotsky, 2019) afirma que el mismo entorno de estos niños, representó un prisma diferente para cada uno de ellos. En tanto, lo argumenta de la siguiente manera:

Estos tres niños, convivían con una mamá con problemas de alcoholismo, quien ejercía violencia sobre ellos. Como consecuencia de este entorno, cada uno arriba a distintos desarrollos.

Uno de ellos, el más pequeño, desarrolla una serie de síntomas defensivos, entre los cuales se destaca: el terror, la enuresis, la tartamudez, etc. Él se encontraba indefenso y abrumado ante esta situación que vivía cotidianamente.

El segundo niño desarrolla un estado de tormento, lo cual le provocó un conflicto interno, caracterizado por la relación ambivalente que mantiene con la madre y con terceros, manifestando sentimientos de amor – odio hacia una misma persona. Vygotsky (2019), plantea que muchos autores alemanes, lo llaman como “el complejo de la madre bruja, donde se une el amor de la madre y el horror de la bruja”¹. Aquí puede verse, como se generan sentimientos contradictorios en él, ya que siente el terror de vivir en un entorno así, empero, también quiere encontrarse ahí, con ese medio.

Por último, el tercer niño (el mayor de los hermanos) desarrolla una madurez precoz, si se quiere, ya que parecía comprender la situación en la que

¹ “Mother witch complex, where the love of the mother and the horror of the witch are united”. [El complejo de la madre bruja, donde se une el amor de la madre y el horror de la bruja]. (Vygotsky, 2019, p. 70).

se encontraba la madre y sentía compasión por ella. Parecía ocupar el lugar del salvador en la familia, quien tenía que mantenerse en calma, para cuidar a sus hermanos más pequeños. No obstante, denota cierto estado de abulia, desmotivación, etc.

Cabe preguntarnos entonces, ¿Qué es lo que hace que tres niños vivan de manera diferente una misma situación?

Vygotsky (2019) sostiene que ello se relaciona con la actitud que toma cada uno de ellos, ante el entorno en el que se hallan inmersos. Refiere a que la experiencia, se significa de diferente manera dependiendo de la forma en la que se vivencien estos hechos, el efecto que genera sobre ellos. Igualmente, cabe destacar la importancia de la afectividad en lo que refiere a la forma de vivenciar un acontecimiento determinado.

Vygotsky (2019) habla de las vivencias (perezhivanie) como una unidad indivisible, la cual se caracteriza por presentar;

el entorno que se experimenta – se refiere a lo externo a la persona – y por otro lado, cómo se experimentó, es decir, todos los rasgos de la personalidad y del entorno que se presentan en la vivencia, lo que se seleccionó del entorno, todos los aspectos que están relacionados con la personalidad, los rasgos del carácter y los rasgos constitucionales relacionados con este acontecimiento.²

De esta manera, explica cómo estas características pueden definir la actitud del individuo ante una situación vivenciada. Así también, expresa que esta no puede ser estudiada de manera segmentada, ya que presenta una relación de mutua dependencia entre ambos aspectos nombrados anteriormente. Lo que interesa, respecto a su estudio, es conocer cuáles son los

² "Person—and, on the other hand, what is presented is how I experience it, i.e. all the features of the personality and all the features of the environment presented in the perezhivanie, what was selected from the environment, all the moments which are related to a given personality and selected in the personality, all of the features of character, all of the constitutional features related to this event". [el entorno que se experimenta (...) y por otro lado, cómo se experimentó (...) todos los rasgos de la personalidad y del entorno que se presentan en la vivencia, lo que se seleccionó del entorno, todos los aspectos que están relacionados con la personalidad, los rasgos del carácter y los rasgos constitucionales relacionados con este acontecimiento]. (Vygotsky, 2019, p.72).

rasgos o características que predominan en la significación y/o actitud ante determinado acontecimiento (Vygotsky, 2019).

La vivencia (*perezhivanie*) es un concepto que nos permite estudiar el papel y la influencia del medioambiente sobre el desarrollo psicológico (Vygotsky, 2019)³. Esta es definida también por él; como una experiencia dotada de sentido, la cual puede ser estudiada si es abordada de manera global con todo lo que esta implica (Vygotsky, 2019).

Por otro lado, también sostiene que las experiencias se van significando de diversa manera, según la etapa en la cual se encuentra la persona, según los recursos y herramientas con los que cuenta. Ello implica que se trata de una relación dinámica con el entorno (Vygotsky, 2019).

En función de ello, cabe referir al hombre como un ser social, quien se desarrolla en interacción con su medio, quien significa sus experiencias en base a esta relación, las cuales pueden ser expresadas, mediante el lenguaje, la palabra, lo cual también se despliega a partir de la comunicación con el otro ser social (Vygotsky, 2019).

En conclusión, el autor sostiene que si se desea estudiar una vivencia como unidad de análisis, de significación de la conciencia, es necesario acudir al estudio de las características del entorno, a las de la personalidad del individuo que se pretende abordar y a la interacción que este mantiene con su medio, ya que es a partir de ello, que va a significar sus experiencias de tal o cual manera. Claro está, que esto es particular de cada persona, por lo cual, no sería efectivo; generalizar tales conclusiones respecto a un estudio sobre dicho tema (Vygotsky, 2019).

³ “And it is for this reason that that *perezhivanie* is a concept that allows us to study the role and influence of the environment upon the psychological development”. [la vivencia (*perezhivanie*) es un concepto que nos permite estudiar el papel y la influencia del medioambiente sobre el desarrollo psicológico]. (Vygotsky, 2019).

Capítulo II- Rol Materno

Considerando que se estudiaron las vivencias en torno al rol materno, en las madres de niños y niñas diagnosticados con Trastorno del Espectro Autista, se procuró abordar dicho tema, desde una mirada psicosocial. En tanto, se trataron concepciones respecto a; la maternidad, el rol, el vínculo, el rol materno propiamente dicho, entre otros aspectos.

Maternidad: breve reseña histórica

Según Badinter y Knibiehler (como se cita en Palomar, 2005) “la maternidad no es un hecho natural, sino una construcción cultural multideterminada, definida y organizada por normas que se desprenden de las necesidades de un grupo social específico y de una época definida de su historia” (p.36). De esta manera, este fenómeno estaría condicionado por la mirada subjetiva de una sociedad determinada, el cual variará según la época y contexto (como se cita en Palomar, 2005).

A continuación, se procederá a relatar sintéticamente cómo fue evolucionando dicho concepto:

Según Palomar (2005), pese al intento de la ciencia, por hegemonizar un significado para la maternidad y considerarla como aquello propio de lo femenino, surgen diversas historiadoras críticas al tema, que problematizaron dicho discurso, buscando mostrar su carácter sociohistórico y polisémico. Ello quiere decir, que las mismas pretendieron reflejar la multiplicidad de significados e interpretaciones que puede tener dicho fenómeno, condicionado por diversos factores. Entre ellas, se pueden destacar; Badinter, Knibiehler, Thébaud, Boudiou, Brulé, Pierini, entre otros (como se cita en Palomar, 2005).

Según Knibiehler (como se cita en Palomar, 2005) antiguamente no se hacía foco sobre el valor psicológico, del término “maternidad”, puesto que el fin de “parir” una gran cantidad de niños, era renovar y compensar a la sociedad, ya que la tasa de mortalidad en la época, era muy elevada. Por ello, el fin de la mujer como tal, en tanto madre, era la nutrición del lactante.

Por otra parte, alrededor del siglo XII aparece el término “maternitas”, utilizado por los eclesiásticos, quienes reconocían un valor espiritual de la

maternidad. Asimismo, la función de la madre, estaba ligada a los mandatos establecidos por la Iglesia (Palomar, 2005).

Sobre la base de la Ilustración, empieza a aunarse la dimensión espiritual y biológica de la maternidad. En función de ello, nace la concepción de “buena madre”, interpelando a aquella mujer que responde al hogar, al padre y a las necesidades del lactante, relegándose a un segundo plano y priorizando la crianza de sus hijos. Por otra parte, surge la idea del amor materno, identificado como una conducta de amor hacia el infans, de carácter indispensable y esperable, de aquella persona que ejerce la función materna. Asimismo, empieza a primar la dimensión afectiva del primer vínculo madre-hijo, la cual se desarrolló durante todo el siglo XIX, extendiéndose hasta el siglo XX (Palomar, 2005).

Durante el transcurso del siglo XX, las políticas natalistas, descuidaron la dimensión individual y subjetiva de la mujer, ¿Por qué? porque promovían la maternidad como un deber y no como una libre elección. Asimismo desarrollaron medidas que reprimieron y se opusieron a toda idea de anticoncepción y aborto. Ello dio lugar a una etapa de disturbio y desconcierto, en gran parte de la sociedad, quienes no estaban de acuerdo con dichos preceptos (Palomar, 2005).

Sin embargo, a partir del siglo XXI, surgieron los movimientos feministas. Fueron de las primeras mujeres que participaron activamente en la sociedad, expresando sus posturas y perspectivas, respecto a la realidad que les tocaba afrontar, buscando ser escuchadas. La maternidad en dicha época, se encontraba en un debate entre el polo privado y el público (Palomar, 2005).

El polo privado, alegaba por la privatización de la concepción, interpelando a la mujer como “sujeto de derecho” y priorizando el control del proceso fecundativo. De igual manera, no menos importante, se plantea que el ser madre debía ser una libre elección y no una imposición. Se considera que la mujer es lo suficientemente autónoma, para tomar dicha decisión, alegando la importancia de que la misma, sea haciendo uso de su libertad y deseo en cuanto tal (Palomar, 2005).

Por otra parte, el polo público plantea que la maternidad se encuentra condicionada por los factores socioeconómicos, es decir, que estaría influenciada por la situación personal, social y económica que rodea a la mujer

en este caso (Palomar,2005). Asimismo aducen que “las distintas ciencias médicas, psicológicas y educativas produjeron en las madres la sensación de incompetencia, y las exigencias del mundo laboral volvieron necesario ocuparse del cuidado de los hijos de una manera institucional” (Palomar, 2005, p. 42).

De este modo, se puede observar que el foco siempre estuvo centrado sobre la mujer, ¿Por qué? por una cuestión de género, es quien lleva consigo al bebé desde la concepción. El carácter sociohistórico y cultural de este fenómeno, si bien, fue cambiando en el transcurso del tiempo, hay ciertas pautas que se sostienen a través del mismo, centrandó mayormente la responsabilidad sobre la mujer, respecto al cuidado y crianza del lactante (Palomar, 2005).

Sobre la base de esto, se alega a las miradas y concepciones más recientes. Según Neyrand, Cresson y Martín (como se cita en Palomar, 2005), apuntan a desplazar la atención del viejo foco de la maternidad, haciendo hincapié sobre el término de “parentalidad”, lo cual englobaría tanto al padre como a la madre, sin distinguir el género de cada uno de ellos, responsabilizando a ambos. Ello permitió una serie de transformaciones respecto a la función materna y a las representaciones y construcciones de esta, relevando la importancia de que los dos, pudieran ejercer un rol pleno sobre la formación y educación de sus hijos. Esto implica que se asuma una posición equivalente entre ellos.

Concepto de rol

Hablar de rol, implica referir a E. Pichon Rivière (1985), quien desarrolla dicho concepto en relación al vínculo, ya que este está incluido en el mismo, siendo ambos; productos de la repetición de una situación pasada. No obstante, cabe destacar que si bien se trata de dos conceptos que se relacionan, difieren entre sí.

Al plantear que en un rol, el individuo repite ciertas situaciones pasadas, alude a los aspectos con los que la persona se fue identificando a lo largo de las diversas circunstancias vividas, la manera de relacionarse con estos y comportarse en función de ello.

Asimismo, el autor (Pichon Rivière, 1985) sostiene que;

el rol tiene la característica de ser transitorio, o más o menos transitorio, y de tener una función determinada apareciendo en una situación dada y en cada persona en particular” (...) de acuerdo con la manera en que enfrentamos determinados contextos tomamos determinadas actitudes que se llaman roles”. (p.75)

Con ello refiere a la posibilidad de desempeñar distintos roles según las condiciones que se le presenten. Por ejemplo; una mujer puede ser psicóloga en su consultorio, madre en su casa, amiga, esposa, etc... va a adecuarse según el contexto en el que se halle inmersa (E. Pichon Rivière, 1985).

Consecuentemente, expresa que este puede tener dos procesos: por un lado, aquel basado en la asunción consciente de un determinado rol, el cual es asumido de manera voluntaria, y por el otro, aquel que es adjudicado por el ambiente que rodea al individuo, el cual es tomado de manera inconsciente. Plantea que este interjuego se da de manera permanente en las relaciones sociales (Pichon Rivière, 1985).

Pichon (E.P. Rivière, 1985) sostiene que cada rol, tiene su historia personal, es decir, que estos no se asumen o adjudican de manera azarosa. En tanto, va a depender de la coherencia interna existente en el individuo, la asunción o adjudicación de estos.

Por otro lado, el autor (E. Pichon Rivière, 1985) expresa que mediante los roles, se repiten los acontecimientos vividos. Por ejemplo; la relación madre- hijo. Este vínculo condiciona a futuro, la actitud que tendrá una mujer en su rol como mamá, ya que desempeñando un rol como hija, tomó ciertas características que le resultaron significativas de quien desempeñó el rol de madre en aquel entonces. Esto no significa que solo se va a desempeñar dicho rol, siendo madre concretamente, sino que se puede asumir en situaciones semejantes.

De la misma manera, plantea que el rol es una función, la cual se intenta transmitir a los otros, hacerla llegar de alguna forma, a través de la interacción con estos. Puesto que, según E. Pichon Rivière (1985);

la teoría de los roles, se basa en la teoría de las relaciones de objeto (...) son estructuras en las cuales están incluidas un sujeto y un objeto, estableciendo una relación particular entre ellos (...)

esa estructura especial, la llamamos vínculo (...) por ello, a la idea de un rol individual tenemos que agregarle el concepto de rol del vínculo configurando una estructura social más integrada. (p.113)

Con ello se interpreta, que un rol no puede ser entendido si no es a través del vínculo de la persona con los otros, ya que es a partir de aquí que se desempeña determinada función, lo cual también está relacionada con sus relaciones establecidas anteriormente. Va a estar condicionada por su historia vivida con los otros (E. Pichon Rivière, 1985).

En función de ello, E. Pichon Rivière (1985) sostiene que;

en la asunción y adjudicación de roles existe siempre un interjuego dialéctico en forma permanente. Y aquí nos encontramos con el concepto de espiral. En la medida en que uno adjudica y el otro recibe se establece entre ambos una relación que denominamos vínculo (...) estos son los que dan las características del comportamiento tanto del individuo como del grupo considerado. (p. 114)

En consecuencia, alude a la psicología social de Herbert Mead, pionero en la teoría del rol (como se cita en E. Pichon Rivière, 1985), quien sostiene que la persona no solo asume sus propios roles, sino también el de los otros. En tanto, se tiene;

una doble representación de lo que está sucediendo: una afuera y otra adentro. Cada uno de nosotros tiene un mundo interno, poblado de representaciones de objetos en el que cada uno está cumpliendo un rol, una función determinada y esto es lo que hace posible la predicción de la conducta de los demás. La característica fundamental de la inteligencia humana es la de prever una situación determinada sobre la base de procesos de identificación con los objetos y la de poder asumir internamente esos roles sin necesidad de expresarlos externamente. (p.114)

En consideración de lo expuesto, los roles pueden apreciarse a partir de la conducta del individuo, en razón de las funciones que ejerce. Estos no se ejecutan de manera azarosa, sino que se encuentran condicionados por el

mundo interno del mismo, el cual se conforma por aquellas representaciones realizadas por la persona, basadas en sus experiencias vividas y los aspectos que le resultaron significativos de estas.

Concepto de vínculo

E. Pichon Rivière (1985) contribuye a la psicología social, fundamentando la importancia de estudiar al individuo en sus relaciones interpersonales, en su contexto social. Con ello, alude al concepto de vínculo, el cual refiere a; “la manera particular en que un sujeto se conecta o relaciona con el o los otros, creando una estructura que es particular para cada caso y para cada momento” (p.22).

En función de ello, el autor (E. Pichon Rivière, 1985), sostiene la importancia de poseer la capacidad, como ser social, para diferenciarse respecto al objeto con el cual se relaciona, aludiendo a la relación de dependencia e independencia que establece con este. Es así, que plantea que un adulto sano, establece un vínculo diferenciado con este. Asimismo, se manifiesta respecto al vínculo madre- hijo, expresando lo siguiente:

cuando el niño depende totalmente de su objeto madre deposita partes internas en ella, y cuando la madre hace otro tanto, (...) se produce entre ambos un entrecruzamiento de depositaciones, creándoseles a cada uno de ellos dificultades para reconocer lo que es suyo, propio (...) estableciéndose inicialmente una relación parasitaria, que luego se vuelve simbiótica en el sentido de que hay un intercambio de situaciones emocionales y de afecto. Si esta situación de simbiosis va disminuyendo, se llega a un momento en que el objeto y el sujeto tienen un límite preciso, no están confundidos entre sí, sino diferenciados. (p.32)

En consecuencia, se estima la importancia de la diferenciación en el o los vínculos, mediante el cual se establezcan los límites, de manera paulatina, logrando la diferenciación y reconocimiento de lo que le es propio y ajeno, respecto al o los otros (E. Pichon Rivière, 1985).

Cuando el autor conceptualiza al vínculo, sostiene que este es un tipo de lazo particular que se da entre el individuo y un objeto, resultando en una

determinada conducta, más o menos estable para con este, la cual tiende a repetirse de manera automática, tanto en la relación externa como interna. Aquí se destacan dos objetos. Aquellos internos, propios del psicoanálisis, el cual se interesa por la forma particular de relacionarse el yo, con la imagen de un objeto, dentro de sí. Sin embargo, este va a estar condicionado por los aspectos del mundo exterior (E. Pichon Rivière, 1985).

Y luego se encuentran los vínculos externos, propio del enfoque que interesa aquí, el psicosocial, el cual alude a las interacciones de este con el medio en el que se halla inmerso, que también estará relacionado a los aspectos del mundo interior (E. Pichon Rivière, 1985).

Asimismo, un punto fundamental que expone el autor, se relaciona con la vida intrapsíquica del individuo, ya que este en su relación con el o los otros, regresa a aquellos vínculos primitivos que estableció en su vida, es decir, que también este se relaciona con la historia personal del mismo. No obstante, se espera que en la adultez, la persona pueda desenvolverse de una manera adaptada al momento en el que se encuentra (E. Pichon Rivière, 1985).

En consecuencia, E. Pichon Rivière (1985) sostiene que “el vínculo es siempre un vínculo social, aunque sea con una persona; a través de la relación con esa persona se repite una historia de vínculos determinados en un tiempo y espacios determinados” (p.47). Asimismo, este es una estructura que posee características particulares, en relación al individuo como al objeto con el que se relaciona, el cual puede ser animado o inanimado, ya que un vínculo puede establecerse tanto con un individuo (objeto animado) como con una cosa (inanimado), pero este siempre posee una significación personal y singular para el mismo.

De esta manera, ninguna relación es impersonal, ya que el vínculo entre dos personas, está condicionado por la historia de vínculos pasados que trae cada uno de ellos, por ciertas pautas de conductas y roles vividos, es decir, que nada de esto se desarrolla de manera aislada o al azar. En tanto, E. Pichon Rivière (1985) alude al mundo interno, el cual también se construye “por la experiencia externa, que es colocada adentro construyéndose un mundo particular, un mundo que no es el externo pero que es tan real para el individuo como el externo con el cual trabajamos” (p.50).

Esto implica que para estudiar el vínculo entre dos personas, o de una persona con un objeto, no basta reflexionar sobre aquello que se observa meramente y nada más, o tomar estas manifestaciones de manera aislada, sino que es necesario también considerar las representaciones que conforma el mundo interno del individuo, respecto a un mundo externo vivido, experimentado, ya que va a actuar o funcionar de acuerdo a estas construcciones personales que fue realizando a lo largo de su vida (E. Pichon Rivière, 1985).

Respecto a ello, el autor aduce al vínculo del niño con la madre en primera instancia. Manifiesta que primeramente este es intrauterino, el cual se caracteriza por un vínculo parasitario con ella, que posteriormente puede desembocar en una relación simbiótica o no, dando lugar a un estado angustiante de gravedad, caracterizado por la sensación de muerte ante la separación de esta, quien es un todo en un primer momento para él. Por ello, la importancia de la separación progresiva de estos, que dé lugar a la independencia y a la posibilidad de diferenciarse de ella como un ser diferente a la misma (E. Pichon Rivière, 1985).

En relación a lo expuesto E. Pichon Rivière (1985) sostiene la importancia de la psicología social, dado que no se puede pensar en el individuo sin la sociedad en la que se halla inmerso. Ello implica lo siguiente:

nuestros pensamientos, nuestras ideas, nuestro contexto en general es en realidad una representación particular e individual de cómo ha sido el mundo captado por nosotros de acuerdo con una fórmula personal, de acuerdo con nuestra historia personal y con la manera en que actúa ese medio sobre nosotros y en que actuamos nosotros sobre él. (p.57)

Es fundamental la mirada innovadora que le da este autor, al estudio del individuo y sus vínculos, ya que considera que este se basa en la interacción entre la personalidad y el medio en el que se halla inmerso, caracterizado por un dinamismo, ya que las situaciones que se le presentan a esta, varían, son cambiantes y también así las reacciones y conductas frente a las mismas (E. Pichon Rivière, 1985).

Otro punto que considera el autor (E. Pichon Rivière, 1985) se relaciona con la importancia de estudiar la situación en el aquí y ahora, sin buscar provocarla artificialmente, como se sostenía en la vieja psicología, es decir, si se pretende abordar la interacción entre el individuo y el entorno, basarse en “una observación más o menos libre ante un fenómeno que está sucediendo” (p.79). No obstante, destaca la existencia de un encuadre interno de quien observa.

Aquí se destaca la técnica que implementa Kurt Lewin (como se cita en E. Pichon Rivière, 1985) quien sostiene que para estudiar uno o más individuos (grupo), a fin de comprenderlos, es a través del término vínculo, considerando el contexto determinado de estos (encuadre externo) y la experiencia presente, la cual tiene su historia, en la cual se encuentra su fundamento (encuadre interno).

En conclusión a todo lo expuesto anteriormente se estima que el vínculo, es aquella relación que se establece entre el individuo y el o los otros, condicionado por el medio en el que se halla inmerso, por las características presentes en este, por la sociedad que lo circunda, por la historia personal de cada uno de ellos y los vínculos vividos anterior a la situación presente. Asimismo, en cada uno de ellos, se reviven aquellas relaciones primitivas y los aspectos que se fueron significando de cada una de estas.

Rol materno: como construcción social, cultural y psicológica

Según Oiberman, A. y Paolini, C. (2018), la palabra madre “proviene del latín Mater y, según el diccionario de la Real Academia Española, significa hembra que ha parido, hembra respecto de su hijo o hija” (Proceso de la maternidad y maternaje: fundamentación teórica, párr.1). No obstante, este fenómeno de la maternidad; excede la cuestión biológica, social y cultural, ya que interpela también una construcción a nivel psicológico. Puesto que se trata de una crisis vital y evolutiva, la cual conlleva cambios psíquicos de gran importancia y la manera de afrontarla, va a depender de una multiplicidad de factores.

Al respecto, cabe referir a E. Erikson (como se cita en Oiberman, A. y Paolini, C, 2018) quien plantea este hecho de la maternidad; como una crisis evolutiva. Esta conlleva a reactivar conflictos pasados, involucrando la historia personal, la estructura de su personalidad, las relaciones interpersonales actuales (a nivel social, conyugal, familiar, etc), lo cual condiciona el lugar que ocupa ese niño/a en la familia (Oiberman, A. y Paolini, C, 2018).

En ese sentido, Erikson (como se cita en Oiberman, A. y Paolini, C., 2018) refiere que la función de la madre, el maternaje como lo llama el autor, representa una crisis a nivel de identidad y también de la personalidad, comparándola con la etapa de la adolescencia de la siguiente manera:

- Una transformación corporal y hormonal
- Un cambio de status social
- Importantes fluctuaciones pulsionales
- Reactivación de conflictos infantiles, en particular aquellos que se relacionan con las primeras etapas
- La disolución y reconstrucción de identificaciones precoces, en particular, la identificación con la propia madre
- Una transformación de la imagen corporal en dos tiempos: primero al producirse el embarazo, y luego, después del nacimiento del bebé
- Una transformación del sentimiento de identidad personal
- Los sistemas defensivos que anteriormente estaban organizados, están a veces fragmentados o violentamente reforzados. (Proceso de la maternidad y maternaje: fundamentación teórica, párr.31).

En relación a lo planteado, se estima que la crisis vital que implica el ser madre trae aparejado numerosos cambios; tanto a nivel físico, como psíquico, social, etc. Asimismo, se destaca que la manera de afrontarla va a estar relacionada con la psiquis de la misma y la situación en la que se encuentre (Oiberman, A. y Paolini, C., 2018).

Por otra parte, cabe situar a C. Palomar, quien aborda el carácter sociohistórico y psicológico de la maternidad. Así plantea, que el ser madres está ligado a una responsabilidad propia de las mujeres.

La autora (Palomar, 2004) sostiene que este rol si bien es una experiencia subjetiva, también se trata de una práctica social, la cual suele ser asumida sin ser cuestionada, es decir, no se reflexiona acerca de sus motivos, de la manera en que se ejecuta la misma, del porqué ciertas cosas sí y otras no, simplemente se asume como propia, es como si esta fuera sobreentendida.

Cuando ello sucede y esta responsabilidad es asumida por una presión social, familiar, cultural, etc., sin cuestionarse su deseo, su voluntad, sus motivos; resultan múltiples efectos sobre estas mujeres, su hijo/a y también sobre el entorno con el cual convive (Palomar, 2004).

Esto puede causar efectos catastróficos sobre la subjetividad de esa mujer, lo cual desemboca también en un cuidado vulnerable de ese niño/a, ya que “vivir la presión de una experiencia subjetiva intensa como un embarazo, un parto y una crianza sin desearlo o sin saber enfrentarlo, o sin recursos para hacerlo, (...) desemboca en situaciones conflictivas, dolorosas (...)” (Palomar, 2004, p.14), etc.

De la misma manera, ello no permite que la mujer; como persona sobre la cual recae toda responsabilidad del niño/a, efectivice su maternidad en términos de calidad, no permitiendo que se establezcan vínculos consistentes entre estos, ante la ausencia de entrega de afecto, de cuidados, de atención, de protección, etc., lo cual acarrea numerosas limitaciones a posteriori (Palomar, 2004).

Por otra parte, C. Palomar (2004) plantea la maternidad como un imaginario social, lo cual permite reconocer la carga de la cultura y la sociedad, sobre la construcción de las identidades subjetivas y colectivas, a través de las cuales se percibe la realidad, siendo conformado por imágenes, por el lenguaje, por costumbres o prácticas sociales, etc., tratándose de una construcción compleja, difícil de leer.

Como expresa la autora (Palomar, 2004):

el proceso de construcción social de la maternidad supone la generación de una serie de mandatos relativos al ejercicio de la maternidad(...) reproducidos en los discursos, las imágenes y las representaciones que producen, de esta manera, un complejo imaginario maternal basado en una idea esencialista respecto a la práctica de la maternidad (...) De aquí, es de donde se desprende la producción de estereotipos, de juicios y calificativos que se dirigen a aquellas mujeres que tienen hijas o hijos y que estas mismas se autoaplican. (p.16)

En consideración de lo expuesto, cabe referir entonces a los estereotipos que se configuran sobre la maternidad, en donde el “ser madre” implica la representación de aquello que se considera como ideal. Entre estos se destaca; el instinto maternal, el amor materno, la capacidad especial de la mujer para responder a las necesidades del niño/a, y una cantidad de virtudes con la que esta debería contar para efectuar su función de madre (Palomar, 2004). Entre ellas, podemos remarcar las siguientes: “paciencia, tolerancia, capacidad de consuelo, capacidad de sanar, de cuidar, de atender, de escuchar, de proteger, de sacrificarse, etc.” (Palomar, 2004, p.16).

En función de lo planteado, se conceptualiza sobre aquello que representa ser “buena madre” o “mala madre”, dependiendo del cumplimiento o no de lo que se planteó anteriormente. No obstante, puede verse cómo se relega a un segundo plano la noción humana, de persona, de mujer en cuanto tal, como si toda la subjetividad de esta se redujera a ser mamá (Palomar, 2004).

Cuando se habla de “mala madre”, se refiere a aquellas mujeres que no cumplen con los mandatos sociales que se plantean en los párrafos anteriores, asociados a la “buena madre”. Se refiere a;

esas mujeres que no cumplen con las expectativas ideales de ese papel social y que son estigmatizadas, señaladas, penalizadas o diagnosticadas de diversas maneras y formas, dependiendo de la gravedad del incumplimiento. Son esas mujeres (...) que contradicen la supuesta naturaleza de todas las mujeres, la de desear ser madres y además, la de saber hacerlo “bien”, entendiendo por esto el querer, poder y saber hacerse

responsables de sus crías, amarlas y cuidarlas hasta que puedan valerse por sí mismas”. (Palomar, 2004, p.17)

La autora (Palomar, 2004) expresa que mientras no se aborde de manera integral la concepción de la maternidad y la función relativa a esta, va a continuar este sesgo, estos prejuicios, esta valoración de lo que implica ser buena o mala mamá, en base a la ejecución de estos supuestos ideológicos, culturales y sociales, apartando la dimensión subjetiva de este fenómeno tan crucial.

Respecto a ello, Cristina (Palomar, 2004) sostiene que las mujeres son víctimas de su propio género a raíz de un sistema que fuerza a la maternidad, sin considerar su subjetividad, sin importar la cuestión de desear ser madres o no. En tanto, la autora se opone a ello, expresando que este fenómeno no puede ser evaluado a partir de categorías como bueno o malo, sino que “debe ser pensada como la tarea social de reproducción de sujetos sociales que, (...) no puede estar solamente en manos de las mujeres, quienes, por otra parte, pueden o no tener las aptitudes, deseos o habilidades para criar (...)” (p.20).

En dicho sentido, plantea que la maternidad y la función que trae aparejada la misma, no solo es responsabilidad de la mujer, sino también de una sociedad y de un entorno que deberían colaborar para que se generen las condiciones óptimas, a fin de que se realice de la mejor manera posible. Puesto que este fenómeno no solo se encuentra ligado a; las emociones, los afectos, los deseos, etc., sino también a; mandatos sociales, costumbres, creencias, tradiciones, etc (Palomar, 2004).

Por último, cabe destacar que los constructos sociales le asignan un lugar al individuo en la sociedad, un papel determinado, una función que cumplir y ciertos ideales, dejando de lado la relevancia de la subjetividad aquí. En tanto, plantea la autora, que la maternidad y todo lo implicado a ella, es una cuestión de género en este caso. Como si ser madre fuera un deber propio de la mujer, por su capacidad de concebir, asociado a ella múltiples funciones, impuestas por la sociedad, las cuales si no son cumplidas surgen una variedad de calificativos para ellas, causando múltiples consecuencias en las mismas (Palomar, 2004).

Capítulo III: TEA (Trastorno del Espectro Autista)

Teniendo en cuenta que se habla de “niños y niñas diagnosticados con Trastorno del Espectro Autista (TEA), se aducirá a los criterios establecidos por el DSM- V (2014) El Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales, ya que es este el que lo define y denomina de dicha manera y mediante el cual, se establece el diagnóstico.

Concepto de Autismo, desde el DSM- V 299.00 (F84.0) – 28

El TEA se encuentra dentro de la clasificación de los trastornos del desarrollo neurológico codificado bajo el número 299.00 (F84.0), el cual plantea que en primera instancia se debe especificar lo siguiente:

- Si este está asociado a una afección médica o genética, a un factor ambiental o bien, a otro trastorno del desarrollo neurológico, mental o de comportamiento
- La gravedad de los criterios A y B: especificar si precisa de ayuda muy notable, de ayuda notable o bien, si necesita ayuda
- Si posee o no déficit intelectual, si posee o no deterioro del lenguaje y si posee o no catatonía (en caso de ser así, emplear el código adicional de 293.89 [F06.1]) (DSM. V, 2014).

Criterios diagnósticos del TEA (Trastorno del Espectro Autista)

A- Deficiencias perdurables en el tiempo, en la comunicación e interacción social; en diversos contextos y situaciones presentes y/o pasadas:

- 1- Las deficiencias respecto a la reciprocidad socioemocional varía en cada caso. Estas pueden ir desde un acercamiento social fallido, no pudiendo entablar un diálogo fluido, reflejando cierto desinterés emocional o afectivo, o bien, no puede responder a la interacción social directamente.
- 2- Las deficiencias en las conductas comunicativas no verbales presentes en la interacción, pueden ir desde una comunicación (verbal – no verbal) poco integrada o congruente, atravesando anomalías en el contacto visual y en el lenguaje corporal, o la comprensión y la

gestualidad se presenta de manera deficiente. Incluso puede presentarse una falta total de expresión y comunicación no verbal.

- 3- Las deficiencias en el desarrollo, mantenimiento y comprensión de las relaciones, pueden variar; desde la dificultad para adaptarse en diversos contextos sociales, hasta la dificultad para compartir juegos, entablar amistades, hasta la ausencia de interés por la o las otras personas (DSM – V, 2014, p.28).

Posteriormente, se debe **especificar la gravedad actual** de este, basándose en; el deterioro y deficiencia de la comunicación e interacción social y en los patrones de comportamientos estereotipados. Considerar:

- B- Comportamientos restrictivos, estereotipados, repetitivos, actividades o intereses que se manifiesten en dos o más de los siguientes puntos (ejemplos a modo de ilustración) (DSM – V, 2014, p28):

Trastorno del espectro del autismo:

- 1- Movimientos, uso de objetos o habla estereotipados o repetitivos (ejemplo, alineación de los juguetes, ecolalias, etc.)
- 2- Inflexibilidad excesiva en rutinas, actividades, rituales, etc. (conducta verbal o no verbal) (ejemplo, rituales de saludo, fuerte angustia ante pequeños, etc.)
- 3- Anomalía en los intereses (muy fijos y restringidos) (por ejemplo, fuerte apego a objetos inusuales, intereses excesivamente perseverantes)
- 4- Híper- o hiporeactividad a los estímulos sensoriales o interés inhabitual por ciertos aspectos del entorno (ejemplo, indiferencia aparente al dolor, adversidad en la reacción ante ciertos sonidos o texturas, etc.) (DSM – V, 2014, p.29).

Precisar la gravedad actual, en relación al deterioro en la comunicación social, patrones de comportamientos restrictivos y repetitivos: (Tabla 2) (DSM – V, 2014, p.29):

C- Los síntomas se presentan generalmente durante las primeras fases del desarrollo. No obstante, estos pueden no manifestarse totalmente, hasta que la demanda social, supera las capacidades limitadas del individuo.

También pueden estar enmascarados, a través de ciertas estrategias que se fue desarrollando en fases posteriores del desarrollo.

D- Estos pueden causar un déficit clínico importante en el área social, laboral, entre otras.

E- Estos no se explican mejor por la discapacidad intelectual, o bien, por un retraso en el desarrollo. Estos pueden coincidir o no. Para ello, deben presentar un deterioro de la comunicación social, que se encuentre por debajo de lo esperado para cierta fase de desarrollo. (DSM- V, 2014, p.29)

A considerar...

Aquellos pacientes que tengan un diagnóstico establecido, según el DSM-V de trastorno autista, asperger, o generalizado de desarrollo, se aplica el diagnóstico de trastorno del espectro del autismo. (DSM-V, 2014)

Procedimiento de registro

Si el trastorno del espectro del autismo, se encuentra asociado a una afección médica o genética, a un factor ambiental conocido, o bien a otro trastorno del desarrollo neurológico, se registrará el mismo especificando que está asociado a (nombre de la afección, trastorno o factor) (ejemplo; trastorno del espectro de autismo, asociado al síndrome de Rett) (DSM-V, 2014, p.30).

Asimismo, el trastorno debe registrarse en relación al grado de ayuda que precise, según el cuadro psicopatológico (por ejemplo; “necesita apoyo muy notable para deficiencias en la comunicación social y apoyo para comportamientos restringidos y repetitivos”). También, especificar o no, según el caso; “con deterioro intelectual acompañante” o “sin deterioro intelectual acompañante” (DSM- V, 2014, p.30).

Posterior a ello, constar la especificación del deterioro del lenguaje. Si existe, registrar el grado actual del mismo (por ejemplo, “con deterioro del lenguaje acompañante – habla no inteligible) o (“con deterioro del lenguaje acompañante- habla con frases”). Lo mismo si existe catatonía, registrar por separado “catatonía asociada a trastorno del espectro del autismo”) (DSM –V, 2014, p.33).

Niveles de gravedad del TEA (Trastorno del Espectro Autista)

Grado tres (3) “Necesita ayuda muy notable” (DSM-V, 2014, p.31): en dicho nivel, respecto a la comunicación social verbal y no verbal, se presentan deficiencias graves en las mismas, presentando alteraciones del funcionamiento, interacciones muy limitadas y mínimas. Por ejemplo: “una persona con pocas palabras inteligibles que raramente inicia interacción y que, cuando lo hace, realiza estrategias inhabituales sólo para cumplir con las necesidades y únicamente responde a aproximaciones sociales muy directas” (DSM- V, 2014).

Por otra parte, presenta restricción y repetición de los comportamientos, siendo extremadamente difícil afrontar cambios. Manifiesta una ansiedad intensa y el foco de atención es muy rígido (DSM- V, 2014).

Grado dos (2): “Necesita ayuda notable” (DSM- V, 2014, p.31): presenta deficiencias en la comunicación verbal y no verbal, dificultades sociales, limitando sus interacciones con los otros, en el feedback. Por ejemplo: una persona que emite frases llanas, ligadas a intereses muy especiales y particulares, denotando excentricidad en los mismos.

Asimismo, presenta inflexibilidad en su comportamiento, siendo este restringido y repetitivo. Evidente dificultad para afrontar cambios o cambiar el foco de acción, ya que ello implica ansiedad (DSM-V, 2014).

Grado uno (1): “Necesita ayuda” (DSM-V, 2014, p.32): sin ayuda y/o contención, las dificultades en la comunicación resultan en problemas. Deficiencia en la interacción social, evidenciando respuestas atípicas o poco convenientes para iniciar o mantener la misma. Inflexibilidad en su comportamiento, generando interferencias en diversos contextos (varía). Se le dificulta alternar actividades, ya que presenta un interés rígido en estas, en aquello que le resulta de su interés. Los inconvenientes para organizar y planificar, le ocasionan cierto conflicto para la autonomía (DSM- V, 2014).

Definición de conceptos centrales

Vivencias

En función de las diversas obras que se consideran de Vygotsky (2000, 2014, 2019) en el marco teórico de la presente investigación, hablar de vivencias refiere a la unidad de significados, que alude al modo de interpretar y otorgar un sentido a la realidad en un momento dado, integrada a los aspectos socioculturales y personales. Entre estos se destacan; los cognitivos, intelectuales, afectivos y emotivos.

Rol Materno

En consideración de lo expuesto por E.P. Rivière (1985), C. Palomar (2004) y A. Oiberman (2018) hablar de rol materno, implica aludir a una construcción social, cultural y psicológica, respecto a un papel que se espera sea cumplido por una persona en particular, en un momento dado.

En este caso, refiere a la mujer cuando es madre, de quien se espera un conjunto de características, capacidades y/o habilidades, en relación al cuidado de su hijo/a. Asimismo, dicha función se encuentra condicionada sus relaciones pasadas, vividas y la calidad de estas, las cuales se actualizan en su rol como mamá.

TEA (Trastorno Del Espectro Autista):

Considerando que se habla de diagnóstico de TEA (Trastorno del Espectro Autista), cabe referir al manual DSM-V (2014), el Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales, el cual aborda los criterios del mismo.

En función de ello, el Trastorno del Espectro Autista se clasifica dentro de los trastornos del desarrollo neurológico. Éste se caracteriza por una deficiencia en la comunicación social, presentando distintas dificultades en la interacción, en el contacto afectivo, en el feedback, denotando cierta estereotipia y rigidez en su comportamiento, dificultándose así; la apertura a los cambios. Así también, puede evidenciar una alteración en el lenguaje, lo cual varía en cada caso.

De la misma manera, este trastorno se diagnostica según diversos criterios, lo cual depende de aquello que evidencie cada persona en particular, presentando distintos niveles de gravedad, según la ayuda que requiera el individuo y la alteración que provoque en el desarrollo del mismo.

MARCO INSTITUCIONAL

La fundación Ojos de Cielo – TEA se encuentra ubicada en la Ciudad de Salta. Asimismo, según expresa el currículum vitae de la asociación, el cual es brindado por la presidente de la misma: Jimena Resina, surge en el año 2011 cuando un grupo de padres deciden convocar a profesionales de Bs. As (especialistas en psiquiatría, neurociencias, psicopedagogía, entre otras áreas), a fin de brindar una charla sobre un modo diferente de ver el autismo (basado en métodos relacionales, específicamente Son- Rise). De este modo, se llevaron a cabo diversas jornadas de actualización sobre el tema en el cine Opera, donde habrían concurrido más de 200 asistentes; entre profesionales, familiares y público en general.

Posteriormente, en el año 2012, se realiza una charla teórico práctica gratuita de padres para padres, con la finalidad de brindar información sobre el método Son – Rise, donde asistieron más de 100 familias y profesionales relacionados a la temática. En el mismo año, se organiza el primer acto de concientización en la Ciudad de Salta, sobre los trastornos del espectro autista.

Consecuente a ello, la fundación cuenta con personería jurídica en regla desde el año 2013 (Res. N° 016/13), lo cual les habría permitido continuar de manera organizada con la realización de eventos, charlas, referidos a la concientización sobre el tema y la detección temprana de dichos trastornos.

En cuanto a sus actividades, desde la fecha de inicio hasta la actualidad, se encuentran desarrollando talleres de arte, recreación y de juegos en el agua para niños/as, jóvenes y/o adultos, donde se encuentran acompañados por sus familias, amigos, etc. Asimismo desde el primer encuentro, se trabaja junto a diversos profesionales (psicopedagogos, psicólogos, etc) con los padres y familiares de los niños, a fin de brindar espacios de encuentro, reflexión y contención, funcionando como una Red de Apoyo.

De esta manera se organizan charlas, jornadas, conferencias informativas, entre otras, con el objetivo también de capacitar a profesionales del ámbito de la educación en temas referidos a la inclusión.

Por otra parte, la misión de la fundación como organización social es; organizar, promocionar, difundir, participar, colaborar, patrocinar y/o formar parte de cursos, jornadas, congresos, seminarios y cualquier otra actividad que se

vincule a la difusión, conocimiento y acercamiento vinculados a los TGD y TEA principalmente.

De la misma manera, dicha institución posee como fin principal; el acompañar, sostener y empoderar a las madres de niños/as, jóvenes y/o adultos con TEA, en su desarrollo y crecimiento. Cabe destacar que también dicho fin se aplica a los padres, familiares y toda persona allegada a dichos infantes, jóvenes, etc.

La visión de la fundación, es el promover el mayor conocimiento posible, respecto a los TGD y TEA, a fin de lograr conciencia en la sociedad, procurando un ambiente de inclusión, basado en el respeto, aceptación y la tolerancia. Se considera que una base educativa e informativa es esencial para dicho fin.

Por parte, respecto al Estatuto de la fundación, otorgado por la personería jurídica, se conforma por diversos órganos estatutarios: a) Consejo de Administración, b) Comité Ejecutivo, c) Subcomisiones Internas y d) Órgano de Fiscalización. Estos se constituyen por los siguientes cargos: 1- Presidente, debiendo ser un fundador, 2- Secretario, pudiendo ser fundador o no, 3- Tesorero, debiendo ser un fundador, salvo en aquellos casos donde se designe dicho puesto por su profesión (economista, contador, administrador de empresas), siendo conveniente para su función.

Entre las competencias de las autoridades destacadas en el párrafo anterior se precisa: el cumplimiento de las resoluciones desarrolladas en el estatuto autorizado por la personería jurídica, la representación legal de la organización, la contratación de profesionales necesarios y pertinentes al tema a tratar, a fin de cumplir los objetivos que se propone dicha organización, la convocación de reuniones entre las mismas, las modificaciones edilicias que sean necesarias para contar con una infraestructura acorde a las actividades que se desarrollan en la fundación, la aceptación de donaciones, aportes, contribuciones, etc..

Finalmente, cabe señalar que toda la información desarrollada en los fragmentos anteriores, proviene del CV (Currículum vitae) de la fundación y del Estatuto autorizado por la Personería Jurídica.

METODOLOGÍA

Nivel y tipo de Investigación

Se realizó un estudio cualitativo, ya que se procuró conocer en profundidad cómo se presenta el fenómeno a estudiar, desde la perspectiva de las participantes, sin mediar una teoría deductiva que lo explique, sino produciendo una teoría sustantiva mediante un proceso inductivo.

El nivel de la investigación es descriptivo, puesto que describe, caracteriza y especifica las características del objeto de estudio. Ello implicó recolectar información útil, lo cual permitió una profundización sobre el tema planteado y no la generalización de este. En tanto, se hizo énfasis sobre la descripción de los datos que se obtuvieron, de manera fiel, desde la perspectiva y el relato de las personas que participaron de esta investigación.

Finalmente, el tipo de investigación es básica porque se produjo como producto final de la investigación; conceptos que describen el fenómeno estudiado.

Diseño de investigación

En base al tema propuesto por la investigación presente, se abordó el mismo, desde un diseño de investigación fenomenológico, tal como es propuesto por: Creswell, Álvarez – Gayou y Mertens (como se cita en Hernández et.al, 2014).

En efecto, se utilizó este diseño investigativo aludiendo a la descripción de las vivencias en torno al rol materno, en madres de niños y niñas, diagnosticados con Trastorno del Espectro Autista (TEA).

Dentro de este marco, se empleó la fenomenología empírica, ya que la investigación presente, arribó a una descripción compartida de la esencia de la experiencia para todos los participantes, contemplando sus vivencias en el rol materno (Hernández et.al., 2014).

En virtud de los resultados logrados y la descripción realizada, se pretendió arribar a una comprensión más profunda sobre el tema propuesto.

Contexto y período

La presente investigación se llevó a cabo con la participación de las madres de niños y niñas diagnosticados con Trastorno del Espectro Autista,

beneficiarias de la Fundación Ojos de Cielo- TEA, la cual tiene su domicilio social en la Ciudad de Salta – Provincia de Salta, siendo una institución de carácter civil, sin fines de lucro. De esta manera, se eligió dicho contexto ya que reúne a los participantes con las características del estudio realizado.

Respecto al período en el que se realizó la misma, inició a principios del mes de mayo del año 2023, entrevistando a las madres beneficiarias de la fundación, las cuales se realizaron de manera presencial y virtual, en diversos ambientes, dependiendo de la disponibilidad de las participantes. Asimismo, este estudio culminó a fines del mismo mes, lo cual fue posible gracias a la predisposición y flexibilidad de las mismas.

Participantes

Los participantes de la investigación presente, son las madres de niños y niñas (desde los 3 a 11 años de edad), diagnosticados con Trastorno del Espectro Autista, quienes son beneficiarias de la fundación Ojos de Cielo de la Ciudad de Salta, durante el año 2023.

Entre las condiciones que se tuvieron en cuenta para que puedan participar de la misma, es que debieron ser mayores de 18 años (entre 18 y 50 años aproximadamente), ya que de esa manera pudieron brindar, si así lo deseaban, su consentimiento informado. Las mismas son pertenecientes al género femenino.

Así también son mamás que recibieron el diagnóstico de su niño/a, por lo menos un año antes de iniciada la investigación.

En consecuencia, el muestreo de la misma fue por oportunidad o conveniencia (Hernández et.al., 2014), dado que se eligió un contexto (la fundación Ojos de Cielo- TEA) que agrupa y acompaña a las madres de niños diagnosticados con Trastorno del Espectro Autista, quienes pudieron aportar datos relevantes al planteamiento del problema. Puesto que es una institución que contó con los colaboradores necesarios, quienes reunieron las características congruentes al objeto de estudio a abordar.

Finalmente, la cantidad de participantes del estudio dependió del nivel de saturación de la información que vaya marcando la inmersión profunda en el campo. En este caso resultaron ocho colaboradores.

Técnica de recolección de datos

La técnica de recolección de datos que se utilizó en este estudio, es la entrevista semi- estructurada, tal como lo proponen Grinnel y Unrau (como se cita en Hernández et.al., 2014). Esta se caracteriza por su flexibilidad, ya que si bien cuenta con un esquema de preguntas establecidas previamente, a modo de guía, también permitió que las madres de niños y niñas diagnosticados con Trastorno del Espectro Autista, las cuales participaron, puedan brindar toda la información que deseen comunicar y transmitirle al entrevistador.

En efecto, se pretendió que la entrevista sea un diálogo, dando lugar a una interacción que fluya libremente y otorgándole la importancia necesaria a los testimonios de las madres participantes. De la misma manera, se generó un clima de confianza y comodidad, evitando que la conversación se torne a modo de interrogatorio.

En este caso, se procedió a realizar preguntas que permitieron indagar sobre la historia personal de estas mujeres, sus vivencias en cuanto al rol materno, considerando que su niño/a es diagnosticado con Trastorno del Espectro Autista, la manera de afrontar la misma, su día a día, etc. Cabe aclarar que ello dependió de los datos que fueron surgiendo en la interacción con cada una de ellas.

Otro punto que se consideró, fue que el investigador no condicione o induzca las respuestas de los participantes, ya que se pretendió la espontaneidad y profundidad de estas.

Respecto al modo en que se registró cada una de las entrevistas, fue mediante anotaciones manuscritas y la grabación de las mismas, habiendo sido consentido por ellas, a fin de registrar todos los encuentros, los cuales pudieron reflejar fidedignamente sus testimonios. Asimismo, permitió un posterior análisis de estas, evitando ignorar datos que pudieran resultar relevantes para la investigación.

Respecto a la manera en que se llevó a cabo la misma, fue de la siguiente manera:

En primer lugar, se procuró que el espacio del encuentro sea silencioso, privado, ameno, pudiendo evitar los ruidos o estímulos externos que interfirieran en el relato de las participantes.

Seguidamente el investigador se presentó ante la madre que participó voluntariamente del estudio, comentándole sobre los fines del mismo, de la entrevista, asegurándole su confidencialidad y promoviendo un clima de confianza y comodidad, logrando que la persona pueda expresarse libremente.

Una vez que se estableció el rapport con la participante, se procedió a la indagación:

Podríamos iniciar con una presentación personal tuya, para conocerte un poco más (ejemplo: nombre, edad, cómo está compuesta tu familia), es decir, una descripción acerca de vos.

La guía de preguntas de la entrevista semiestructurada, se encuentra en el APÉNDICE N° 2, con sus respectivos ejes temáticos relacionados a los objetivos propuestos.

Las preguntas planteadas en la guía de la entrevista, actuaron como disparadoras de nuevas preguntas que surgieron ante las mismas. Asimismo, se consideró la interacción con cada una de las madres participantes, de manera singular.

Procedimiento de recolección de datos

El contexto que se consideró para lograr reunir las participantes de este estudio, fue la Fundación Ojos de Cielo – TEA en la Ciudad de Salta, ya que en la misma se encontraron las personas que formaron parte de este, reuniendo las características del tema que se abordó. En este caso, ser madres de niños y niñas diagnosticados con Trastorno del Espectro Autista.

Posteriormente se redactó una nota dirigida a la Presidente de la asociación, solicitando la participación de los beneficiarios de esta, en la cual se explicaron los fines de la investigación presente.

En efecto, se procedió a explicar que dicha investigación pretendía conocer las vivencias en torno al rol materno, de madres de niños y niñas, diagnosticados con Trastorno del Espectro Autista, a fin de enfatizar sobre el

entorno que rodea al niño, el cual debe afrontar dicho diagnóstico junto a su hijo/a.

Con ello, se procuró ganar la confianza de quien permitió e instó la participación de las madres beneficiarias de la organización.

En consecuencia, se pudo tomar contacto con la muestra que se abordó, las madres de la fundación, procurando reconocer aspectos propios de cada una, las características en común de estas, a fin de iniciar un acercamiento, si se quiere, con ellas, logrando establecer un clima de confianza.

Por otra parte, durante las entrevistas se obtuvieron datos que aportaron información importante, a través de sus respuestas y de su libre expresión, lo cual resultó relevante para su análisis.

Asimismo, se realizaron dos entrevistas semi-estructuradas a aquellas madres que participaron del estudio, habiendo brindado su consentimiento informado, presentado por el investigador. Para ello, debieron ser mayores de edad y mamás de niños, de tres a once años de edad.

Posteriormente, se procedió a la interacción con ellas, procurando obtener mayor profundidad en la recolección de datos.

En las entrevistas se consideraron las preguntas planificadas con anterioridad, pero también se permitió que las madres pudieran expresarse libremente. De la misma manera, se tuvieron en cuenta los términos utilizados, las preguntas que se hicieron, evitando inducir o dirigir las respuestas de estas. Las mismas estuvieron relacionadas al tema y a los objetivos de la investigación.

Estas concretaron cuando se alcanzó la saturación teórica (Hernández, et.al., 2014) es decir, cuando las respuestas de las participantes no brindaron nueva información, siendo datos repetitivos que ya hayan sido registrados.

Respecto al medio que se empleó para registrarlas, fue mediante la grabación de estas, siendo consentido por las madres participantes, a fin de evitar dejar de lado, datos que resultaron relevantes para el estudio presente. Luego, fueron transcritas de manera fidedigna, respetando todos los detalles de las respuestas de estas mamás.

Una vez realizada la recolección de datos de manera exhaustiva, se procedió al análisis de dicha información.

Coreografía de análisis

El análisis se efectuó, a partir de la información obtenida durante todo el proceso de investigación, proveniente de las entrevistas semiestructuradas con las madres participantes.

El procedimiento de análisis de datos, se llevó a cabo mediante el Diseño de Investigación Fenomenológico, propuesto por; Creswell, Álvarez – Gayou y Mertens, basándose en las experiencias compartidas de estas mamás de la Fundación Ojos de Cielo -TEA (como se cita en Hernández et.al., 2014).

En consecuencia, las transcripciones textuales de las entrevistas realizadas, permitieron obtener un panorama completo de los datos obtenidos a lo largo de la investigación.

La estructuración de la información se realizó a través del establecimiento de categorías, las cuales fueron identificadas a partir de la codificación de datos. Esta se realizó a partir de un cuadro de doble entrada para cada una de las participantes, a fin de lograr una organización más óptima del material obtenido. A continuación se explica cómo se llevó a cabo dicho procedimiento:

En primera instancia, en la primera columna del cuadro, se ubicaron las categorías más representativas al planteamiento del problema, siempre y cuando describieran al fenómeno abordado. Las mismas se encuentran ordenadas numéricamente.

Estas categorías tienen su fundamento, ya que surgieron a partir de los distintos fragmentos que se extrajeron de las narrativas de las madres participantes, las cuales están relacionadas al tema que se abordó, reflejando de manera fidedigna las palabras de estas mujeres. Estas se repitieron hasta llegar a la saturación, es decir, cuando ya no surgieron otras nuevas que sean representativas al fenómeno estudiado. Estos se encuentran en la segunda columna del cuadro de doble entrada.

Una vez realizado el proceso de codificación expuesto en los párrafos anteriores, se procuró un segundo nivel de análisis, el cual describe e interpreta

el significado de cada categoría propuesta. De este modo, se comparó cada una de ellas para identificar similitudes, diferencias y posibles vinculaciones entre las mismas. Esta actividad se ejecutó, con la finalidad de integrarlas en temas, los cuales fueron la base de las conclusiones.

Los cuadros de análisis de las categorías emergentes se encuentran en el apéndice “D”.

Finalmente, se pretendió lograr una descripción del fenómeno (vivencias en torno al rol materno, en madres de niños y niñas, diagnosticados con Trastorno del Espectro Autista), a fin de elaborar un reporte final del mismo que permita un mayor entendimiento de este (Hernández, et.al., 2014).

Rigor en la investigación cualitativa

Dependencia

En cuanto a la confiabilidad cualitativa del estudio, está dada por la consistencia de los resultados. En efecto, se procuró que la aplicación de las herramientas y técnicas de recolección de datos se realice con el mismo procedimiento en todos los participantes que formen parte de la investigación (Hernández et.al., 2014).

Resultó de suma importancia proporcionar detalles específicos de la perspectiva teórica que emplee el investigador. En este caso, se realizó desde un enfoque psicosocial, tomando como guía el procedimiento que expone el diseño investigativo fenomenológico (Hernández et.al., 2014).

Se fundamenta con claridad cómo se llevó a cabo el muestreo, a fin de identificar aquellos que participaron de la investigación y las herramientas pertinentes que se emplearon para recolectar información de importancia, las cuales se relacionan a las características del planteamiento del problema. De este modo, se registraron los datos obtenidos siguiendo un lineamiento que permita una organización lógica y coherente (Hernández et.al., 2014).

Por otra parte, se realizó una revisión de las transcripciones realizadas, evitando errores o detalles que no se tuvieron en cuenta de las narrativas de los participantes. De este modo, se procedió a una posterior explicación sobre el análisis de los datos, que se llevará a cabo una vez organizada la información

obtenida, teniendo como base ciertos lineamientos, según el diseño implementado (Hernández et.al., 2014).

Credibilidad

Se arribó a un significado completo y profundo de las narrativas que brindaron los participantes, las cuales se relacionan a las características del planteamiento del problema (Hernández et.al., 2014).

Entre las medidas que se pudieron emplear a fin de incrementar la credibilidad, de acuerdo con Franklin y Ballau, Neuman y Creswell (como se cita en Hernández et.al., 2014) se destacó; el análisis de la información obtenida, haciendo uso de la fuente de datos, proveniente de las entrevistas semiestructuradas en este caso y sus respectivas grabaciones.

Teniendo en cuenta que se empleó un diseño de investigación fenomenológico, resultó fundamental realizar descripciones detalladas, profundas y completas, pero en un término y lenguaje claro y preciso, tal como lo afirma Henwood y Daymon (como se cita en Hernández et.al., 2014).

Transferencia (aplicabilidad de resultados)

Se pretendió que la esencia de la investigación pueda ser aplicada en otros contextos, donde no se tuvo en cuenta el tema propuesto, o tal vez, no desde dicho enfoque. Se buscó que las conclusiones obtenidas aporten mayor conocimiento y comprensión sobre el tema propuesto a abordar. Para ello, se describió con profundidad y precisión, el contexto donde se llevó a cabo dicha investigación, los participantes que formaron parte de esta, los materiales y técnica utilizada que permitieron recolectar información y el tiempo en el cual se llevó a cabo (Hernández et.al., 2014).

Por otra parte, se considera que la investigación y sus conclusiones o resultados, pueden ser transferidos desde el usuario que tome contacto con la misma, y no desde el investigador.

Confirmación o confirmabilidad

Al estar relacionada con la credibilidad, se pretendió que este estudio haya permitido la minimización de sesgos y prejuicios del investigador, ya que previo al abordaje del fenómeno en cuestión, no se poseía los conocimientos ni entendimiento en profundidad sobre el mismo.

De este modo, resultó oportuno tener más de un encuentro con cada una de las participantes de la “Fundación Ojos de Cielo – TEA”, de la Ciudad de Salta. Asimismo se procuró un posterior análisis lógico y coherente de los datos, basado en un diseño de investigación fenomenológico, chequeando la información y reflexionando sobre los sesgos que se presentaron ante el desconocimiento del fenómeno estudiado.

RESULTADOS DE LA INVESTIGACIÓN

ENTREVISTAS

PARTICIPANTE “A”

Primera entrevista

Fecha: 06/05/2023

Presentación:

R: Mi nombre es Rita Gramajo, soy estudiante de la carrera de Licenciatura en Psicología. Solicite su participación, ya que mi investigación aborda las vivencias en torno al rol materno, en madres de niños y niñas diagnosticados con Trastorno del Espectro Autista. Por lo tanto, me gustaría poder entrevistarla, dialogar con Ud. respecto a su experiencia como mamá. Para ello se requiere de su firma, en un consentimiento donde le explica el procedimiento a seguir, el cual puede abandonarlo o interrumpirlo cuando desee.

Esta entrevista durará una hora aproximadamente y toda información que Ud. me brinde será anónima y confidencial.

Podríamos empezar con una presentación suya, así conozco un poco más sobre Ud. ¿Le parece?

A: *“Bueno, yo soy A, tengo 47 años; soy mamá de siete hijos y tres están diagnosticados con Trastorno del Espectro Autista. Ellos tienen 17, 11 y 10 años, un varón y dos nenas. A él lo diagnosticaron a los 4 años y a las nenas las diagnosticaron una a los 8 y otra a los 9, de quien pensábamos que su conducta era por imitar a su hermana más grande. Él se llama J y ellas E y S.*

Bueno... (Hace un silencio durante unos segundos) mi familia está compuesta por mi marido, mis hijos y yo. Uno de ellos murió hace once años a causa de una distrofia muscular, a los 14. Él se llamaba M. Mi hijo mayor vive conmigo T, por la pandemia volvió a casa, después está mi hija que vive con su propia familia, después mi hijo que vive con su novia, y mis tres niños que los tengo conmigo.”.

R: Bien. Ud. me comentaba que de la más chiquita pensaban que imitaba a su hermanita más grande, ¿me quiere contar al respecto?

A: “Porque su hermana anterior a ella tenía muchos problemas con el lenguaje, no hablaba, era muy notorio... o hablaba muy bajo o muy fuerte de repente, lloraba porque no entendía cosas de la escuela, entonces ahí veíamos problemas. De la escuela nos decían que tenía falta de atención, problemas para aprender... al último llegamos al problema del TEA y sí, era eso, pero en la más chica no veíamos problemas. Ella hablaba bien, no tenía problemas en la escuela, pero de más grande empezó a aletear o dar vueltas o tenía juegos pobres, jugaba con piedritas... por eso estoy mirando tu adorno, porque tiene cosas que a ella le interesa. Y bueno, a mí eso no me llamaba la atención. Hasta que un día llevándola a su hermana más grande a sus terapias, la psicopedagoga me pide que la deje acompañarla una sesión... y ahí me dice que vio algunas cosas en S que llamaba su atención, que si podíamos hacer una consulta por esto y le dije que sí. Eso sí, S siempre fue llorona, ella si se frustraba o no le dabas lo que ella quería, lloraba y lloraba, pero yo pensé que eso era porque es la más chiquita. Pero después le hicieron el diagnóstico y sí, también tiene TEA”.

“Ahora en cuanto a mi hijo J, él tuvo estimulación temprana desde muy bebé, porque le fracturaron la clavícula al nacer, le cortaron los nervios de la parte izquierda. Me hicieron parir por parto natural a un bebé de 5kg., por eso lo lastimaron al sacarlo y le provocaron la inmovilización de ese bracito. Ellos me dijeron que iba a estar bien, pero con el tiempo empezó sólo a mirar a su costado derecho, anulando toda la parte izquierda... su cabecita ya se estaba deformando. Entonces, al tener que llevarlo a estimulación temprana y eso, le tuve que sacar el CUT para que acceda a más sesiones de fisio y eso. Él empezó a recuperar su movilidad y se puso mejor”.

“Después a los 2 años de él, nos mudamos a Cerrillos, entonces todos se iban al trabajo, la escuela, y nos quedamos el bebé y yo. Él empezó a decir mamá, papá y que se yo... pero después empezó a señalar y ya después no hablaba casi nada. Empezaron a decirme que era porque solo estaba conmigo, que era malcriado...me decían que lo mande al jardincito. Lo mando al jardincito, y cuando iba se dormía... toda la clase. Pero la seño me decía que el sí participaba cuando ella lo hablaba, parecía que no, pero sí. A los 3 años el ya empezó a escribir, y a la medida que aprendía eso, aprendió a hablar y a leer... entonces yo lo atribuía a su estimulación temprana, porque todo lo que me pedían yo lo

hacía con tal de que él se recupere. Después ya aprendió a leer de corrido y a hablar inglés, cuando nunca fue a un instituto”.

“Bueno, después incorporan una psicóloga al gabinete de la fundación y empiezan a tener sesiones con ella. Ella se dio cuenta de que algo pasaba y lo diagnosticó”.

R: *¿Cómo llegó al diagnóstico?*

A: *“Bueno, ella le hizo las pruebas correspondientes y lo diagnosticó. Me dijo que tenía Síndrome de Asperger y lo primero que me dijo después de eso fue “no busques nada en internet, cualquier cosa me preguntas a mí”.*

R: *¿Cuál fue tu reacción al conocer el diagnóstico?*

A: *“Y bueno, yo no sabía nada... imagínate. Lo primero que hice fue buscar en internet... error mío ahí, porque salía de todo, pero bueno no entendía el diagnóstico, no conocía ningún caso y quería saber qué era. Después lo inscribí en el colegio Salesiano. Por las habilidades que él tiene pudo ingresar, aprobando los exámenes de ingreso y demás pruebas. Todas las maestras fascinadas con su capacidad para aprender. Después el pasa a primero y ahí empezaron los problemas”.*

R: *¿A qué se refiere con que empezaron los problemas?*

A: *“Porque en cuanto contenido, estaba bien... pero después se aburría, desconectaba y empezaba a hacer burbujas con la boca... y eso era un escándalo para ellos, porque todos eran como soldaditos y había un orden que seguir y en toda esa estructurada, él parece que desencajaba, entonces las señoritas me llamaban todo el tiempo, yo tenía que ir con la psicóloga, con la psicopedagoga... pero por más que nosotros le explicábamos a ellas, no entendían, no querían entender... encima sus compañeritos le hacían bullying, le ponían papeles en sus pantalones, se le reían. Cuando iba a reclamar a la escuela me decían que eso era por su culpa. Incluso una vez sale del colegio con otra chomba, pregunto por qué y era porque sus compañeros le escribieron cosas irreproducibles a esa edad”.*

“Después, lo cambiamos de escuela porque la verdad él sufría eso, yo también como mamá... y lo inscribimos en la escuela del barrio. Ahí tuvimos más

apertura, permitían más intervenciones, el acompañamiento de sus maestras y eso”.

R: Cuando Ud. dice que en la escuela del barrio había mayor apertura, ¿A qué se refiere?

A: *“Sí, porque aceptaban la condición de mi hijo era bien recibido, dejaban que vayan sus maestras y que hagan las intervenciones necesarias”.*

R: ¿Cómo es su día a día siendo madre?

A: *“Bueno, hay días que son más tranquilos cuando no tengo terapia. Cuando tengo terapia es más complicado. A la mañana en uno de esos días, me levanto, veo que tengan todo mis nenas, E y S, y las llevo a la escuela. Después vuelvo, lo tengo que levantar a J y hacerle el desayuno para que se vaya, porque él va a la tarde y las nenas a la mañana. Él va solo en el transporte, porque es más grande. Entonces cuando se va ya me quedo a hacer lo que tengo que hacer; lavar, ir a comprar algo para cocinar, ver que J tenga todo lo necesario para el colegio, porque él a las 12 ya tiene que comer para ir a la escuela. Después a las 13 ya tengo que ir a buscar a las nenas. Vuelvo y termino de cocinar para ellas y la familia en sí. J tiene un menú distinto porque no le gustan muchas cosas, ni los condimentos, ni las carnes, entre otras. Hay cosas que sí y muchas que no. Todos me dicen que eso es capricho, que lo haga morir de hambre y va a comer cualquier cosa, pero no, él no come y lo necesita porque tiene que alimentarse. Entonces yo no hago eso, hago las cosas que le gustan para que coma, incluso trato de ir incorporando de a poco alimentos nuevos y le aviso. Él tiene hipersensibilidad con los sabores, los olores, los ruidos... con la pirotecnia sufrió desde siempre. Bueno, después comemos con las nenas, nos alistamos y ya las llevo a terapia, porque ellas son chiquitas, entonces las llevo, las espero y después volvemos. Merendamos y nos ponemos a hacer las tareas y lo que haya que hacer”.*

R: Ajá. ¿Le dedicas tiempo a las actividades personales?

A: *“Mmm... mucho tiempo no la verdad. Pero cuando tengo tiempo hablamos mucho por el grupo de las mamás de los niños con TEA, se llama “TE ACOMPAÑO”. Entonces a veces nos juntamos, charlamos, debatimos, hacemos llamadas... pero mm... después la verdad que no. A veces veo tv, pero de*

sentada porque si me llego a acostar me duermo, no aguanto. Y bueno, está el papá que se va a las 8:00, vuelve a las 14:00 hs y después se vuelve a ir hasta las 22: 30 hs y ellas, las nenas ya se van a dormir a las 22: 00 hs. Entonces él a veces puede compartir con nosotras, otras no y así”.

R: ¿Qué significa para vos ser madre?

A: *“Ser mamá para mí es cuidar de los míos, darles lo mejor, atenderlos. Yo digo que son mi responsabilidad y obligación, a quienes tengo que cuidar y defender, para que ellos estén bien, no sé si felices, **no sé si existe la felicidad...** pero que tengan una buena calidad de vida y que cuando yo ya no esté puedan estar bien, sean más independientes”.*

R: Cuando decís que no sabes si existe la felicidad, ¿a qué te referís?

A: *“Y sí, porque no se puede estar todo el día feliz, podés estar contento un rato. A veces estamos bien, a veces no lo estamos. Yo digo, no sé. No hay nadie que yo sepa, que sea feliz todo el tiempo”.*

R: ¿Hay momentos en los que experimentas esa sensación?

A: *“Cuando ellos logran alguna cosa, cuando logran algo que no podían hacer a mí me llena de felicidad porque sé que todo mi trabajo que pongo ahí tuvo su recompensa, también me da felicidad mostrarles cosas, compartir con ellos, ir al cine con mi familia me pone muy bien”.*

R: Hm... ¿Me querés contar acerca de tu historia personal?

A: *“Sí... bueno, mi mamá todavía vive, está con mi hermana desde la pandemia, pero ella no la deja hacer ninguna actividad (imita a su hermana) “dice que la mamá no tiene que hacer nada porque ya es grande”. Mi mamá se casó una vez, tuvieron a mi hermano, después estoy yo... pero antes de que yo nazca, mi papá se fue, nos dejó porque tenía otra familia. Entonces nos quedamos en mi abuela, mi mamá trabajando, cocinando y todo eso... mucho tiempo no tenía para nosotros, pero ahí estábamos, dando vueltas. Después mi mamá conoció a otro hombre y tuvo dos hijos, a mi hermana y a mi hermanito más chico, pero ella se enteró que él tenía otra familia y se terminó. La que nos crió más fue mi abuela, la mamá de mi mamá, pero ella era muy estricta. Se sentaba en la punta de la*

mesa y nos decía qué comer, cómo comer, siempre haciendo silencio. Era muy muy estricta”.

R: *¿Cómo fue la relación con tu madre?*

A: *“Mmm... bien, pero o sea mi mamá como no pudo hacer su vida de jovencita, mi papá la abandonó, siento que tiene resentimiento con nosotros... bueno, al menos conmigo, mi hermano es el favorito de ella. Era bien patriarcal, ahora nos damos cuenta. Por ejemplo, yo quería una bicicleta y me decía que no, que era de varones, entonces iba y le compraba una a mi hermano, quería jugar a la pelota y no... me decía que las nenas tenían que cocinar y hacer las cosas de la casa. Después cuando nació mi hermana, también era “la bebé de la casa”, entonces como que yo me sentí...no sé. Después quise hablar con mi mamá, pero ella es de otra época, entonces no se puede, cree que hablar es reclamarle algo y no se puede así. Después mi abuelo no, era muy buenito, me llevaba a todos lados, aprendí muchas cosas con él; a pintar, a hacer cosas con madera, a cocer también, pero así de decir una relación buena con mi mamá no, no sé... más bien yo la perseguía, iba con mis notas que eran muy buenas y ella me decía “es tu obligación”. Nunca me sentí como, no era suficiente. Después pasó el tiempo y yo me quedé embarazada, le conté y me dijo “ah bueno, te quedaste embarazada, hacete cargo vos”. Hacía que me escondía cuando llegaba alguien a la casa, como si mi hijo no fuera a nacer por eso. Incluso estaba a punto de parir y ella le decía a la gente “mirala pobrecita”. Después en grande le dije “gracias por haberme dicho eso, que me haga cargo” y ella me dijo “ya me estás reclamando”, pero le dije que era en serio, porque después que me dijo que me haga cargo, aprendí a hacer todo para mis hijos, aprendí a tomar la temperatura, todo. Todas las dudas que yo tenía, le consultaba a la pediatra, pero en serio yo le agradecía, porque aprendí todo con mis hijos. Y bueno, mucha relación con ella la verdad que no tengo, por eso está con mi hermana, pero ¿sabes qué? cuando mi hermana se iba de fiesta, salía y todo eso, estaba yo para mi mamá, yo la cuidaba. Con mi hermana no tengo buena relación tampoco, porque una vez la operaron a mi mamá, fui a verla y me dijo que no se iba a poder porque ella estaba en terapia intensiva, fui hasta ese sector y me dijeron que no estaba ahí, que estaba en sala común, o sea que me mintió para que no pueda ver a mi mamá. Entonces fue ahí cuando dije basta, por mi paz mental ya no tenía que seguir intentando. Después por mis hijos yo intentaba que ella esté con nosotros,*

que comparta con ellos. Todo es tan distinto ahora, ya no se normaliza el que el hombre se vaya con otra familia, que un hombre le pegue a una mujer, que las cosas o juguetes sean de varón o de mujer, ahora se habla de todo por suerte. Hoy en día prefiero tener paz mental, que ella venga cuando pueda, cuando quiera, no puedo seguir insistiendo, trato de evitar esas cosas por mi salud mental”.

R: ¿Hoy te resuena algo de esa relación?

A: *“Lo que yo veo es que hago todo lo posible para hacer todo eso que esperaba que mi mamá hiciera. Por ejemplo, yo no voy a hacer tal cosa porque a mí en ese momento me hizo daño. Trato de no hacer lo mismo que ella me hizo a mí. Si rescato que al menos trabajó mucho para que no nos falte nada y no pasemos grandes necesidades, pero bueno... con su trato, dejó mucho que desear, porque hoy en día siento esas marcas. Todos los días trato de no ser como ella, con mis hijos. Esa sería la única relación. Y bueno, con mi papá no tuve relación casi la verdad, es como que yo intentaba acercarme, pero no... después no se pudo mantener en el tiempo. Me relacioné más con sus hijos, mis hermanos. Él nunca se interesó por cosas personales mías, por cosas profundas mías. Ahora con mi abuela paterna si tuve más relación, ella nos recibía re bien, era re buenita. Hasta grande fui a visitarla. Así que bueno, yo les dedico mi tiempo, mi energía, mi amor a mis hijos. Trato de darles lo mejor, de defenderlos, de darles todo eso que yo no tuve”.*

R: Ajam. Volviendo a lo que me estabas contando en un principio, me comentaste que no sabías nada acerca del diagnóstico de tus niños ¿Me querés contar qué hiciste al respecto?

A: *“Y yo no sabía nada, imagínate que cuando me dijeron lo de mi hijo, armaron una reunión muy solemne, sus caras serias, como si fueran a decirme que mi hijo tiene cáncer. Ni me dijeron que el Asperger era un tipo de autismo. Además qué podía ser más “grave” que lo que yo ya veía. Después bueno, empecé a buscar qué era, de qué se trataba”.*

R: ¿Cómo te informaste del diagnóstico?

A: *“Empecé a buscar en internet, a leer, a preguntar, a observar más detenidamente a mi hijo, sus comportamientos... entonces después preguntaba*

a la profesional, ¿Por qué hace esto? Ella me respondía y yo me iba informando, pero básicamente aprendí todo por él. Incluso la leche, no la tomaba, yo no entendía, pensé que era su sabor y eso, pero no... después me di cuenta de que si había una burbuja él no la tomaba. Él me enseñó día a día qué necesitaba. Igual que mis otras dos hijas, E y S. Ellos tienen un mismo diagnóstico, pero son muy diferentes entre sí”.

R: Bien... decís que “ellos son muy diferentes entre sí”, ¿Me querés contar al respecto?

A: *“Sí, obvio. Me refiero a que ellos son hermanos, pero cada uno de ellos tiene gustos particulares. Por ejemplo; E no tiene casi problemas con la comida, come de todo, hay cosas muy puntuales que no le gusta, pero tiene problemas con el lenguaje. S no tiene problemas con el lenguaje y con la comida no tiene tantos peros, ella es muy empática, al extremo. E es más bien solitaria. Y así, ellos me van enseñando cómo es cada uno. Yo voy probando y conociendo de a poco, qué es lo que le gusta a cada uno”.*

R: ¿Alguien te acompaña en ese proceso?

A: *“Su papá, las lleva a la escuela las nenas cuando puede... (Hace una pausa) es que él tiene ese horario comercial horrible. Les pregunta qué quieren, adónde quieren ir, qué les gusta, si quieren alguna zapatilla... cómo les fue en la escuela o sobre sus terapias. También se involucra cuando pasa algo o cuando nota algo raro, pero así de ayudarme a cocinar nadie. Yo nada más, yo cocino, yo lavo, y todo yo. Yo identifico qué ropa les gusta y cuáles no, porque también son muy sensibles al tacto. La que las lleva al doctor y a sus terapias, soy yo. Se hace más difícil con sus horarios. Ahora cuando está de vacaciones sí, me acompaña. Los fines de semana sí ayuda también, pero bueno... quien se encarga de básicamente todo soy yo. A veces sí, a veces lava, hace cosas, no voy a hablar mal de él. Hay que controlarlo un poco más cuando él lo hace, porque a veces no sabe”.*

R: ¿Qué significan tus hijos para vos?

A: *“Ay para mí son todo (se emociona) todo. Me pueden quitar todo menos ellos. Ellos significan todo para mí, qué puedo decirte”.*

R: Bueno, dejamos por hoy. Quiero agradecerte por tu tiempo y ya coordinamos para un segundo encuentro. ¡Muchas gracias!

A: *“A vos, realmente te quiero agradecer lo de hoy, me voy más liviana, más aliviada ¡Un gusto!”*

Segunda entrevista

Fecha: 08/05/2023

R: Buenas tardes A ¿Qué tal?

A: *“Todo bien, ¿vos? Perdón que llegué tarde, es que estaba pagando unas cosas en el Rapipago”.*

R: ¡No hay problema! Volviendo un poco respecto a lo que me estabas contando en el encuentro anterior... ¿me querés contar sobre el embarazo de tus hijas E y S?

A: *“Sí, obvio. Bueno de una emm... (Hace un silencio) bien, solo que tenía que cuidarme más porque era un embarazo de riesgo por lo que yo era más grande. En el embarazo de E descubrieron que tenía hipotiroidismo y empezaron ahí a medicarme por esa enfermedad. Ella también fue un bebé grande, la tuve por cesárea programada, era muy llorona... después al sacarla antes de tiempo, yo no tenía leche para amamantarla y lloraba y lloraba, porque no tenía como alimentarla”.*

R: ¿Cómo te sentías al respecto?

A: *“Mal, porque era mi deber alimentarla y no podía lo suficiente... además en su embarazo y después de nacida, estaba M y la verdad que era muy estresante cuidarlo, porque él no podía hacer nada. No tenía ninguna independencia de nada y yo me quedaba con él y muchas veces yo no podía ni atenderlo porque también tenía que cuidar a E. Bueno, ella nació en Noviembre y mi hijo murió a los 3 meses de ella, en febrero... (Hace silencio) y bueno, la verdad es que casi ni estuve en el desarrollo de ella. Yo estaba en una depresión muy profunda y su papá tenía que encargarse de todos los controles del bebé, pero ¿la verdad? Es como que me olvidé de eso, no me acuerdo de su crecimiento, de momentos importantes... parece como que lo bloqueé. Es muy feo como me descuidé de mi bebé, pero bueno... mis hijitos más grandes ayudaban también. Después al*

tiempito quedo embarazada de S... pobre ella, yo estaba tan mal de la cabeza que cuando me enteré de su embarazo pensaba que iba a nacer M de nuevo, estaba muy mal ¡Por suerte fue una nena, menos mal! Y después yo pensaba... le voy a poner M, pero antes de que nazca pensé realmente y ella era otra personita, no era M entonces decidí ponerle S. El embarazo de ella sí, yo estaba muy triste, muy deprimida”.

R: Cuando decís “por suerte fue una nena, menos mal”, ¿a qué te referís con eso?

A: *“A que si ella nacía varón yo iba a alimentar más mi locura, porque iba a creer que estaba tratando con M. Yo estaba muy mal, ahora me doy cuenta de que no estaba bien, que normalizaba cosas que no”.*

R: Hm... ¿Hiciste terapia?

A: *“Sí, pero como que mucho no me ayudó... yo pensaba tanto que tenía insomnio, no podía y después andaba como un zombi. Tenía pensamientos horribles de la gente, quería que se mueran los hijos de los demás... horrible, horrible. Y después fui a un psiquiatra y me tuvieron que medicar, pero realmente porque sentía que no podía más y así empecé a tomar una pastilla para dormir, otra para mantenerme dormida y otra para levantarme a la mañana. Él si me ayudó. Después ya no me sentía mal, pero tampoco bien, me sentía vacía. Pasaron años y después empecé a mejorar, a poder dormir más. Y bueno, actualmente no hago terapia. Pasó el tiempo y me dieron el diagnóstico de S”.*

R: Hoy, actualmente ¿cómo vivís la maternidad después de haber recibido el diagnóstico de las niñas?

A: *“Y a veces me siento muy sola... sobre todo cuando no sabía nada, pero también la realidad es que los diagnósticos de mis hijos lo tomé mejor, porque el de M era terminal, me dijeron va a pasar esto, esto, esto... y puede vivir hasta tal edad. Después respecto a mis hijitas, mis hijos, fue menos complicado. Su diagnóstico no era el fin del mundo y bueno... empecé a investigar, a conocer, a compartir mis cosas con otras mamás que pasan por lo mismo pero bueno, no te voy a mentir... es difícil ser mamá y ver que tu hijo no hace lo mismo que los otros, que por ahí no lo entienden y piensan que son agresivos, no lo invitan a los cumpleaños. Incluso una vez, un vecinito que era compañero de la escuela*

de una de las nenas, hizo su cumpleaños y no la invitaba...ella me dijo "mamá es mi compañerito, vamos" y a mí me partía el alma porque sabía que no la habían invitado. Le daban la tarjetita a todo el curso, menos a ella. Es algo que también les pasó a mis otros hijos. Si me afectó, fue muy fuerte... es muy fuerte, pero también me enseñaron a ser más fuertes, a valorar las pequeñas cosas que para mí ¡son gigantes! Yo sé que ellas y él, mejoran cada día, con sus terapias y lo que hace uno por ellos, los ayuda un montón."

R: Hm... ¿Quieres contarme algo más al respecto?

A: *"Sí. Bueno, no te voy a mentir... primero negaba lo que pasaba con E y S. Quería creer que no, que lo de S por ejemplo eran solos gestos o tics que tenía, o que imitaba a su hermana E. Las maestras me llamaban y era como que no quería verlo, pero después lo tomé como una oportunidad de mejora, de hacer todo para darles lo mejor a ellos. Lo importante siempre es que ellos reciban el apoyo a tiempo, porque el sentarme a llorar no me sirve de nada. Tengo que moverme y hacer todo para darles lo que necesiten. Por ejemplo con E, pensaban que era un problema de lenguaje, TDAH... pero no, cuando realmente se vio el problema, empezó las terapias y mejoró muchísimo. Y con S estaba negada, quería creer que su comportamiento era por siempre estar conmigo, porque era malcriada por ser la más chiquita, pero después cuando vi realmente que pasaba algo, empezó las terapias y aprendió a mejorar sus emociones, ya no llora tanto, es híper-empática, ama a los animales, todo le da pena y se preocupa. S tiene tres amiguitas y se preocupa demasiado por ellas, demasiado... eso también es algo que se trabaja en terapia, para que no todo sea tan extremista en cuanto a su preocupación por los otros. En cambio E, es re diferente, le gusta estar sola".*

R: ¿Hay algo o alguien, o ambas... en lo que te apoyas para afrontar la maternidad respecto a E y S?

A: *"Sí, en las psicólogas de mis hijas, en los demás profesionales que me enseñan muchísimo; a cómo afrontar mi maternidad tanto con ellas como con J. Con él fue distinto, todo era bastante nuevo y desconocido, pero con las chicas es impresionante la cantidad de recursos, pictogramas, charlas informativas, todo... de la fundación me valgo mucho también. Me enseñan a cómo afrontar cada situación con ellos y otras, aprendo con ellos, con lo que ellos me muestran.*

Por ejemplo; después de cada terapia de ellas... las profesionales se comunican conmigo, me informan de sus avances, me dicen cómo puedo ayudar para que mejoren ciertas habilidades y así... o le digo mira pasó esto, puedes decirme qué puedo hacer. Los grupos de apoyo también, me siento acompañada, siento que no soy la única. Antes pensaba que a mí nomás me pasaba esto, pensé que era la única que tenía un hijo con autismo. Ahora por ejemplo, los papás te ayudan mucho; porque nos vamos recomendando terapias, terapeutas, más bien... compartimos experiencias, siempre considerando que todos son diferentes, siempre hablando desde la propia experiencia. Además cuando uno está en esos días donde todo sale mal, donde sentís mucha frustración, enojo porque no salen las cosas, hablamos con el grupo de padres porque ellos pueden entender qué sentimos cuando pasa eso, ellos si bien viven sus propias experiencias, pero saben cómo me siento en esos días. Y bueno... así, me siento acompañada por ellos más que nada”.

R: ¿Hay alguien más que te acompaña en este proceso de ser mamá?

A: *“Mm... la verdad que generalmente las otras mamás de niños con TEA, pero así familia o alguien más cercano, no. incluso en la misma familia me dicen que los chicos son malcriados, que son berrinchudos, que ellas son así o así... a mi familia, prefiero tenerlos lejos... porque en lugar de ayudarme, critican. Y después, el hermano más grande (R) ayuda, porque ahora está sin trabajo, entonces coopera con cosas bastantes simples... como recordar el horario en que duermen las chicas, si merendaron o no, pero bueno... a veces también parece que no lo acepta o no lo entiende, porque procesan de distinta manera la información, entonces por ejemplo J, él piensa demasiado las cosas y R se molesta, pero no entiende que es porque no es igual que él, tiene una condición que lo lleva a procesar de diferente manera las cosas. Después T, él es el que más entiende a sus hermanos, está al pendiente de ellos, me pregunta sobre ellos, habla mucho con ellos, les pregunta siempre cómo se sienten... incluso él me acompaña a la concientización del autismo, a las marchas, a todo lo que los involucra a los niños. Y después está su hermana, pero ella vive con su nena, tiene sus cosas, por ahí si viene, la trae a la nena, nos visita, los llama por ahí, pero bueno... no está tanto como T por ejemplo”.*

R: Ajam... ¿Me querés contar algo más sobre tu día a día siendo madre?

A: *“Sí, mira...te cuento, hay algo que me resulta difícil en mis días y tiene que ver con el preguntarme todo el tiempo si estaré haciendo bien las cosas, si las llevo a las terapias adecuadas, con los profesionales adecuados, esa inseguridad, esa incertidumbre ¿viste? Porque ellos hoy están bien, mañana no tanto y así... entonces esas cosas me hacen más difícil el día a día. Después, la escuela... eso es lo que más se me dificulta, porque intentar explicarle a algunos docentes la condición de mis hijos me frustra mucho, porque a veces no quieren entender, entonces lo atribuyen a caprichos, a berrinches de ellos. Lo que más me cuesta en mi rol como mamá es la sociedad, es intentar insertarlos a ellos en una sociedad que muchas veces no los entiende, que a veces solo critican y juzgan en lugar de querer conocer más sobre qué es lo que pasa. Por ejemplo; me dicen que cuando sean grandes no van a encontrar trabajo o va a ser mucho más difícil, es el diagnóstico primero y después la persona. Entonces yo les digo que así como tienen sus limitaciones, tienen sus fortalezas y por supuesto que van a poder trabajar. Y bueno, la escuela es todo y ahí es donde se complica más, porque no solo son docentes, también son los papás que se quejan porque mis hijas van a la escuela donde van sus hijos, creen que son agresivos o malos, cuando en realidad tienen una condición por la que reaccionan o actúan de determinada manera. La verdad que la falta de empatía me cuesta mucho en el día a día. A veces ponele las series están mal interpretadas también, porque ponen a un chico que es doctor y que es un genio y a veces viste, en la realidad no es así, todos los niños autistas son diferentes entre sí. Y la gente te pregunta ¿tu hija va a ser como el doctor de la serie? Mucho desconocimiento del tema”.*

R: ¿Cómo te sentís al respecto?

A: *“Me enoja muchas veces, me frustra, me pone mal porque quiero que puedan entender a mis hijas y muchas veces eso no sucede, pero bueno... todos los días trato de contar mis experiencias siendo mamá de niños autistas, para que tomen más conciencia, para generar más empatía en la gente en general, todos los días intento ser un poco mejor con ellos y así”.*

R: Bueno A, yo quería agradecerte por compartir tu experiencia conmigo, por tu tiempo, por la confianza, cualquier cosa estamos en contacto. De verdad ¡gracias!

A: *“Por favor, yo te quiero agradecer a vos Rita por interesarte por el tema, el que me hayas escuchado, el que te intereses por esta perspectiva nos ayuda mucho a las mamás, los papás. Hoy en día se diagnostican cada vez más casos de autismo, entonces que los profesionales o futuros profesionales como vos nos escuchen, se interesen por conocernos, por saber cómo se vive, no solo nos ayuda a nosotros para ser escuchados, sino también a los niños, porque nosotros somos la base de su desarrollo, entonces el que alguien nos escuche y conozca, es fundamental. De verdad muchísimas gracias, por tener una mirada distinta de esto que pasa tan habitualmente, por tener otro interés en cuanto al autismo. Gracias Rita”.*

PARTICIPANTE “B”

Primera entrevista

Fecha: 08/05/2023

Presentación

R: Mi nombre es Rita Gramajo, soy estudiante de la carrera de Licenciatura en Psicología. Solicite su participación, ya que mi investigación aborda las vivencias en torno al rol materno, en madres de niños y niñas diagnosticados con Trastorno del Espectro Autista. Por lo tanto, me gustaría poder entrevistarla, dialogar con Ud. respecto a su experiencia como mamá. Para ello se requiere de su firma, en un consentimiento donde le explica el procedimiento a seguir, el cual puede abandonarlo o interrumpirlo cuando desee.

Esta entrevista durará una hora aproximadamente y toda información que Ud. me brinde; será anónima y confidencial.

Podríamos empezar con una presentación suya, así conozco un poco más sobre Ud. ¿Le parece?

B: *“Buenas noches Rita, un gusto. Bueno, yo cuando me comentaron sobre tu tesis, la verdad que quise participar para darte una mano y también compartir mi experiencia. Bueno, yo soy B, tengo 45 años y soy mamá de dos niños. J, mi hijo con autismo fue diagnosticado a los 3 años, ahora tiene 7. El primer año bueno... (Hace un silencio) cuando a un papá le dicen “tu hijo tiene autismo” es como un balde de agua fría, pero con hielo. Uno espera que le digan qué tiene que hacer, cómo tiene que actuar y todo eso”.*

R: ¿Cuál fue tu reacción cuando te informaron del diagnóstico de tu niño?

B: *“Cuando me dijeron que Jo era autista, pensé que un niño con autismo era alguien que no coordinaba, que eran de los nenes a los que se les caía la babita o que estaban en silla de ruedas ¡Mira vos la ignorancia! Por eso yo hago concientización, porque a mí me hubiera gustado saber sobre esto”.*

R: ¿Cómo llegaron al diagnóstico?

B: *“J no había desarrollado el habla, no decía mamá ni nada y la verdad es que empezó a llamar mi atención. Para mí es una de las palabras más importantes y*

él no podía decirlo. Además desde que él nació yo empecé a notar cosas diferentes, distintas a las de su hermano, pero lo que más llamaba mi atención era esto del habla... después vi que él jugaba alineando los juguetes, separando por color. Primero pensaba “qué ordenado que es”, pero no era eso. Y bueno, fue fuerte. Uno espera tener un hijo normal, que vaya a la escuela, que uno no le rete porque se rebela y yo tenía un hijo que ni sabía cómo tratarlo, pero me puse el autismo al hombro”.

R: Cuando decís “me puse el autismo al hombro” ¿a qué te referís?

B: *“Que empecé a buscar información sobre el diagnóstico para saber qué tengo que hacer con él. Empecé a investigar qué era, de qué se trataba, me uní a grupos de papás, la fundación... y eso a mí, me abrió una puerta. Y ahí empecé también a entender su comportamiento, sus juegos... él hacía dibujos en el aire con sus deditos. Yo le decía a mi marido “que loco” o lo llamaba y él parecía que no escuchaba... pensé que era o se hacía el sordo. Él (su marido) me decía que me relaje, porque es más tranquilo, pero bueno... yo creo, yo digo que mi marido es autista. Con el diario del lunes uno empieza a ver las cosas diferentes, pero bueno, cuando empecé a investigar conocí mucho más sobre el diagnóstico, también me hice mucho la cabeza. La verdad que el primer año fue tremendo, porque no sabía qué hacer, no sabía cómo hacer su obra social para que pueda hacer todas las terapias. Fue muy complicado, muy estresante. Estuve varios meses haciendo papeles, averiguando sobre profesionales, neurólogos, etc.*

La verdad que me cansaba mucho y dejé pasar el tiempo... un año. Al próximo me puse las pilas y pude hacer todos los papeles. Él ahora está en la fundación, pero primero costó mucho eso, porque sus juegos eran solitarios, parecía un niño egoísta, con poca imaginación, muchos juegos de alineación y esas cosas. Sin embargo, hoy mi hijo habla, canta, juega más, él aprendió muchísimo en sus terapias... (Se emociona) él ahora hace muchas cosas. Canta el himno incluso!”

R: ¿Cómo te sentís al respecto?

B: *“La verdad que estoy muy contenta. Ya lleva varios años de terapia, aprendió un montón... hace dibujos para que pegue en la heladera, juega con nosotros, hace oraciones, todo. La verdad que tenemos una familia re linda; mamá, papá, tengo un hijo de 13 años también, él tiene algunas cualidad que yo le digo*

también que es de asperger, porque si bien a él nunca le costó aprender, jugar, ir al baño, hablar y todo eso, pero tiene cosas como por ejemplo, yo le digo “hace la cama, ordena tu cuarto, todo eso” y él me dice “ya mamá ya, por favor” y se tapa los oídos... es como que todo lo que yo le diga de manera sucesiva, a él lo supera, pero él no quiere que lo diagnostiquen, me dice que lo deje en paz, que lo deje tranquilo, porque dice que si le dicen que tiene autismo, se van a burlar de él. Y bueno yo la verdad que lo dejo, porque ya es grande para decidir. Y respecto a mí marido ¿por qué te digo que para mí también es autista? Porque yo bueno... lo conocí en Buenos Aires y cuando le pregunté por sus amigos, su entorno, él no tenía ni un solo amigo, no se juntaba con nadie o ponele, yo quería que me mire cuando empezamos a salir y él no podía fijar su mirada en mí, decía que le daba vergüenza, pero bueno, a mí él me enamoró por su personalidad. Después cuando conocí el diagnóstico de J, me cerró todo, pero bueno a él no le gusta que yo le diga esto del autismo, dice que lo deje tranquilo con eso. Además investigando vi que se hereda mayormente del padre y yo le digo que bueno, que viene de él entonces”.

R: Hm... ¿Cómo es tu día a día siendo mamá de J?

B: *“Bueno, después de investigar y conocer mucho más, estoy contenta con él, la voy llevando día a día. Por supuesto que también tiene sus complicaciones J, como algunos autistas... por ejemplo el sacarlo de la casa, ir a la escuela, aprender y todo eso le cuesta más. Y bueno, la verdad que es muy triste y me bajonea a veces, ver que los otros nenes pueden hacer más fácilmente ciertas cosas y el mío no, me cuesta (se emociona)”.*

R: ¿Alguien te acompaña en este proceso?

B: *“Yo estoy sola, sola, sola, sola. Yo soy quien lo lleva a las terapias, a la escuela, al médico, la que hace todos los papeles, la que se tiene que interiorizar de todo, sola. Por ejemplo, me enfermé y J tuvo que faltar a terapia, mi mamá no me dice “yo lo llevo a J”, nadie. Estoy yo y solo yo. Nadie se ofrece a acompañarme. Llega un momento en que uno se cansa, se estresa de hacer todo sola, pero bueno... es lo que me tocó, así digo yo”.*

R: ¿Qué significa para vos ser madre?

B: *“Ser mamá para mí significa eso, hacerme cargo yo, hacerme cargo de lo que me tocó... (Se emociona) qué más quisiera uno que tener un hijo que lo lleve a la escuela, que lo traiga, que haga sus tareas, como mi hijo mayor... yo con J no puedo, porque intento enseñarle y él no entiende, ni mira las palabras cuando le enseño... yo hago de terapeuta también, de maestra, todo. En la pandemia por ejemplo, fue muy difícil, pero bueno es lo que me tocó, yo no me quejo, es lo que me tocó. Por ahí lloro, porque digo ¿Por qué a mí? Y después digo ¿Por qué no? muchas veces se lo planteo a mi marido también, porque soy la única que hace todo, es como que todo este trabajo llega un momento en el que no doy más. Ahora estamos empezando el año ponele, pero ¿después? Después siento que no doy más. Además de ser mamá soy empleada doméstica, trabajo también. Me gusta trabajar, me da dignidad, me da plata también, tengo mi autonomía. Mi marido me acompaña en eso, lo baña al nene, acomoda la casa a veces, me va sacando cosas de encima. Lo que sí me estoy dando cuenta es que no me ocupo de mí, no tengo un día de gimnasio, no tomo clases de baile, cosa a que a mí me encanta... viendo revistas me doy cuenta que no hago nada por mí. Me hubiese encantado hacer maquillaje, uñas, etc. Por ejemplo; yo quiero que J haga natación o fútbol, porque a él le encanta, entonces averiguo eso, yo miro por él, mi prioridad es él. Yo quiero que mi hijo sea normal, que no sea diferente al resto, que sea como los otros niños. Mi hijo mayor sabe nadar, hacer muchas cosas... entonces yo quiero que J aprenda. Y bueno, también cuando uno es mamá de un nene autista, descuida a sus otros hijos, porque mi prioridad pasa por él, que lo necesita más, que requiere mucho de mi atención, y es algo que su hermano me reclama muchas veces”.*

R: Ajam... ¿Me querés contar sobre tu historia personal?

B: *“Bueno yo tuve mamá y papá. Mi papá era golpeador, pero yo tenía una relación excelente con él, independientemente de su mujer... o sea, si tengo recuerdos feos, pero también tuve una infancia linda. Él hacía todo para que no nos falte nada. Era albañil y era muy inteligente. Yo creo que él fue así porque aprendió a los golpes y era la única manera que conocía. Y bueno, él murió cuando yo tenía 17 y me quedé con mi mamá, con quien no tengo relación... ella era muy indiferente conmigo, yo pensaba de chica que era adoptada, por su trato conmigo. Siempre hacía diferencia, me trataba distante. Además cuando papá murió, vinieron sus hijos que eran de otro matrimonio anterior a mi mamá... y*

uno de ellos abusó de mí, el mayor. Abusó muchos meses de mí. Yo estaba tan vulnerable y se aprovechó de mí”.

R: Hm... ¿Hiciste terapia después de esto sucedido?

B: *“No, yo me lo guardé por 25 años, sola... yo pensé que tenía la culpa de eso. Después el año pasado le conté a mi mamá esto y ella dejó de hablarme por meses y ahí decidí dejar de intentar tener relación con mi mamá. Ella en lugar de apoyarme, de contenerme, me ignoró. No recibí ninguna contención, pero bueno... después me pidió perdón, pero bueno siguió con su destrato. Así que no, no hice terapia. Capaz que lo necesito, pero hablarlo me hizo sentir un alivio inexplicable... yo digo que empecé a curarme hablándolo.*

R: Gracias por la confianza de compartir esto, de confiarme tu intimidad. Considero que es importante que lo hayas podido hablar ¿quieres contarme algo más?

B: *“Gracias a vos por permitirme contarte mis cosas, mis experiencias... a mí me sana hablar esto y saber que soy escuchada”.*

R: Gracias B... dejamos por hoy y ya coordinamos un próximo encuentro. ¡Te agradezco por tu tiempo brindado!

Segunda entrevista

Fecha: 10/05/2023

R: Buenas tardes B... ¿Qué tal, cómo está?

B: *“Todo bien, aquí... esperando que J termine sus terapias así lo busco”.*

R: Hm... retomando un poco lo que estuvimos hablando en el encuentro anterior, ¿Me quieres contar sobre el embarazo de él?

B: *“Fue re lindo... porque con mi primer hijo J, aumenté mucho de peso y con J yo me propuse no aumentar mucho de peso y así fue, solo aumenté 8kg de embarazo y nada más. Fue muy tranquilo la verdad. Después bueno, él nació por cesárea, como mi hijo mayor. Yo digo siempre que mis hijos fueron buscados, fueron queridos. Yo me quedé embarazada de él un año después de haber perdido un bebé. J era un bebé muy llorón, muy muy llorón, de hecho... cuando volvimos del hospital, había una tormenta y mi techo es de losa y se*

escucha muy fuerte la lluvia y él lloraba sin parar, parece que le molestaban estos ruidos fuertes, entonces agarré la leche de la heladera, le preparé la mamadera y le di. Claramente vomitó todo, pero bueno... era tal mi desesperación que no supe qué más hacer. Incluso hoy en día él llora mucho, por ahí en la escuela... cuando llueve se pone mal. Él dice que le tiene miedo a la lluvia, pero en realidad lo que le molesta es el ruido que hace al caer el agua. Pero bueno, con él fue hermoso, porque yo estaba con mi familia al estar acá en Salta”.

R: ¿Me querés contar cómo fue para vos materner con J?

B: *“Bueno... no te voy a mentir que fue raro primero, yo a él desde que nació le vi cara rara, no sé cómo explicarlo, es algo materno me parece y solo podía verlo yo. Por ahí capaz que le comenté a mi marido y me decía que deje de molestar, que estaba bien, pero yo seguía viendo algo raro. Además, cuando fue creciendo... empecé a comparar su crecimiento con el de su hermano, quien era mucho más despierto, en cambio J era como más tranquilo, no sé. Primero pensé que era como mi marido y él me decía ya se va a despertar y va a volar, pero después vi que no hablaba y empecé a preocuparme más, porque no decía nada nada. El habla fue lo que más me llamó la atención, sabía que algo no estaba bien, pero bueno... por mi ignorancia nunca lo relacioné al autismo. También demoró mucho en caminar, en todo básicamente, todo le cuesta mucho, cosas básicas para él resultan difíciles. Con los docentes hablamos y coincidimos en que él no tiene ganas de hacer cosas, no quiere hacer las tareas, nada. Por ejemplo, hace un rato le pedí que traiga sus zapatillas y no quería, me decía que no. Yo creo que es porque lo acostumbramos a hacerle todo, le facilitamos todo. Hoy en día lo que más se me dificulta siendo mamá, es eso... que le perdono todo, le alcanzo todo, le hago todo, le facilito mucho su vida, entonces cuando va a la escuela, espera que todos hagan lo mismo. Por ejemplo; la pandemia fue lo mejor que le pasó, él era feliz estando encerrado, solo. No le gusta salir, me cuesta mucho sacarlo de casa. Es un tema que me frustra mucho a mí, sobre todo al principio de que me dieron el diagnóstico... tengo que hacer mucho esfuerzo para que él salga. Antes era muy difícil, porque no tenía transporte, entonces me iba en colectivo a sus terapias y te juro que el solo hecho de ir hasta la parada; para mí ya era un sufrimiento. La escuela también para mí es una dificultad muy grande, porque me gustaría que aprenda, que lea, que hable como otros nenes... y la psicopedagoga me dice que él tiene conocimientos y hasta*

capaz puede saber leer, pero no sabe volcarlo al papel. Otra cosa que me frustra mucho es ver que sus compañeritos de la misma edad sepan leer, contar, aprenden más fácilmente... él no sabe contar todavía. Yo me frustró mucho con eso, pero trato de entender que él es distinto y que tengo que manejarme desde ahí”.

R: ¿Qué haces ante esas situaciones?

B: *“Lloro, lloro mucho... me hace bien descargar por ahí toda la frustración que siento cuando las cosas no salen como espero. Empiezo a armarme de paciencia y ver qué es lo mejor para él. Mi angustia más grande pasaba por pensar cómo va a ser de grande, qué va a hacer y todo eso... pero mi frase ante eso es vos podes con todo J, todo lo que te propongas vas a poder. Capaz me cuesta porque yo me encargo de absolutamente todas las actividades de él y además trabajo, entonces llega un momento en que te cansas. Al papá lo conoce la gente porque va obligado digamos. En sus vacaciones lo obligué a que me acompañe a las reuniones, a algunas terapias, sino no lo conoce nadie. La verdad que al principio me sentía muy mal, me preguntaba el por qué tenía que hacer todo sola, pero después pienso me toca hacerme cargo a mí, porque no hay nadie que lo haga por mí o por J, estoy sola. Me duele el haber sido tan atenta con mis sobrinos por ejemplo, llevarlos a la escuela, traerlos, pero en mi caso... ninguno tuvo una actitud así conmigo, es como que yo no tengo familia digamos. Cuando J era más chiquito y J bebé, yo los llevaba en una moto que había comprado; iba con J a upa y J atrás... como sea me daba maña para llegar y que lo hagan cruzar a la escuela. Después me iba a trabajar con el bebé y así estaba todo el día. Básicamente normalicé responsabilizarme de todo”.*

R: Hm... en el encuentro anterior dijiste también que “era lo que te había tocado y que tenías que hacerte cargo” ¿a qué te referís con eso?

B: *“Me refiero a que es la vida que elegí, elegí no quedarme sola. Yo elegí estar con esa persona, que se yo... fue mi elección. Cuando digo esa persona me refiero al papá de mis hijos. Él es bueno, respetuoso y que se yo... sé que me ama a mí nada más, pero me di cuenta de joven que era raro, raro la verdad... y bueno, no me importó, lo elegí. Yo tengo una frase que dice “cada uno tiene lo que se merece” y bueno, capaz esto es lo que me merezco, no me quejo. Con esto también me refiero a que me tocó hacerme cargo sola de mis hijos”.*

R: ¿Cómo te sentís al respecto?

B: *“Sola, la verdad que me siento así. Tengo una mamá que no me quiere, tengo una mamá que no me ayuda. Seguramente eso me duele mucho, pero qué voy a hacer. Ni contándole todas las cosas que me pasaron, ni eso le ablandó el corazón. Nada cambió para ella. A ella yo le molesto, por eso no veo la hora le digo a mi marido de irme de aquí, de estar en otra casa. A ella le molesta todo, absolutamente todo lo que yo hago. Por ejemplo; ahora está enojada, porque yo le estaba enseñando a J y ella vino a querer quitármelo, y le dije déjame, él tiene que aprender... no puede hacer estos berrinches. Mamá quiso venir a rescatarlo digamos y como yo no dejé, se enojó. La verdad que yo no tengo mucha paciencia y me cuesta mucho poder enseñarle a él, porque cuando le agarra un capricho fuerte, le tengo que enseñar hasta respirar para que se calme. Seguramente me voy a morir con ese dolor, de no saber qué le hice, de no entender su desprecio, porque vos sabes, ella es muy buena persona con los demás, con toda la gente que necesita es re buena. Si pasa algo, ella va a tu casa, te va a dar hasta lo que no tenga. Un día no teníamos que comer, entonces le dije a mi hijo que vaya a su abuela a comer y nos quedamos con mi marido, tomando mate cocido. Ella le llevaba cajas de mercaderías a la gente que necesitaba y a mí, que soy su hija, nunca me dio nada. Siempre hizo esa diferencia. Nosotros somos 4 hermanos y mira la diferencia... yo tenía 16, 17 años y trabajaba de empleada doméstica y estudiaba en el secundario, mi hermana siempre entre algodones, mi mamá la mandó a la universidad después del colegio y ella hoy es escribana y yo sigo siendo empleada doméstica. Esa diferencia siempre la viví. En cambio mi papá me amaba, porque él siempre quise tener una hija mujer. Él decía que cuando nací, estábamos flechados para siempre y así fue, él siempre hizo diferencia conmigo, y yo creo que eso le molestó siempre a mi mamá. Siento que competía conmigo por el amor de mi papá, pero bueno ahora en grande ya está. Sabes qué es lo peor? Que hoy me veo muy parecida a ella, por ejemplo; mi hijo mayor se acerca a abrazarme y yo le digo bueno papito basta, porque yo no recibí eso, yo no sé lo que es un abrazo, yo no lo recibí. Jamás recibí amor, entonces mi hijo mayor se acerca o el nene también, o sea J, se acerca y no me gusta, no me gusta que se me acerquen mucho. (SE INFIERE → NO RECONOCE A J COMO HIJO). Y eso, no me gusta, no me gusta parecerme a ella. Entonces cuando me doy cuenta trato de hacer*

todo lo posible para no hacerlo, para que mis hijos se sientan amados. A veces hablo con J y le hablo desde la verdad. Él mira noticias y me pregunta, entonces trato de decirle la verdad, sobre la muerte, sobre la posibilidad de que yo pueda no estar el día de mañana, pero que ellos se van a quedar siempre acompañados y él me responde “okey”, pero bueno... él lo toma así. A lo que voy es que nunca me hablaron. Yo trato de cuidarlos todo lo que pueda. De hecho yo sufrí violencia a lo largo de toda mi adolescencia, cuando papá murió peleábamos con mi hermano y un día me pegó, me reventó contra la pared y quedó toda morada la espalda. Cuando le cuento a mamá me decía “y bueno, algo le debes haber hecho”. Entonces es como que normalicé mucho esto, la falta de respeto, el esconder todo bajo la alfombra, es a lo que me acostumbraron. De hecho también fui violentada en la calle, en el colectivo, me discriminaron, pero no lo permití en ese momento, porque sabía que no estaba bien. Hice todo para que no lo vuelvan a hacer. Mi marido sufrió mucha violencia también, de chico fue muy golpeado, muy, pero él prometió que jamás iba a levantarles la mano a sus hijos. Yo le digo que le van a pasar por alto si no pone límites”.

R: Hm... ¿Qué significa para vos ser mamá de J?

B: *“Para mí es un orgullo ser mamá de J, yo lo amo a mi hijo. Hay mamás a las que les da vergüenza tener un hijo así, pero a mí me da orgullo, porque yo siento que él al ser un niño diferente, a mí me dio la posibilidad de hacer algo importante en esta vida. Yo estoy orgullosa de hacer concientización en la escuela, porque trato de enseñar lo qué es el autismo, y eso me da la posibilidad mi hijo, nunca me va a dar vergüenza él. Yo me siento mejor madre por él, porque todo lo que hago por él está muy bien y eso lo va a ver él en grande. Yo quiero que ellos estén orgullosos de mí. Yo quiero que él sea todo lo que quiera ser y que esté agradecido de tener una mamá como la que tiene. Quiero que él vea que puede hacer todo lo que se proponga, que puede cumplir sus sueños. Yo sé que muchas veces sacrifico mi tiempo, que podría hacer cosas que me gustan; gimnasia, cursos de uñas y demás, pero yo priorizo a mi hijo. Yo en esta charla me estoy tomando un tiempo para mí, a mí hablar esta hora con vos me hace muy bien, porque siento que después estoy re aliviada, siento que me despejé y que a la vez pude contarte mis cosas. Siento que estoy haciendo algo para mí. Siento como si fuese una hora de terapia para mí”.*

R: Ajam... yo quería agradecerte por tu tiempo, por tu confianza. Sé que muchas veces es complicado en su día a día, pero agradezco tu predisposición ¡Hasta la próxima!

B: *“Gracias a vos. Te deseo todos los éxitos en tu profesión. Gracias por tu escucha, realmente me hizo muy bien ¡Gracias!”*

PARTICIPANTE “C”

Primera entrevista

Fecha: 09/05/2023

Presentación

R: Mi nombre es Rita Gramajo, soy estudiante de la carrera de Licenciatura en Psicología. Solicite su participación, ya que mi investigación aborda las vivencias en torno al rol materno, en madres de niños y niñas diagnosticados con Trastorno del Espectro Autista. Por lo tanto, me gustaría poder entrevistarla, dialogar con Ud. respecto a su experiencia como mamá. Para ello se requiere de su firma, en un consentimiento donde le explica el procedimiento a seguir, el cual puede abandonarlo o interrumpirlo cuando desee.

Esta entrevista durará una hora aproximadamente y toda información que Ud. me brinde; será anónima y confidencial.

Podríamos empezar con una presentación suya, así conozco un poco más sobre Ud.

C: *“Yo soy C... soy médica, me dedico a la investigación, soy investigadora del CONICET, así que bueno para mí es un placer ayudarte en esta investigación. También muchos de mis proyectos son en base a datos de pacientes, entonces sé lo difícil que es reunir participantes, hacer un seguimiento, así que para mí es un placer. Bueno, yo soy mamá de E, L y J I. Bueno E, es el mayor, L tiene 11 años, él fue diagnosticado con TGD primero, a los 4 años. Después a los 7 u 8 años su diagnóstico pasó a ser asperger, y bueno... hoy en día está dentro de lo que es el TEA. Desde su diagnóstico empezó con terapias, con psicólogas, fonoaudiólogas, psicopedagogas. En el jardincito él ya inició con maestras integradoras, quienes eran solo mujeres, hoy en día está con un profesor varón, lo cual puede resultar muy beneficioso para L, porque bueno...el papá de los chicos se murió el año pasado en un accidente y eso también digamos... hace que sea importante que tenga un referente masculino. Más allá de E que en este momento creo que cumple un poco esa función de papá y de hermano, bueno... su hermano J, también lo acompaña mucho, no solo en lo pedagógico sino también en lo personal, habla mucho con él, lo orienta... él es el más chico, va al bachillerato y L va al colegio que está al frente, es un establecimiento con muy*

pocos alumnos y bueno, ellos se llevan bien la verdad. Pelean por supuesto a veces, pero se acompañan mucho”.

R: Hm... ¿Cómo llegan al diagnóstico de L?

C: *“Bueno, yo como mamá a los 3 años empecé a darme cuenta de que algo pasaba. Si bien hasta los dos años él tuvo un desarrollo completamente normal, completamente normal, tanto en el habla como en la motricidad, en todas las cosas que uno espera para un niño de su edad, los colores, el dejar los pañales... pero a los tres años, un poquito antes quizá me di cuenta de que empezó a estancarse, por ahí cosas que hablaba o había aprendido ya no las decía, no agarraba el lápiz, para nada. Empezó a ir a la guardería y ya no agarraba el lápiz, no hacía ni siquiera el intento de dibujar... empezó a tener ecolalias, a repetir todo lo que yo le decía, o hablar en tercera persona, un poco el tema del aleteo, no tanto, los berrinches... era lo que más me llamaba la atención, porque no eran comunes, llegó a golpearse la cabeza contra la pared porque algo lo frustraba, cosas muy feas y bueno, consulté... porque la hermana del papá de ellos es psicóloga, entonces le pedí que me recomendara una profesional para que vea a L. Hicimos una consulta con la psicóloga, estuvo en un periodo de diagnóstico, nos derivó a un neurólogo y en la guardería donde concurría también me llamaron la atención, por su comportamiento... y bueno. Paralelamente iba a la fono, porque mostraba una alteración en su lenguaje, que más tarde aprendí que era una jerga, mezclaba palabras y demás”.*

R: ¿Cómo te sentías al respecto?

C: *“Como mamá me sentía bastante bajoneada al principio, pero porque por ejemplo... el tema del dibujo me pesaba, era como que le dabas un lápiz y se le caía la mano, no había ningún esfuerzo en querer dibujar, hasta que un día no sé, agarré un montón de colores, pinceles, crayones, hojas, papeles, pinturas, de todo... intentaba yo, le dibujaba cosas, intentaba motivarlo a dibujar y él nada, nada, nada. Hasta que me cansé y en un momento cuando estaba guardando todo, él agarró una pizarra que él tenía con un marcador que podía borrarse y agarró y me hizo un dibujo no sé, que parecía un dibujo de un chico de 7 años y él tenía 4, una cara con ojos, pupilas, con todos los detalles. Después de eso, no volvió a dibujar más. Como que me dijo bueno mira acá está tu dibujo, no me gusta dibujar. Y ahí me di cuenta de que por ahí estaba eso ¿no? Que por ahí*

tenía estas interrupciones que no le permitían hacer las cosas que tenía que hacer o por ahí que yo le pedía él siempre fue un nene muy travieso, hasta hoy, no queriendo a veces aceptar los límites, esa poca tolerancia a la frustración, son cosas que bueno... muchas mejoraron y otras que se mantienen, rasgos que todavía le quedan por supuesto”.

R: ¿Cuál fue tu reacción al tomar conocimiento del diagnóstico de L?

C: *“Mira... como yo ya venía en esto mucho antes, no me costó recibir el diagnóstico, porque yo como mamá lo venía viendo, venía observando esas cuestiones, no me sorprendió y tampoco me sentí mal, nada. Era como que yo estaba preparada con anterioridad, entonces no me sorprendió. El que si se puso muy mal fue su papá, le costó mucho muchísimo aceptarlo, le costaba mucho aceptar la palabra “discapacidad”. Por más que yo intentaba explicarle, él se ponía muy mal, cuando L se ponía muy nervioso cuando íbamos a un lugar concurrido, que se yo... se alteraba mucho, y eso a su papá lo ponía muy mal, hasta el punto en que muchas veces él se largaba a llorar de impotencia, pero a mí no. Obviamente al principio si fue duro, yo me preguntaba el porqué, si había sido culpa mía, si había pasado algo en el embarazo. Muchas veces tuve ese pensamiento de decir... no sé si llamarlo de culpa, pero sí ese sentimiento de tratar de entender, si por algo mío, por algún medicamento que yo haya tomado, alguna cosa que no debería haber hecho, no sé... eso si se me cruzó por la cabeza muchas veces, pero bueno lo acepté rápidamente y mi pensamiento siempre fue ocuparme más que preocuparme, más allá del diagnóstico yo quería hacer lo mejor para que L fuera más independiente y aprenda más cosas”.*

R: Ajam... Y ¿Cómo es tú día a día siendo mamá?

C: *“Bueno, hoy en día te diría que mi vida es totalmente normal, estamos muy habituados a nuestra rutina, porque L no me implica tareas extras... lo único es que bueno sí, ahora que no está el papá hay cosas que se me hacen difícil, pero no solo por L sino por sus hermanos también. Y bueno después en el día a día... él tiene sus terapias, sus actividades extracurriculares, va a fútbol, va a la escuela... L es bastante independiente. No te voy a negar que al principio costó mucho, tenía terapias casi todos los días y uno decía hasta cuando, ya quiero dejar todo y decir basta, basta por favor, ya no quiero más reuniones, más llamados de docentes diciéndome que tuvo un comportamiento inadecuado, la*

verdad que al principio fue una rutina muy agotadora, muy agotadora. Después uno con los años se va habituando, L mejoró mucho, por supuesto que tiene sus inconvenientes, pero uno al tener más experiencia y conocer más, sabe cómo reaccionar ante ciertas situaciones, pero bueno... la verdad es que es una rutina bastante habitual. Las cosas, las terapias de L están muy incorporadas a nuestras vidas, tanto a la mía, como a la de E y J”.

R: ¿A qué te referís con tener una rutina normal?

C: *“Que nuestra rutina no implica mayor esfuerzo por así decirlo, estamos muy acostumbrados que L tenga terapias, que por ahí nos llamen de la escuela para señalar algún comportamiento y así... no es algo nuevo ya para nosotros, es normal”.*

R: Hm... ¿Qué significa para vos ser mamá?

C: *“Bueno... ser mamá es proteger, cuidar, dar amor pero también poner límites, ser mamá es todo, es estar donde nadie más está, una mamá es la persona más importante de nuestras vidas, entonces yo ahora... que no está su papá, con más razón me siento con mucha más responsabilidad, ser mamá es eso, responsabilidad. Si tengo que resumirte en una palabra, ser mamá es proteger”.*

R: Hm... bueno C, dejamos por hoy. Y ya coordinamos otro encuentro, ¡Gracias!

C: Dale Rita, un gusto. Gracias a vos.

Segunda entrevista

Fecha: 11/05/2023

R: Buenos días C, ¿Cómo estás? ¿Te parece si retomamos en lo que nos quedamos en el encuentro anterior?

C: *“Hola Rita, todo bien ¿vos? Sí, decime”.*

R: En el encuentro anterior me decías que “una mamá es la persona más importante de nuestras vidas” ¿me querés contar sobre la relación con tu mamá?

C: *“Sí. Bueno, mi mamá falleció al mes siguiente en que murió el papá de los chicos. Ella vivía en Córdoba, yo soy de allá al igual que toda mi familia, así que bueno nada... siempre fue una relación conflictiva te podría decir. Obviamente que yo amé muchísimo a mamá y la recuerdo con muchísimo cariño,*

agradecimiento, pero sí te podría decir que mamá me exigió de más, me cargó la espalda con cosas que no tendría que haber cargado, es como que siempre me sentí muy responsable de muchas cosas. Yo tengo dos hermanos más chicos que yo, mamá quedó viuda de muy joven y a cargo de nosotros que somos tres, igual que yo. Ella también salió a trabajar, era una mujer profesional y bueno yo siempre me sentí sola, me sentí muy sola desde chica y con muchas responsabilidades, entonces por ahí cuando crecí sentí toda esa carga emocional, no de culparla a mamá pero sí todo esto que siento y que de hecho se lo dije muchas veces, que me hubiese gustado que esté más, que no me deje tanto tiempo sola, pero bueno... después entendí también, entendí su situación... ahora más que estoy viviendo la misma situación prácticamente. Y bueno, siempre discutimos por esto con ella. Más allá de todo el amor por ella, siempre tuvimos esa relación. A medida que pasaba más el tiempo, más conflictiva. De hecho hoy como mamá tengo muchas cosas de ella, que de hecho uno sin darse cuenta las repite. Incluso yo lo trabajé bastante a este tema, en biodescodificación, porque en el último tiempo sentí que me estaba convirtiendo en mamá básicamente... no solo en la forma de actuar o de hacer las cosas, sino en esto de repetir ciclos, es como que sentía que estaba repitiendo su historia; murió papá cuando ella era muy joven, murió el papá de los chicos yo siendo joven, quedó con tres hijos, yo igual, mamá tuvo que salir a trabajar y no la veíamos, a mí me está tocando ahora que no está Nacho, el papá de los chicos, me toca más o menos lo mismo. Además ella también si bien trabajaba todo el día, era muy sobreprotectora, un poco de más... no nos dejaba ni cruzar la calle con doce años o meternos a la pileta y yo por ahí, siento que con E el más grande, lo repetí mucho a esto de la sobreprotección, de la sobreexigencia, son cosas que actualmente estoy trabajando”.

R: Cuando decís esto de que “lo estás trabajando”, ¿a qué te referís?

C: *“Me refiero que por ejemplo; terapia hice en momentos cruciales de mi vida, no de forma continuada... pero hice psicoanálisis por ejemplo, en muchos momentos y actualmente hago biodescodificación y trabajo sobre esto que te comentaba más que nada. Porque después la relación de ella con mis hijos fue buena. Mamá si bien vivía en Córdoba, estaba sola porque mis hermanos son bastantes particulares, son bohemios, no tienen trabajo fijo, lugar fijo, nada. Entonces ella vino un tiempo para aquí, nos acompañó en muchos momentos*

aquí en Salta. Tuvo mucha relación con los chicos, con L en particular. Ella me decía que quería a todos los chicos, pero que L tenía algo especial, y él sin embargo no se daba mucho con mi mamá... no sé porque, porque ella todo era L de aquí, L de allá... pero él no se daba, no conectaba con ella, era como una especie de rechazo, pero bueno que se yo”.

R: ¿Me querés contar acerca del embarazo de L?

C: *“Mm... el embarazo de L transcurrió en una época muy difícil mía, yo me había separado del papá de ellos, después me volví a juntar y nació el más chico, pero en el embarazo de L yo estaba separada. De hecho yo me volví a Córdoba después de que nos separamos. Y bueno, en ese ínterin... tuvimos un encuentro y quedé embarazada de L, pero bueno... él ya tenía otra pareja, y la verdad que yo estaba muy mal, muy triste. Me quedo allá, lo tengo a L y sigo allá... fue un embarazo de mucha angustia, de hecho la obstetra me recetó diazepam en varias oportunidades, para que me sintiera más tranquila porque por ahí me ponía muy nerviosa y me daban contracciones. Por eso entonces me siento... me sentí culpable por lo de L, porque capaz hice algo mal en el embarazo que influyó en su autismo, por estas crisis emocionales mías”.*

R: ¿Alguien te acompañó durante el embarazo?

C: *“Durante todo el embarazo estuve sola, o sea, si estaba mi familia... pero yo estaba sola básicamente. Después cuando él nace, su papá viaja a conocerlo... después yo estuve 3 meses allá en Córdoba. Y tiempo después me vine a Salta, a vivir de nuevo aquí. Así que bueno, pasé mi embarazo sola y tres meses después de haber nacido L, decidimos volver a intentar con su papá y bueno, tiempo después me quedé embarazada de J. Bueno, después... mi hijo mayor tuvo un problema neurológico muy grave, estuvo internado en terapia intensiva durante tres meses... en ese proceso las cosas se pusieron muy muy feas para todos, yo empecé con ataques de pánico, depresión y bueno, me separé nuevamente del papá de los chicos, lo cual fue definitivo. Después de lo que le pasó a mi hijo no sé viste, uno escucha que cuando hay situaciones muy grosas que involucran los hijos, eso o te une o te separa y no me preguntes porqué, pero en nuestro caso nos separó. Para mí eso fue un antes y un después en mi vida, mira que pasé cosas... desde la muerte de papá cuando era muy chica, pero lo de mi hijo mayor fue la experiencia más terrible que pasé en mi vida. No*

sabía si iba a vivir, si iba a quedar con secuelas, fue muy duro, fueron meses muy terribles y después de salir de ahí fue muy difícil recuperarme, muy difícil. Eso fue un antes y un después para todos, porque hasta sus hermanos lo sufrieron muchísimo sin sus papás, tuvieron mi ausencia porque realmente yo no podía estar cerca, no podía. No podía pensar en otra cosa que no sea la salud de E, estaba muerta en vida, era un ente que solo podía pensar en él y estar lucida en esos momentos en donde tenía que cuidar de él. Me desconectaba totalmente. Y bueno, después nos separamos con el papá y fue definitivo. Por supuesto que para recuperarme tuve que acudir a terapia y demás porque fue terrible todo este proceso”.

R: Hm... ¿Alguien te acompaña en tu rol como mamá, actualmente?

C: *“Antes sí, me sentía muy acompañada por el papá de los chicos, sí, siempre. Más allá de todas nuestras diferencias como pareja, como papás siempre estuvimos de acuerdo. Más allá también de que le costaba muchísimo lo de L, hizo todo lo que tuvo que hacer para estar a la altura, era un papá excelente y siempre acompañó. Pero actualmente no, para nada, no me siento acompañada desde que el murió. Actualmente me siento muy sola, muy sola. Como te conté mis hermanos son bastantes particulares y la familia paterna acompañó unos meses cuando pasó lo de Nacho, estábamos muy unidos... pero después eso se terminó, por cuestiones económicas y demás se tornó todo más complicado. Se hizo insostenible la relación con la mamá, con mi ex suegra, se terminó la relación con toda la familia básicamente. La verdad es que no aportan ni emocionalmente ni económicamente, yo me hago cargo de todo”.*

R: ¿Cómo resulta tú día a día siendo mamá?

C: *“Mm...bien, pero son bastantes cosas, por ejemplo el ponerle límites a L me cuesta mucho, hablar con él también es muy difícil, no me cuenta todo... su crecimiento por ahí me cuesta, porque por supuesto que uno tiene que irse adaptando a nuevas cosas, por ahí sus reacciones y comportamientos varían. Incluso no es adolescente, pero se está fijando en chicas y me dice... y con esta dificultad que él tiene le cuesta la llegada a los demás y eso es lo que más me cuesta en el día a día, el saber cómo afrontar sus cambios y bueno todo eso, él quiere ser como los demás muchas veces y eso me cuesta mucho, por ahí el no poder responder de la mejor manera”.*

R: ¿Qué haces cuando suceden estos cambios o sentís que tenés que afrontar los cambios propios del crecimiento de L?

C: *“Y bueno; busco, investigo, trato de indagar más sobre eso que lo inquieta, hablo con su terapeuta, le consulto y también sus vivencias me enseñan mucho, a conocerlo, a aprender a reaccionar ante ciertas situaciones y bueno, eso”.*

R: Hm... ¿dedicas tiempo a tus actividades personales?

C: *“Mmm... la verdad no, o sea, antes de que muriera el papá de los chicos podía hacer mis cosas, me gustaba mucho andar en bicicleta, había armado un espacio para entrenar a diario, me gusta mucho la actividad física, pero después de que murió el papá la verdad que no pude continuar con eso, no me puedo organizar para volver a hacerlo. Trato de en lo posible de ir a caminar de vez en cuando, muy de vez en cuando, pero la verdad es que no puedo, se me complica mucho dedicar tiempo para mí. La verdad que mi día se reparte en el trabajo y ocuparme de los nenes, hacer actividades con ellos... muy esporádicamente puede ser que vaya a un cumpleaños o haga algo, pero no puedo decir “este sábado es para mí”.*

R: Hm... bueno D, dejamos por hoy y te agradezco la confianza de compartirme tu experiencia como mamá. Gracias.

C: “Gracias a vos Rita, es un placer poder ayudarte y aportar con lo que pueda. Cualquier cosa me hablas y coordinamos más encuentros, no hay ningún problema”.

PARTICIPANTE “D”

Primera entrevista:

Fecha: 10/05/2023

Presentación:

R: Mi nombre es Rita Gramajo, soy estudiante de la carrera de Licenciatura en Psicología. Solicite su participación, ya que mi investigación aborda las vivencias en torno al rol materno, en madres de niños y niñas diagnosticados con Trastorno del Espectro Autista. Por lo tanto, me gustaría poder entrevistarla, dialogar con Ud. respecto a su experiencia como mamá. Para ello se requiere de su firma, en un consentimiento donde le explica el procedimiento a seguir, el cual puede abandonarlo o interrumpirlo cuando desee.

Esta entrevista durará una hora aproximadamente y toda información que Ud. me brinde; será anónima y confidencial.

Podríamos empezar con una presentación suya, así conozco un poco más sobre Ud. ¿le parece?

D: *“Buenas noches ¿Qué tal? Sí, yo accedí a participar porque me interesa ayudarte y contar por primera vez cómo yo viví y vivo la maternidad, siendo mamá de una nena con TEA”.*

R: Bueno, muchas gracias. Si querés podemos iniciar con una presentación tuya.

D: *“Bueno, yo soy E, tengo 45 años. Soy mamá de una nena de 11 años, diagnosticada en el 2020. Mi familia está compuesta por mi marido y mis tres hijas. La mayor se llama P, después está C que es la diagnosticada y el más chiquito que se llama J que tiene 5”.*

R: Hm... ¿Cómo llegaron al diagnóstico?

D: *“En la pandemia y años anteriores en relación a la escuela, fueron terribles, terribles... para ella y para mí. Desde el pre- jardín las maestras, todo era un problema, me llamaban la atención de C, cómo decirte... me mandaban a hacer estudios con psicólogos, con psicopedagogos, con el gabinete completo. Incluso llegaron a pensar que no escuchaba. Es una historia muy larga, porque fue mucho tiempo esto que te cuento. La tildaban de caprichosa, de todo, de todo. Y después, por una amiga mía que tenía un varoncito diagnosticado con autismo*

me dijo, por qué no te fijas de C y bueno... la llevé con los profesionales pertinentes y la diagnosticaron con autismo leve, tiene un grado leve de autismo, pero tiene ciertas cualidades muy marcadas ella de la condición. Un grupo de profesionales hicieron las evaluaciones que debían hacer y bueno, resultó el diagnóstico”.

R: ¿Ud. tenía conocimiento del diagnóstico?

D: *“No, antes no tenía ni idea la verdad. Desconocía totalmente sobre el autismo”.*

R: ¿Cuál fue su reacción ante el diagnóstico?

D: *“Y mira... yo conocía el término nada más, porque como te dije; mi amiga tiene un hijito con autismo, pero la verdad que primero fue difícil. Pensaba mucho en su futuro, en cómo ella iba a poder relacionarse con los demás, pero bueno... con el tiempo, conociendo gente, investigando, hablando con otros papás... me fui adaptando a eso. Ella hoy hace una vida totalmente normal digamos, lo único distinto es que ella asiste a una escuela especial, pero de ahí... nada fuera de lo que hace un chico normal. Ella hizo al principio terapia con profesionales, pero ahora ya no... ella todo lo que necesita en cuanto asistencia de psicólogos, psicopedagogos y eso lo tiene en la escuela, ahí le dan todo. Y bueno, nosotros estamos ahí acompañándola. Por ejemplo; cuando ella no quiere ir a un lugar en el que haya mucho ruido o sea muy concurrido, no vamos y así nos vamos adaptando a la situación. Además mis herramientas hoy son los grupos de papás, los libros, la información en internet, las mamás y así me voy enriqueciendo respecto al autismo”.*

R: Hm... ¿Cómo vive su día a día, siendo mamá?

D: *“Mira para mí ser mamá de C es como un regalo... al día de hoy ella me enseña muchísimas cosas, porque como sabrás lo que a ellos les interesa; buscan, investigan, quieren conocer... entonces en los detalles que a ella le importa, cómo el ver la manera en que ella se apasiona por las cosas, para mí es un orgullo. Yo no me siento mal ni frustrada, como otras mamás. Yo me siento bien con ella y con mis hijos. Mi sueño desde muy chica era ser mamá y pude serlo de tres niños hermosos”.*

R: Dijo que ser mamá de C “es como un regalo” ¿a qué se refiere con ello?

D: *“Que ser mamá de C es aprendizaje, ella me enseña mucho, porque con mi hija mayor, yo tenía una manera de ver las cosas, de enseñarle las tareas y todo eso... en cambio con mi hija C, aprendí a decir que las cosas pueden hacerse mañana, no todo es una obligación, hay cosas que pueden esperar. Cambié la exigencia”.*

R: ¿Alguien la acompaña en este proceso de ser mamá?

D: *“Mi marido me acompaña mucho y la mamá de este chiquito que te contaba y bueno, en el camino voy conociendo gente. Desde el 2021, hubo muchos encuentros en la fundación y compartimos mucho con las mamás. También trato de contactarme con ellas para intercambiar opiniones, vivencias, experiencias y eso, que nos ayuda mucho. Mi hija más grande me acompaña mucho, mucho también. Ella me ayuda mucho con el tema de la escuela, del aprendizaje de los chicos”.*

R: ¿Qué significa para Ud. ser madre?

D: *“Todo. Mis hijos son mi vida. Desde chica lo único que quería era ser mamá y Dios me dio la posibilidad de serlo y ellos significan todo para mí, todo. Me acompañan, me enseñan, aprendo de ellos todos los días y C en particular como te dije anteriormente, me enseñó mucho, a cambiar esa idea que yo tenía de que todo se iba a ir dando cómo yo esperaba o como yo creía”.*

R: Hm... hablando de ser mamá, ¿me querés contar acerca de la relación con tu madre?

D: *“Mmm... sí. Con mi mamá tuve una relación bastante difícil se podría decir. Ella trabajaba mucho cuando yo era chica y después en cuanto a la crianza, teníamos formas muy distintas de ver la vida. Después cuando yo crecí, me casé... cambió un poco digamos, pero después cuando diagnosticaron a C fue un golpe muy duro para ella. Incluso cuando me embaracé de mi nene más chiquito, ella no estaba de acuerdo, no quería... pensaba que podía llegar a tener el diagnóstico de C también y bueno, esas cosas. La verdad que estas cosas generaba muchos roces entre ella y yo. Mi mamá cuando éramos chicos, nos compraba cosas de marca y creía que eso era ser buena madre y yo hoy, siendo mamá, pienso absolutamente lo contrario. Para mí lo importante es cuidar a los hijos, darles tiempo, amor, no las cosas materiales solamente y para ella sí lo*

era. Entonces yo siempre supe que quería ser todo lo contrario al ser mamá, lo único que no quería era ser como ella. Ojo, no es un monstruo ¿no? pero tenía una manera muy particular de ver las cosas. Por ejemplo; a mi hija mayor le gusta mucho las artes marciales y a ella no, entonces se metía mucho en eso. Hoy en día no se mete tanto, lo acepta. Nosotras hoy en día tenemos relación, nos visita y todo, pero bueno... eso que te digo. En cambio con mi papá es otra cosa, él es lo mejor, con él es muy distinta la relación. Con él siempre pude hablar, contarle mis cosas, mis hijos igual. Con él jamás tuve peleas o cruces de palabras. No sé si es porque yo fui la única mujer, pero siempre nos llevamos bien. Yo amo a mi mamá”.

R: Ajam... ¿le dedicas tiempo a las actividades personales?

D: “La verdad que recién ahora que mis hijos crecieron un poco, empecé a hacer algo más que ser mamá. Por ejemplo; ir a clases de gimnasia, encontrarme con algunas amigas, salir con mi marido, solos. Antes me dedicaba absolutamente a ellos, salíamos los 5 a todas partes, no me movía sin ellos. A todos lados iban mis hijos. Me dedicaba solo a ellos, a sus actividades, a sus cosas. Pero bueno, a mí me encanta igual eso. Hay mamás que ruegan que empiecen las clases para desligarse de sus hijos, para descansar y que se yo... para mí el mejor momento son las vacaciones de ellos. En particular con C, aprovecho mucho ese tiempo de estar con ella, de enseñarle, de que aprenda, al igual que con sus hermanos. Para mí es hermoso compartir tiempo con ella y con ellos, por supuesto. Nosotros tenemos muchos animales en casa, no sé... gallinas, caballos, y así. Y C los ama, los cuida, los protege, se apasiona por ellos y me enseña mucho con eso, me enseña a ser mejor persona, ella es muy condescendiente con sus compañeros. No puede ver a una persona triste o en la calle por ejemplo, es muy empática y también con eso me enseña a mí. Su pasión por las cosas que le interesa a mí me enseña muchísimo”.

R: Anteriormente me comentabas que tu marido es quien te acompaña en este proceso de maternar, ¿me querés contar un poco más sobre eso?

D: Y bueno, es bastante repartida la cosa. Por ejemplo con la escuela, él la ayuda cuando yo no puedo o no tengo mucho tiempo o estoy ocupada en otra cosa, con los animales, él le enseña mucho a C sobre ellos. Es bastante equitativa la cuestión. Entre los dos criamos a nuestros hijos. Nosotros tenemos un loteo en

la Caldera, y bueno... ahí trabaja. No tiene horario fijo, entonces puede estar mucho con nosotros.

R: ¿Cómo lo vivís al diagnóstico de C?

D: *“Y mira... por supuesto que primero fue difícil, fue duro, pero después uno se adapta y va habituando ciertas cosas, conociendo más; uno se para desde otro lugar. Para mí esto jamás fue traumático, jamás quise empeñarme en mandarla a una escuela normal por ejemplo o negar su realidad o hacerla padecer a ella, sin necesidad. Para mí esto significa aprender a la par de ella, acompañarla y buscar darle lo mejor. Jamás fue algo triste para mí, al contrario”.*

R: ¿Cómo fue el embarazo de ella?

D: *“Fue hermoso, normal, súper tranquilo la verdad. Para mí saber que estaba embarazada era una bendición. Yo desde chica lo único que sabía, era que quería ser mamá. No pasó nada raro o traumático ponele. Después en más grande, después de que ella fue diagnosticada... empecé a pensar en cosas que habían pasado cuando era bebé y decía dentro de mí; “con razón”, empecé a entender muchas cosas que habían pasado y que tal vez antes no me percataba de eso. Por ejemplo en su primer navidad se angustió mucho con los ruidos de la pirotecnia, lloraba desconsoladamente y nosotros no entendíamos qué pasaba, o por qué se aislaba después en más grandecita, pero bueno... eso no fue la causa principal de porqué llegan a verla y diagnosticarla, sino que después cuando me advierten reiteradas veces desde la escuela y la mamá, amiga mía, mamá de un nene autista. Ella no toleraba los ruidos fuertes, nos teníamos que encerrar en una habitación donde no tuviera que escucharlos. O por ejemplo, ella estaba jugando con los chicos en un cumpleaños y de repente, se aislaba a jugar con animalitos y eso me llamaba la atención, pero no reconocía qué era. Además solo a mí me llamaba la atención esto. Y bueno, en plena pandemia la diagnosticaron a C, en agosto del 2020. Yo me había anotado en un curso online, donde enseñaban algo de dibujos para chicos, y ahí me decía mi amiga, fijate porque yo veo que ella no apunta la mirada, no conecta su mirada con nosotros, y después la escuela, eso fue algo muy difícil, porque no paraban de llamarme la atención por su comportamiento, todo el tiempo. De hecho la cambié a varias escuelas hasta que nos mudamos aquí”.*

R: ¿Cómo te sentiste al respecto?

D: *“Y primero mal, porque no entendía qué era, desconocía totalmente de qué se trataba. Sabía lo de mi amiga, pero imagínate que yo no lo había vivido y fue un golpe duro al principio, pero después investigando, conociendo, experimentando ser mamá de C, me cambió ese panorama, empecé a entenderla y a no querer cambiar la realidad que yo vivía y vivo hoy en día”.*

R: Bueno E, dejamos por hoy. Estamos hablando para coordinar un segundo encuentro ¡Muchas gracias por tu tiempo!

D: “A vos por la escucha y la paciencia en mis vueltas y si, no hay problema. Coordinamos otro encuentro” ¡Gracias Rita!

Segunda entrevista

Fecha: 11/05/2023

R: Buenas tardes, ¿Cómo estás?

D: *Buenas tardes Rita, ¿Cómo estás? Yo todo tranquilo, gracias a Dios.*

R: ¡Qué bueno! ¿Te parece si retomamos un poco sobre lo que hablamos ayer?

D: *“Sí por supuesto, vos preguntame y yo respondo”*

R: Me contas ¿Cómo fue recibir el diagnóstico de C?

D: *“Y bueno en ese momento fue duro, porque imagínate que yo siendo de otra época o tal vez más grande, no sé... pero nunca escuché del autismo, además ella era grandecita y nunca me di cuenta, eso me generó mucha angustia también, porque imagínate que me cuestionaba por qué no me había dado cuenta antes. Me daba cosa esto de que ella sea diagnosticada tarde, capaz siempre estuvo y yo no lo vi, no sé. Trato de no pensar en eso, porque uno hace lo que puede también. Igual, sinceramente para mí esto no fue triste, como te conté anteriormente, es algo que acepto y me fui adaptando con el tiempo. Mira...ella va a una escuela especial porque ahí tiene toda la atención que necesita, pero no va a terapias y eso, con la escuela ella está bien. Y bueno, hoy en día todo está bien, ella tampoco tiene autismo grave, es leve. Su complicación se muestra más que nada en lo social. Si te voy a decir que no lo esperaba, porque no me di cuenta capaz, es como que sentía que se habían equivocado.*

Además imagínate que fue en la pandemia, uno mezclaba entre lo que te generaba el encierro y su comportamiento, no sé. Fue muy estresante. C como te dije anteriormente me enseña muchísimo”

R: Hm... ¿me contas un poco más acerca de lo que significa para vos ser madre?

D: *“Para mí significa todo, porque es lo único que yo quería en la vida, ser mamá. También pienso que era lo único que podía hacer... no tenía muchas herramientas para hacer otras cosas, mi mamá no nos hizo faltar nada, pero era muy fría, no nos demostraba nada de afecto, no nos enseñaba tantas cosas, no sé. Por eso te dije la otra vez que yo amo a mi papá, él es distinto, escucha y está para nosotros, pero a ella solo le importaba lo material. De hecho me quiere inculcar esas ideas, pero por suerte tengo a mi papá que me da consejos y me escucha de otra manera. Como te dije, ella jamás nos preguntó cómo estamos, cómo nos sentimos. Yo en cambio, tengo pegados mis hijos a mí, ellos van para donde yo voy. Los llevo a todas partes a las que voy. Estoy orgullosa de eso porque me diferencio mucho en eso... le demuestro mi amor a ellos, de muchas maneras (se emociona). Así que bueno, para mí ser mamá significa eso, todo, es estar dedicado al 100% a ellos, para lo que necesiten, me tienen a mí. Por supuesto que también tengo mis actividades, pero primero siempre ellos”.*

R: Hm... ¿Cómo es tu día a día siendo mamá de C?

D: *“Mm... es como ser mamá de mi hija P y mi hijo J, pero con más responsabilidad, porque si bien yo a ella la veo perfecta, hay cosas que no hace como sus hermanos... por ejemplo, no le gusta tanto la gente o el contacto con los otros, aunque es muy empática ¿no? pero prefiere más bien estar sola o con los animales, o con nosotros. De todas maneras ella me enseña cosas nuevas de ser madre, porque es diferente a sus hermanos, entonces te exige otras cosas, pero a la vez crezco y mejoro como mamá porque para mí ellos son todo, todo lo que tengo en la vida y a quienes les quiero dar lo mejor. De hecho, como te contaba... a mí me encanta tenerlos a todos conmigo y es así, porque salimos juntos, P que es la más grande prefiere salir a cenar con nosotros y no con amigos... además vivo lejos de la ciudad y eso complica también las cosas, estamos más que nada viviendo como en el campo por así decirlo, pero a C eso le facilita mucho las cosas porque es un lugar tranquilo, sin muchos ruidos, sin muchas luces o cosas que le hacen mal por su autismo. Después nada, es como*

con los otros chicos... mi hija está perfecta aquí. Sí tuve que hacerle su carnet porque es necesario para la escuela y para que tenga su cobertura correspondiente, pero no la usa para terapia y esas cosas, todo lo tienen en la escuelita. Ahí están los profesionales que ella necesita. Después ella está bien, no tiene mayores problemas. Ella es feliz. Es una nena que ama los animales, que los cuida, empática, es muy buena C. La verdad que amo a mis 3 hijos, ellos son todo para mí, lo más lindo que hice en mi vida”.

R: *¿Recibís apoyo en tu día a día como mamá?*

D: *“Mm... (Hace silencio) sí, de mi marido como te dije... él está siempre para nosotros, quiere darnos siempre lo mejor por eso trabaja mucho, también ayuda con C y los demás chicos. Si bien yo me encargo de llevarlos a todos lados, de llevarlos al médico si tienen que ir, a la escuela y todo eso... pero él si acompaña, sobre todo porque él es independiente, entonces se le complica menos. Yo lo ayudo a veces también en el campo y en las cosas que tenemos en el lote, pero más que nada me ocupo del cuidado de los chicos, porque no trabajo entonces tengo más posibilidad de hacerlo. Si hago mis cosas también, como te conté... no te digo que vivo en la calle, pero cuando tengo que salir a hacer mis cosas personales y eso, lo hago. P al ser mayor cuida a sus hermanitos, se encarga de C en esos momentos. El más chiquito generalmente me acompaña a todos lados porque es más chico y está encima de mí. Después me apoyo mucho en las mamás de la fundación y de los distintos grupos en los que estoy, ellas me acompañan, o mejor dicho, nos acompañamos. Yo soy bastante tímida y me cuesta abrirme, pero ellas me motivan a que lo haga, así como ahora con vos. Yo no soy mucho de hablar, pero cuando me siento en confianza, puedo abrirme más. Ellas además entienden, porque viven esto de tener un hijo autista, por supuesto que todos son diferentes, pero compartimos eso de recibir esa noticia y no saber qué hacer primero o más que nada, entender o conocer, porque hasta que no lo vivís no entendes estas cosas, ni siquiera se pasa por la cabeza de una tener un hijo autista y bueno son cosas que pasan y después te vas amoldando. Vos imaginá que yo recién conocí el diagnóstico de C en el 2020, ella era grandecita y yo hasta ese momento no veía nada raro, nada, solo me enojaba mucho que las maestras me llamen tanto por ella, porque según ellas se portaba mal, porque C no estaba quieta, porque C no era buena compañera, porque no prestaba atención, todo era C... la verdad que llegaron a hartarme.*

Yo jamás pensé que esto se debía al autismo. Si no fuese por mi amiga y por estos llamados de atención de distintas personas, C seguía sin ser diagnosticada. Y bueno hasta que llegó el diagnóstico y bueno, hubo que aceptarlo, que se va a hacer. Además ella está bien así que todo está bien con su autismo.

R: Hm... en el encuentro anterior me comentabas sobre el embarazo de C, me dijiste que fue súper tranquilo, ¿me querés contar sobre su nacimiento?

D: *“Sí, por supuesto Rita. Ella nació por cesárea, la tuve a los 34 años, un poco grande la verdad... pero bien, no fue mucho más que una cesárea normal. Tuve algunos dolores y malestares previos al nacimiento, pero supongo que como cualquier mujer que va a parir a su hijo. En ese momento también pensaba que era porque yo era grande, porque el cuerpo es distinto a cuando uno es más joven, pero bueno... nosotros queríamos más hijos e hicimos mucho por tenerlos, fueron muy buscados... yo no podía quedar embarazada fácilmente así que los 3 fueron muy queridos por nosotros. No hubo complicaciones en el embarazo gracias a Dios, tampoco notamos algo raro, fue hermoso la verdad. Meses después ella si tenía algunas conductas como las que te conté la otra vez, pero nosotros pensábamos que era de su personalidad o que se yo, no lo asociaba digamos a otra cosa. Uno no sabe del tema, menos cuando uno es grande, porque ahora hay más información, pero hasta que uno se acomoda.*

R: ¿Alguien te acompañó durante este proceso?

D: *“Mi marido más que nada, pero también tenía que ver a P que en ese momento tenía 4 añitos, entonces no podía estar todo el tiempo. De mi familia la verdad que nada, mi mamá como te dije, no estaba muy contenta con mis dos últimos bebés, pero bueno... ella nunca está de acuerdo con nada. Así que bueno, mi marido fue mi mayor sostén en esos momentos, hoy en día también... trabaja mucho, pero sé que es para que nosotros tengamos todo y estemos bien, que no pasemos necesidades y bueno, todo lo que hace un papá ¿no?”*

R: Cuando decís todo lo que un papá hace... ¿a qué te referís?

D: *“A que él hace todo para que no nos falte nada, está como padre también, cuando es necesario, pero se dedica más que nada al trabajo como generalmente pasa en las familias. Gracias a Dios tenemos todo lo que*

necesitamos y mucho se lo debemos a él. Él la ayuda mucho a C, sobre todo a lo que te contaba antes, respecto a los animalitos o cuando ella tiene preguntas que no sé responderlas, no sé, está cuando lo necesitamos. Somos muy compañeros nosotros dos también, nos encanta salir los 5, comer juntos, acompañarnos. Si no fuese por él, las cosas realmente serían difíciles”.

R: Hm... ¿te gustaría compartir algo más D?

D: *“Sí, gracias... porque realmente soy una persona de pocas palabras, nunca compartí mi experiencia siendo mamá de C, salvo con las mamás que también tienen hijos con autismo, pero después no comparto mucho el diagnóstico de mi hija, porque a lo largo de su corta vida fue muy criticada por la gente que no entiende, por los docentes que la veían como caprichosa o agresiva, por las personas en sí que no entienden que tiene autismo y que no tiene que ver con caprichos o porque ella quiera ser así. Es eso, es autista y bueno, qué le vamos a hacer, pero sí te digo... que me hizo reacia a contar muchas veces esto, porque me agota tener que explicar su comportamiento, que no es un capricho, sino que es su forma de comunicarse cuando no puede hacerlo con palabras como otro niño, que no es agresiva, sino que es hipersensible, no sé... tantas cosas que a la gente le cuesta mucho entender o no quiere. Así que muchas gracias Rita, porque me sentí por una hora al menos, entendida sin ser juzgada... como suele pasarme y no solo por la sociedad en sí, sino también por mi propia familia. Nada, eso quería decirte”.*

R: Bueno D, yo quiero agradecerte a vos... por tu tiempo, por el espacio y la confianza en estos encuentros ¡Muchas gracias!

D: Gracias a vos, ¡hasta la próxima!

PARTICIPANTE “E”

Primer entrevista

Fecha: 09/05/2023

Presentación:

R: Mi nombre es Rita Gramajo, soy estudiante de la carrera de Licenciatura en Psicología. Solicite su participación, ya que mi investigación aborda las vivencias en torno al rol materno, en madres de niños y niñas diagnosticados con Trastorno del Espectro Autista. Por lo tanto, me gustaría poder entrevistarla, dialogar con Ud. respecto a su experiencia como mamá. Para ello se requiere de su firma, en un consentimiento donde le explica el procedimiento a seguir, el cual puede abandonarlo o interrumpirlo cuando desee.

Esta entrevista durará una hora aproximadamente y toda información que Ud. me brinde; será anónima y confidencial.

Podríamos empezar con una presentación suya, así conozco un poco más sobre Ud.

E: *“Buenas tardes, ¿Cómo estás? Sí obvio, no hay problema. Bueno, yo soy E, soy arquitecta, tengo 42 años y soy mamá de dos peques, a diferencia de uno... de dos peques con diagnóstico; M quien tiene 10 años y V de 8 años, ambos varones.*

R: Ajam... ¿Me querés contar cómo es tú día a día siendo mamá de M y V?

E: *“Bueno, pude comprobar que es un espectro, porque ellos son el agua y el aceite, son diversos y diferentes entre sí. Obviamente que comparten ciertos aspectos propios del TEA, pero difieren mucho uno del otro, lo cual te hace más difícil el día a día, porque lo que te resulta para uno no te resulta para el otro y viceversa, pero te podría decir... que bastante bien, bastante. Muchas cosas emm... no sé si resueltas, pero sí trabajadas, aceptadas, más o menos sabes las reacciones de ellos y sé cómo manejarme ante eso, digamos que hay cierta armonía que al principio era difícil de entender, bah... no entender, me refiero a que era difícil de creer que iba a poder, sobre todo por esto que te digo que son dos. Ahora, en retrospectiva te puedo decir que estamos bastante bien, al principio fue muy caótico, fueron años muy difíciles, no tanto ellos, sino uno mismo.*

R: ¿A qué te referís cuando decís “fueron años muy difíciles, no tanto ellos, sino uno mismo?”

E: *“Que ellos en realidad a su modo, son niños muy felices, que viven el disfrute de ciertas cosas, muy naturales. El tema es uno, el problema a veces es uno que tiene que romper con ciertos estereotipos muy establecidos de lo que sería el hijo para uno, de lo que uno quiere para él, de lo que uno anhela, lo cual es difícil de procesar. Al principio cuando tomé conocimiento de esto fue durísimo, tenía un panorama negro, negro, negro... de todo lo que pasaba. Esto tenía ese color, porque uno desconocía de lo que era el autismo. A mí cuando me lo diagnostican a M, por cumplir 3 años, sentía que era muy difícil de que sea autista, porque en mi concepto muy acotado de lo que eso significa, no mostraba esos rasgos de ese tipo. Era un nene que hablaba, un nene que capaz no sostenía la mirada, pero uno no prestaba atención a esos detalles, no lo imaginaba, pero a su modo interactuaba, entonces yo lo veía muy lejano al autismo. Pero una siendo mamá sabe, muy en las entrañas sabe que las cosas no están bien”.*

R: ¿A qué te referís con que siendo mamá sabes que las cosas no están bien?

E: *“Y que estas no son del todo normal, entonces cuando me diagnostican a M fue muy fue, fue como un baldazo de agua fría, yo realmente no me imaginé que él fuera autista y después lo primero que uno piensa es “¿Qué voy a hacer? ¿Voy a poder? ¿Cómo lo voy a hacer? ¿Qué va a poder hacer él? un montón de cosas que uno empieza a proyectar a futuro, desde el desconocimiento... era una nube negra, era la muerte misma. Además ¿qué pasaba? No encontraba a los profesionales adecuados, porque después de haberme dado el diagnóstico me dijeron como bueno, ahora tiene que hacer terapias, fue algo muy suelto digamos. No me dieron algo bien orientado y en esto que te tiran así sobre lo que tiene tu hijo y la reacción de uno de no querer aceptarlo o creerlo, así que decidí acudir a una prima de mi marido, que es psicóloga infantil. Ella me decía que debían evaluarlo y demás, bueno... cuestión que lo llevamos y me dicen que no, que M no tiene autismo, sino que su comportamiento o manifestaciones eran resultante de su contexto, como por ejemplo; el nacimiento de su hermano, el fallecimiento de su abuela y demás, pero yo sabía que esto no era de un momento en particular, sino que venía desde hace rato. Básicamente me decían en otras palabras que yo era la responsable, porque la forma de ser de él, se*

debía a mi forma de ser y que se yo. La verdad que no me ayudaron en absolutamente nada esos profesionales.

R: *Hm... ¿Qué hiciste al respecto?*

E: *“Decidí conocer un poco todo esto de las TEO, acompañamiento terapéutico, psicomotricista y demás. Bueno, en un asado conversando con una chica que estaba ahí, me dice que es fono, le comento mi situación y me sugiere que lo lleve con el equipo interdisciplinario de ella y recién ahí, después de 6 meses de haber sido diagnosticado, sentí que encontré a la persona que podía describirlo y entender correctamente qué pasaba. Independientemente de su diagnóstico, porque él es un nene que era verbalizado en ese momento, tenía mucha memoria, incluso al año y medio él me hablaba en español e inglés, entonces jamás pensé que podía ser autista, pero ahora me doy cuenta con el diario del lunes que lo que hablaba no era un diálogo en sí, sino que era una cuestión repetitiva de lo que él iba incorporando como conocimiento, no era una comunicación funcional. Al año y medio teníamos un juego en el que yo iba diciéndole las vocales y él iba sugiriendo una palabra por letra, o sea, al año y medio que ahora me doy cuenta de que todo esto era una cuestión muy estructurada, muy ordenada que si yo cambiaba una letra se me armaba, lo frustraba. Ahora recién puedo ver que eso era síntoma de algo que yo no conocía. Bueno, cuando lo llevé a la TEO, me informó sobre la hipersensibilidad, sobre los motivos por los cuales M se ponía tanta comida en la boca por ejemplo y así, bueno digamos que empecé a conocer un mundo totalmente desconocido para mí, porque desconocía el porqué. Entonces bueno, a partir de ahí empecé a conocer lo que era el autismo, porque yo creía que era un nene solitario, que se golpeaba la cabeza y se alejaba en un rincón, imagínate que eso tenía en mi cabeza. Bueno, yo tengo dos especímenes dentro de ese espectro que difiere totalmente en uno y en otro. Bueno, empezamos y ahí empezó una cosa de nunca acabar, desde los tres de M, después su hermano V y bueno, hasta el momento pasaron por tres equipos, trato de no cambiar mucho salvo que ocurra algo muy particular. Hay un recorrido muy largo, pero se pudo lograr muchas cosas y obviamente también eso que uno anhelaba tener, pero no se sabía si se iba a poder lograr. No obstante, estoy en un trabajo personal, bastante profundo, trabajando la frustración, los anhelos que capaz no puedan darse, las cosas que uno desea en sus hijos y tal vez no ocurra con los míos, bueno... el problema o*

lo más difícil ponele está ahí, en uno, porque ellos son como son y son felices como son, el problema de nuevo te digo; es uno que a veces no los entiendes, te duele mucho eso que a uno le toca, a veces te enojas o es como que no le encontrás explicación a las cosas, a veces...va a sonar feo, lo sé, pero sentís envidia de ese vínculo que tienen mis amigas con sus niños, la conversación que entablan con sus hijos, entonces es un poco más eso. La mayor dificultad no es el día a día, por los menos en mi caso, ellos son verbalizados, son bastantes independientes si se quiere, digamos que en un contexto de TEA como en el que me encuentro yo, está bastante bien en comparación con otros casos que conozco, pero lamentablemente en la vida diaria, uno compara con la vida que lleva una mamá de un nene neurotípico.

R: *¿Cómo te sentís al respecto?*

E: *“Y a veces resulta desgarrador ¿entiendes? entender que las cosas no van a ser tan fáciles, tan típicas, que las cosas no van a ser como uno desea, como uno quiere, eso es lo que más frustración me genera, lo que me duele, lo que me desgarrar muchas veces. Por eso, lo más difícil para mí es la aceptación. No pasa siempre, por eso te digo que a veces, por ejemplo en el colegio al que van los chicos hay mucha inclusión y aceptación y apertura, pero no es muy lejana la mirada del otro, de las cosas notorias y diferentes de mis hijos, entonces bueno es eso también. Lo bueno es que yo me siento muy contenida por parte del equipo, de los docentes, de los chicos, pero siempre está el sentirse distinto, particular, que siempre haya una mirada no de lástima, pero eso de preguntar ¿no? y decir “mira vos, justo los dos con TEA” y ¿eso? la verdad que si te pone en un plano no cómodo, la mayor dificultad es con uno mismo, porque uno quisiera poder evitar eso, no vivirlo, cuidarlos a ellos y protegerlos constantemente y no, no se puede, es algo que pasa y va a pasar. Hay cosas que me duelen, por ejemplo el no poder generar relaciones por ellos, se tiene que ir viendo cada situación y cuanto más grandes son, más notoria la brecha entre los chicos y el resto. Por ejemplo, M hoy siendo más grande, tiene intereses muy distintos a los de su compañero, lo cual no ocurría antes, entonces ya empieza a haber un desinterés si se quiere, entonces eso me resulta muy difícil. Entonces eso es el mayor desafío de S (papá de los nenes) y mío, el tratar de mantener sus vínculos, y no sé... hacer un cumpleaños y entretenerlos entre los dos, ver que no se aburran, eso a veces cuesta muchísimo... a nosotros nos*

dicen la psicóloga por ejemplo; “mantengan los vínculos cercanos a ellos”, cuanto más podamos mejor, no obstante es lo que más nos cuesta, porque no hay un interés de ellos en mantenerlos, entonces se complica más. Si bien ellos si son niños verbalizados y demás, pero ponele si querés mantener una conversación profunda con ellos no puedes, ¿me entendes? O sea, capaz sí, pero se hace muy difícil, porque sus tiempos de atención son muy acotados, más M, V tiene un diálogo más abierto. Entonces hay muchos pros y contras, sobre todo en mí, porque hay cosas que no puedo generar, que no puedo establecer, eso. Cuando te digo de la aceptación no me refiero a que no puedo aceptarlos a ellos, sino las limitaciones que hay, las complicaciones que se presentan, las adversidades y todo eso cuesta fuerte. Imagínate que hace unos años era mucho más difícil porque no se conocía tanto, hoy en día hay cada vez más nenes diagnosticados. Y al no conocer, se vivía mucho más complicado. Hoy en día todo acompaña mucho más, antes hasta los colegios eran mucho más reacios, pero igual es difícil. Yo de ellos no tuve todavía una pregunta sobre qué les pasa, ellos disfrutaban de sus cosas, ahora sí te digo que el pensar sobre su futuro es desgarrador para mí. Mi mayor dificultad como mamá es eso, del dolor, de la bronca, del enojo, la dificultad de aceptar, pero tiene su lado hermoso, ellos tienen una manera de ser muy pura”.

R: Hm... ¿Alguien te acompaña en tu día a día siendo mamá?

E: *“Bueno, me acompaña S, el papá de los chicos y después yo aquí no tengo familia, ellos viven en Güemes así que él es el que más acompaña en todo en cuanto a la familia digamos. Después está la fundación y la gente de la institución que son un acompañamiento y sostén muy grande. Y tengo un grupo grande de amigos, te diría que son mi mayor apoyo, quienes siempre se ocupan, se preocupan, ellos no hacen diferenciación de mis hijos y los suyos, naturalizan totalmente la condición de mis hijos, tanto ellos como sus nenes. Ahora bien, hay gente que si pregunta porqué tu nene hace tal cosa o tal otra. También me siento acompañada por el equipo interdisciplinario de mis hijos, que hoy en día son 9 profesionales. A ver, ellos te dicen las maneras, las técnicas que puedes aplicar, etc... pero la realidad es que, sin desmerecer su trabajo por supuesto, pero ellos lo ven 45’ en el consultorio, entonces esos minutos pueden resultar y puedes manejar la situación, ahora 24hs no es lo mismo. A veces ya no te da la energía para tratar de aplicar todo lo que ellos te recomiendan, a veces no respondes de*

la misma manera a las cosas que te dicen que tenés que hacer, porque siempre piden que seas consistente en todo, pero a veces llega el momento y te sentís cansado, no te da el cuerpo. S y yo nos planteamos esto y vemos cuál es la mejor manera de ser constantes en esto que nos piden y queremos hacer por nuestros hijos, pero por ejemplo; S y yo nos propusimos de reducir las horas frente a la tv, porque M ama ver tele, entonces me propongo de tal hs a tal hs, armo un calendario, organizo actividades, pero se termina la hora de la actividad y te dicen ¿y qué hago? ¿y qué sigue? Le decís la actividad y te dicen ¡no me gusta eso! ¡no quiero hacer eso! ¿y qué pasa? Tenés que poner todo de vos para entusiasmarlos, para motivarlos, para incentivarlos y casi nada les gusta, menos si están en casa. Ponele uno se pone a leer un libro, el otro a salta en la cama elástica y después empiezan ¿y ahora qué? estoy aburrido, ¿Qué hago? Y no te molesta que se ellos digan eso o que estén aburridos, sino que ellos no saben qué hacer, no tienen la inventiva de decir “bueno, estoy aburrido, hagamos esto”, no. Entonces inventas algo, propones una actividad y a uno no le gusta y hace un berrinche y el otro, otro berrinche y hay días en que si bancas eso, pero hay días en que no (llora) y al primer berrinche decís ¿sabes qué? seguí viendo tele y ellos pueden estar 6 horas de corrido mirando tv. En mi barrio todos los nenes salen a andar en bici, ellos no, a ellos no les gusta eso, tampoco el fútbol, tampoco otros juegos, entonces ¿Qué pasa? Todo lo que les decís que hagan para que tengan otras actividades, son tomadas como obligación y ahí de nuevo viene la queja, el berrinche, o ponele... V me dice “estoy harto de tus tareas mamá, no quiero sacar a la perra”. El sacar a pasear a Pupi para él es una obligación, un deber, no lo disfruta. Para él lavarse los dientes es una tarea, sacar a la perra también y así... estas tareas las proponemos para que tengan cierta estructura en su día a día, pero no hay un disfrute en eso y hay días en que yo tengo mucha paciencia y estoy para todo eso, pero hay otros que no. ¿Eso? es una lucha que cuesta, porque a veces no tengo fuerzas para levantar lo que tiraron, para sobrellevar un berrinche y bueno. Hoy en día aprendí un poco igual a relajarme. Por ejemplo es un domingo, llega el final del día y puede ser que estuvieron todo el día viendo tv, y después no es que vienen y te comparten lo que vieron, o te cuentan, V tal vez te cuenta un poco más, pero M no, él puede repetir hasta quince veces un video, pero como te digo, todo es una cuestión repetitiva. Entonces empiezo yo a querer manejar esa situación, pero ponele

todo es una cuestión de complacerme, todo lo que hacen es a fin de buscar un premio ponele en caso de que yo le diga bueno si hacen esto, pueden ver una película después y todo es así, una negociación diaria. Entonces es como que su único objetivo del día es ver televisión”.

R: ¿Cómo fueron los embarazos de M y V?

E: *“Muy buenos embarazos, los dos a término, los dos naturales. M si tuvo el Apgar bajo y estuvo unas horas con oxígeno, pero no más que eso. Muy buenos embarazos y partos. M nació a la semana 41 y V en la semana 40 si no me equivoco, pero honestamente viví embarazos tranquilos ¿a qué me refiero con eso? a que no tuve algún evento traumático en el medio, fueron buscados y viví bastante tranquilidad durante los mismos”.*

R: Bueno E, dejamos por hoy... coordinamos para un segundo encuentro en estos días, ¿te parece?

E: *“Sí obvio, vos escribí y coordinamos Rita, ¡cuídate!”*

Segunda entrevista

Fecha: 12/05/2023

R: Buenas noches, ¿Qué tal E? ¿Te parece si retomamos sobre lo que hablamos ayer?

E: *“Hola Rita, buenas noches. Perdón la hora en la que puedo estar, pero se me complica con los trabajos y los nenes. Sí obvio, decime.”*

R: No hay problema E. ¿Querés contarme sobre cómo reaccionaste al diagnóstico de M y V?

E: (Suspiro profundo) *“¡Uy! Bueno, recibir el diagnóstico de M fue como una muerte en vida, suena muy feo pero es cierto. Es como una sensación de muerte en vida, literalmente, imagínate que tengo grabado en la memoria ese momento. Me acuerdo hasta qué tenía puesto, todo. Es como que ese día está ahí (llora). El de V fue distinto, ya me agarró con más conocimiento, me agarró sabiendo que si uno se esfuerza, las cosas se pueden lograr, se puede reeducar para que ellos el día de mañana; sean funcionales, porque el fin de todo esto es lograr que ellos sean funcionales. A mí el diagnóstico ya no me asustó. Ahora bien, a partir*

de los 6 meses yo empecé a observarlo detenidamente, notaba que no sostenía la mirada y que se yo, empezó una paranoia también. Y a la vez, no quería que me pase lo mismo que con M, que pasó más el tiempo. Lo llevé desde los 6 meses, me dijeron que era muy chiquito, y así... hasta que todavía no pudiendo diagnosticarlo por la edad, me dijeron que lo lleve a V a la fono para que podamos promover su habla desde una edad más temprana. Él empezó a hablar pasado los 3 años. Y ya hace un tiempo, la pediatra de neurodesarrollo que los evalúa todos los años, la pandemia de por medio, pasa y cuando lo evalúa, me dice que no sabe decirme el porqué, pero que era otro nene. No sabe si es porque inició la estimulación de la parte neurolingüística muy a tiempo, pero V hablaba. Y la verdad que eso a mí me relajó mucho, empecé a no ver el diagnóstico como un cuco, como un monstruo, porque mi hijo hablaba, no todo era tan grave. Además yo ya estaba más adentrada en el tema, estaba mucho más informada. Entonces uno más allá del dolor, porque sigue siendo un dolor, lo aceptas porque tenés más cosas resueltas, más cosas asumidas. En cambio cuando realmente no sabes de qué se trata, qué es, cómo afrontarlo, cuál es el techo, es una muerte en vida, juro por Dios que es una muerte en vida, bueno para mí son las peores sensaciones. Por supuesto no es la peor noticia, porque hay enfermedades, diagnósticos graves, pero en mi vida es la peor sensación. Nada, es como que te estás consumiendo por dentro, pero como te digo es desde el desconocimiento, cuando ya te empezás a priorizar, te tranquilizas un poco más”.

R: ¿Qué significa para vos ser madre?

E: *(suspira profundamente) “mira, para mí mm... me agarras justo en un momento donde yo estoy revirtiendo la idea de lo que es materner. Para mí antes era decidir ponerse uno medio como en un costado, como no priorizarte. Decidir tener un hijo es que ellos pasen a ser tu prioridad en la vida. Yo me separé hace casi un año, porque la verdad es que la situación de los chicos nos postergó lo que era la pareja, nos consumió esa parte. Creo que los dos no supimos equilibrar el paternar y el amor de pareja. Nos enfocamos mucho en apuntar al desarrollo de los nenes, a potenciarlos, que dejamos de estar como pareja (se emociona). Dejamos de estar como pareja, como persona. Es algo que también vino de la pandemia y bueno, uno empieza a ver que si uno no está bien, no puede estar bien con ellos, que si uno no está equilibrado no puede ofrecerles un equilibrio a ellos y empezás un poco... al menos yo estoy tratando de*

priorizarme más, de cuidarme más, de ser un poco egoísta en el buen sentido de la palabra, empezás a hacer cosas que te resulten placenteras para poder estar de manera más íntegra con ellos. Yo creo que nos consumió mucho esta situación particular que tenemos, en ese afán de estar al 100% con ellos y dejarnos nosotros. Por eso te digo, que hoy para mí la maternidad es poder buscar un equilibrio entre el bienestar personal y el de los otros, que no sean la única prioridad en tu vida. No te voy a mentir que para mí materner resulta una dificultad, porque viste este discurso de que los hijos no son de uno, que hay que reconocerlos como independientes a nosotros, disfrutarlos pero no agobiarlos, estar pero permitir su autonomía, bueno... son cosas que siempre pensé que iba a poder aplicar con mis hijos, pero hoy en día son cosas que a mí no me resultan por la particularidad de que yo sí tengo que estar. Materner es esto que te planteo, pero que a veces no puedo aplicar. No puedo pensar en que ellos van a independizarse y volar y bueno, poder afrontar eso que anhelaba y no podrá ser resulta cuesta arriba muchas veces. Por eso te digo hoy que materner, que ser mamá es un aprendizaje, es una respuesta a la situación que te toca, es acción reacción, vas aprendiendo a los ponchazos, nadie te puede anticipar qué es ser mamá porque es algo que lo aprendes siéndolo. Es como prueba y error y te vas adaptando a la situación que te va tocando, porque yo siempre anhelé ser como mi vieja era, me encantaría ser así y no lo puedo aplicar, no lo puedo aplicar (demuestra enojo en su tono de voz) porque mi contexto, mi situación es otra a la que ella tenía. Ponele yo siempre quise que ellos fueran a un club y que pudieran estar todo el día, ser de esas mamás que van al club a llevarlos, que se pasen en la casa de amigos, y no puedo hacerlo. Entonces hay un montón de cosas que no puedo hacerlas, entonces la maternidad para mí es dar respuesta a eso que te está tocando. Siempre hay desafíos y cosas nuevas para aprender. Es algo muy dinámico, no hay alguien que pueda enseñarte a ser mamá, eso lo aprende cada una en su experiencia”.

R: Hm... me comentabas que estabas revirtiendo tu concepto relacionado a la maternidad, al materner y me contaste también a qué te referís con ello, ¿le dedicas tiempo a tus actividades personales?

E: “Yo tengo 3 trabajos. Soy arquitecta y tengo un estudio, trabajo como docente en la universidad y tengo una mini empresa de sillas. Al margen de eso, trato de salir a correr tres veces a la semana por lo menos, intento hacerlo y tener

continuidad en eso, arranqué el psicólogo también cuando me separé, mm... ese es uno de mis mayores errores, no haber acudido a un profesional cuando estas cosas recién empezaban, o sea, el no haber hecho terapia desde un inicio fue un error mío o así lo considero, porque yo he acudido, pero no lo pude sostener en el tiempo por esa cosa de decir "yo puedo", de ser un superhéroe que claramente es imposible. Bueno, ahora con la cuestión de separación era también eso, yo sentía que tenía una relación hermosa, pero como una relación de hermanos, de amigos, entonces con mucho dolor y esfuerzo planteé esta situación que necesitaba mi espacio, necesito estar donde quiero, entonces trato de darme mi lugar, de hacer cosas que me resulten gratificantes, porque la verdad que no me sentía plena, me sentía vacía la situación en la que me encontraba. Es muy difícil, porque en mi maternar tengo que renunciar a muchas cosas, a muchos anhelos que yo tenía, entonces hay como un sabor amargo, lo cual también se lo transmito a mi psicóloga porque no es fácil, no lo es. Es duro trabajar en la frustración, en esto de que yo tengo y no es lo que yo quiero por ahí no tenía que ver con mi relación, sino con mis hijos (llora) pero siento que la única ficha que podía modificar era mi relación, yo a ellos no los puedo cambiar y hacemos todo lo posible con el papá y más te diría, capaz podría hacer más pero bueno no me da más la cabeza, hacemos todo por ellos, somos un buen equipo en eso, pero bueno... mi única posibilidad de cambio era mover esa ficha. Hoy estamos bien, buscando un poco eso, priorizarme como mujer y no solo a ser mamá".

R: ¿Cómo te sentís al respecto?

E: *"Y hoy ponele que un poco mejor, no te voy a mentir que es muy difícil, pero como te conté anteriormente tratamos de hacer todo lo posible para darles lo mejor a ellos y yo, de priorizarme como persona que necesita también de cuidados propios, de prioridad y demás. La realidad es que hay una sociedad muy dura, una sociedad que te dice "si estás mucho tiempo con tu hijo sos una vaga, no trabajas, lo vas a hacer totalmente dependiente, etc. Ahora, si sos una mamá que trabaja todo el día o trabaja bastante para darle una buena calidad de vida a tus hijos, sos una mala madre, cómo vas a desatenderlos así y viste, nunca se conforman con nada y lamentablemente esos prejuicios llegan a uno. Por ejemplo; ¿Sabes qué me pasa? Que me doy cuenta de que la frustración pasa por esto que nos impone la sociedad ¿no? Acerca de lo que está bien, de lo que*

no. El otro día estaba viendo un video que contaba que socialmente nosotras, como mujeres, si estás avocada a un cuidado de 24/7 sos una excelente madre, pero no destinas tiempo a lo personal y no haces nada por vos. Si te avocas al laburo, sos una pésima madre, solo te importas vos y vos. En cambio, ponían la situación del padre que si se avocaba a sus hijos “¡que buen padre!” y si se avocaban al trabajo “¡que esforzado, que sacrificado!” entonces no importa el lugar desde donde nos paremos las mujeres, siempre vamos a ser criticadas, siempre tenemos esa mirada de un lado o del otro, porque damos mucho o porque damos poco. A mí en particular mucha gente me decía que por mi situación cómo podía separarme, como que lo único que ellos tenían como estructura, lo había roto, que por su condición no debería haberlo hecho. Entonces pensaba ¿no? Cuantas cosas que contener, que sostener y además esta mirada tan prejuiciosa, tan absurda de mantener algo por el qué dirán. Decían esto y jamás pensaban en cómo yo me sentía y en lo mal que podía repercutir en ellos mi malestar personal. En lugar de entenderme, todo era cuestionamiento y digo ¡Huy mierda! Hay que justificar todo lo que uno hace, si te separas, si no te separas, etc. A él ni le preguntaron por los chicos. Y la verdad que eso me hace sentir enojada y frustrada, es como que no me dejan estar tranquila con absolutamente nada de lo que hago”.

R: Hm...anteriormente me habías comentado que deseabas ser como tu mamá, en tu rol como madre de tus niños, ¿me querés contar acerca de esto?

E: “Sí. Bueno, yo tenía una relación hermosa con mi mamá, pero esto que yo te comentaba antes, no era una relación simbiótica o de mucho apego por así decirlo, era una relación... mm, por ejemplo; yo estudié en Güemes la primaria y la secundaria ya la hice aquí, en Salta y mi vieja vivía allá, a qué voy, a que podía poner conmigo límites, pero también me daba mi libertad de ser, o cuando nacieron los chicos por ejemplo y yo tenía un evento, ella venía a cuidarlos. Era como que estaba muy presente desde siempre mamá. Entonces no es que yo te digo que a mí me encantaría que mis hijos se vayan, pero a mí me gustaba eso de la libertad que me daban, sin dejar de sentirme cuidada, protegida por mamá. Me permitía las equivocaciones, pero a la vez sabía que podía sostenerme en ella. Entonces anhelo esto de poder hacer eso, de darles las herramientas a mis hijos para que sean libres y no se puede, no sé si me explico. Eso es algo que a mí me tortura, porque además yo tengo dos hijos con Tea, no es que tengo a

más hijos con los que puedo lograr esto, no. Son solo dos y con esta condición y sí es algo que me pesa mucho, mucho. Entonces trato, con S, de darle todos los recursos posibles, para que el día de mañana sean más autónomos, más libres, que puedan hacer sus vidas, que tengan pareja si así lo desean, pero es difícil, no voy a mentirte. Si es algo que me pesa, porque hasta la psiquiatra me dijo “dejen de romper las pelotas y avoquen sus energías para que ellos logren ser más funcionales en el mundo en el que viven, porque me costaba mucho esto de la escuela... con M sobre todo, me costaba mucho viste y ella me decía que ellos pueden pasar de un estado depresivo a uno muy eufórico o que puede lesionarse o lesionar a otros, entonces imagínate que es una situación difícil de afrontar. No es fácil, no es tan fácil como quieren hacerlo ver muchas veces. Somos humanos y también nos cuesta afrontar a diario esta situación, porque constantemente tenés que lograr un equilibrio en ellos. También buscamos no presionarlos mucho, como buscando que hagan lo mismo que los otros chicos a sus edades. Ella también nos dice que no hay que preocuparse tanto porque ellos tengan un título el día de mañana, sino porque ellos puedan ser más independientes, que puedan comer solos, que puedan vincularse de una manera más adaptada, que puedan vivir solos y no depender totalmente de nosotros ¿y qué pasa? Uno empieza a pensar de aquí a 10 años. Y bueno eso es un poco de mis anhelos de poder hacer como mamá y que bueno, las circunstancias no me lo permiten. Es algo que tenía con mi vieja y que me hubiese gustado aplicar con ellos. Yo como persona me parezco mucho a ella, pero la verdad que con los chicos no, no me veo como ella, no o tal vez si hay algo no lo puedo ver todavía”.

R: Ajam... ¿Qué significan para vos tus hijos, M y V?

E: “Uf... (Suspira profundamente) te diría que son mis mayores maestros. Ellos lo primero que me enseñaron, más allá del dolor, es disfrutar de lo simple, de las pequeñas cosas... de saber que en un logro o esfuerzo mínimo, hay mucho detrás de eso (se emociona), de reconocer que hay cosas innecesarias por las que uno se preocupa y se frustra. Me enseñaron que lo importante está en las pequeñas cosas, lo cual lo aplico en mí también. Uno tiene tantas expectativas a futuro que te impiden disfrutar el presente por esto ¿no? El pensar cómo ser mejor profesional, mejor mamá, que me vaya mejor en lo económico, no dejar de trabajar y después decís ¿y para qué? Si no puedo disfrutar el hoy. No dejo

de soñar, pero si esto de idealizar tantas situaciones, trato de no hacerlo, porque creo que lo importante no es lo que está allá, sino lo que está acá. Ellos por supuesto que me preocupan, pero no esa cosa ambiciosa, sino que importan los pequeños pasos. Además esto de las terapias alternativas, constelación, biodescodificación y todo esto que uno hace, me dijeron que el autismo es el resultado de las cosas que no se dicen y que ellos serían justamente las personas que vienen a enseñarme, porque yo soy una persona que no hablaba de eso profundo, de eso que duele, me costaba muchísimo abrirme, lo trato incluso hoy con el psicólogo. Entonces pienso realmente que ellos me vinieron a enseñar, son mis grandes maestros, además de ser los grandes amores de mi vida”.

R: Bueno E, yo te quería agradecer por tu relato compartido conmigo, por tu confianza y tiempo en estos encuentros. ¡Gracias!

E: *“Por favor, un placer y estoy a tu disposición. Me sentí escuchada y pude abrirme a vos, lo cual me cuesta mucho realmente ¡Gracias Rita!”*

PARTICIPANTE “F”

Primera entrevista

Fecha: 12/05/2023

Presentación

R: Mi nombre es Rita Gramajo, soy estudiante de la carrera de Licenciatura en Psicología. Solicite su participación, ya que mi investigación aborda las vivencias en torno al rol materno, en madres de niños y niñas diagnosticados con Trastorno del Espectro Autista. Por lo tanto, me gustaría poder entrevistarla, dialogar con Ud. respecto a su experiencia como mamá. Para ello se requiere de su firma, en un consentimiento donde le explica el procedimiento a seguir, el cual puede abandonarlo o interrumpirlo cuando desee.

Esta entrevista durará una hora aproximadamente y toda información que Ud. me brinde; será anónima y confidencial.

Podríamos empezar con una presentación suya, así conozco un poco más sobre Ud. ¿le parece?

F: *“Hola Rita, si por supuesto. Bueno, yo soy F, tengo 47 años. Mi hijo fue diagnosticado con TEA a los 5 años, hoy tiene 10. Lamentablemente debo decirte que me tocaron profesionales muy malos.*

R: Hm... ¿Me querés contar al respecto?

F: *“Sí, que fueron profesionales quienes no supieron actuar a tiempo, porque la verdad es que yo notaba algo raro en él desde muy chiquito. Tenía amigas con hijos que se llevaban unos meses, ponele que 7 y yo notaba la diferencia en el desarrollo, sobre todo en el habla que es la primera dificultad que yo noté, por ejemplo; no balbuceaba, no se comunicaba aunque no tenía problemas con el contacto, con el abrazo o con la ropa, sí con la comida, pero bueno... no pensé que era por eso. Él es mi primer hijo y al año y medio lo llevaba a una guardería una hora ponele, pensando que él no desarrollaba el habla por ser único hijo y estar rodeados de grandes, que se yo, pero al año siguiente por cuestiones laborales yo tuve que inscribirlo en una guardería por más tiempo. Mi mamá se encargaba de cuidarlo a veces un rato, cuando yo estaba trabajando, pero nada más. Después al notar que continuaba esto de que no hablaba y demás, lo empecé a llevar a la fono, quien me empezó a hablar un poco de lo que es el*

autismo, lo cual no había escuchado nunca, pero mi nene no estaba diagnosticado. Bueno, a los 3 años él continúa en una guardería y la señorita me dice “mira noto algo raro en él, te recomiendo que lo lleves con un neurólogo porque puede tratarse de algún retraso, quizás algún problema neurológico” y eso me shockeó, entonces empecé a buscar neurólogos, a buscar información sobre lo que me había dicho la fono, la señorita y que se yo. Lo llevo al neurólogo y mi hijo tenía que pasar por una serie de estudios, por estudios de la audición, del sueño, y encima era muy complicado porque él era hiperactivo y no dormía mucho.

R: *¿Cómo te sentías al respecto?*

F: *“La verdad que fue una etapa muy difícil, porque al ser así él no dormía nunca una noche completa, se despertaba cada 45’ y así, dormía muy poco. Ahora en cuanto a la motricidad yo no notaba alguna torpeza motora y eso. Entonces bueno, empecé con estos estudios, me acuerdo que para hacer un eje de sueño nos levantábamos a las 6 de la mañana, lo hice hacer todo tipo de actividad para que se canse y nada, la verdad que creo que elegí a los profesionales equivocados en ese momento, estuvo hasta las 00:30 de la noche y recién se durmió, recuerdo con mucho estrés esos momentos. Ese neurólogo y dos o tres doctores más me decían “no te preocupes, él no tiene nada, no todos los nenes desarrollan el habla en la misma edad, son todos diferentes, tranquila”, pero yo seguía pensando en que algo no estaba bien, incluso llegué a interpretar de que era sordo, porque yo lo llamaba y no respondía a su nombre. Entonces bueno, hicimos todo los estudios, pasamos por diferentes médicos, profesionales, porque yo sentía que la respuesta que me daban de que ya iba a madurar, no me cerraba. Lo empiezo a llevar a la fono, para estimular su habla, ella fue clave porque lo hizo avanzar mucho en eso, yo me distendí, pero la verdad es que seguía notando algo que no me cerraba porque llegó a los 3 años y él no tenía juegos simbólicos, no mostraba interés en otros niños, en los compañeritos, no tenía juegos simbólicos, era hiperactivo en el sentido de que dormía poco, era muy tranquilo, decía palabras que solo entendía él, de hecho hay palabras que nunca llegué a encontrarle un significado. Después empezó con los berrinches, porque yo no lo entendía y el tampoco entendía mis consignas, duraron hasta los 8 años estos berrinches. Hoy con 11 años, después del nacimiento de su hermana, mejoró muchísimo. Así que fue mucho lo que recorrí para llegar al*

diagnóstico. Lo llevo con una psicóloga que si bien no se dedicaba a este tema, me dijo que iba a hacer una excepción, que lo iba a ver y me habló de Asperger y de que era un niño manipulador y que tenía que poner límites, que capaz estaba pasando tiempo solo, lo cual me hizo mucho ruido porque yo al ser mi primer hijo estaba avocada a él, a sus cuidados, de hecho no trabajaba todo el día para pasar las tardes con él, entonces me molestó porque realmente estaba diciendo algo que no reflejaba coherencia. Bueno, lo seguí llevando con la fono, al neurólogo, llegué al estudio genético, busqué una psicopedagoga y que se yo. Después bueno, lo anoto en la salita de 4, en un colegio y él no podía quedarse en el establecimiento. Fue muy dificultoso el tema de los colegios, porque él no era igual a los demás, a veces se golpeaba la cabecita en la puerta, no podía decir una oración completa, entonces esa dificultad molestaba a los docentes, a sus compañeros, eso fue muy dificultoso la verdad. La maestra de la salita por ejemplo me citaba de manera constante y era la señorita que para mí que no estaba preparada para recibir a un niño distinto a los demás. La verdad que fue una etapa muy estresante, porque además de recibir esto por parte de los profesionales, yo estaba sola afrontando todo esto, porque estaba separada y no recibía ningún tipo de ayuda y también estaba mi familia que me decía “es un malcriado, ya se le va a pasar” “eso es porque es un mimoso, ya se le va a ir con el tiempo”, no podían entender que no se trataba de eso y uno se empieza a plantear ¿seré yo la que estoy haciendo algo mal como mamá? ¿La que no sé criar a mi hijo, guiarlo, entenderlo? Me empezaba a responsabilizar por no saber qué hacer con esa situación, dudando del porqué no podía entender lo que pasaba con mi hijo, porqué sus berrinches constantes y bueno, uno duda de todo lo que hace.

R: ¿A qué te referís con “uno duda de todo lo que hace”?

F: *“Que la maternidad me costó mucho en ese primer momento. En el medio de esto, empiezo con problemas en mi salud, casi no la cuento... estuve internada una semana y después de esto no podía hacer mucha fuerza ni nada, ni hacerme cargo físicamente de él, de M. Entonces me dije él no puede estar en un colegio como en el que está, tengo que sacarlo porque eran problemas constantes y lo llevo nuevamente a la salita a la que iba, porque sus maestras ya lo conocían. Empecé a mil nuevamente, trabajaba, él iba a su salita, lo buscaba y lo llevaba a la psicopedagoga, a la psicóloga, a la fono y así. La verdad que pasé por*

distintos profesionales, centros, varias psicólogas y así. A todo esto, él ya tenía que entrar a jardín al año siguiente, pasé por veinte colegios privados, nadie lo aceptaba cuando le contaba sobre la situación de mi hijo, decían que el cupo estaba completo, hasta que una amiga me habla de una escuela pública a la que podía entrar, la conozco a la presidente de la Fundación y empiezo a conectarme mucho con ella, porque ella estaba más actualizada en el tema, yo no la verdad. Quería tener algo más certero sobre la situación de mi nene, entonces empiezo a reunirme con los otros papás, compartíamos nuestras experiencias, recibíamos recomendaciones y demás... era todo bastante complicado, además el tema de las obras sociales es un escollo. Así es que empiezo a investigar sobre el autismo, a adentrarme más en el tema. Y bueno, el pasó jardín y hago un quiebre en eso con el neurólogo y la psicopedagoga, él me planteó un pronóstico sobre M, un pronóstico como si mi hijo imagínate yo que me estaba informando y demás, sentía que no estaba bien lo que me decía, era muy determinante y me decía básicamente que era grave, que el fin no podía ser bueno. Entonces bueno, continuamos con la fono, es el día de hoy que mi hijo sigue con ella y avanzó muchísimo respecto al habla.

R: *¿Cómo continuaste con ello?*

F: *“Y bueno, después a los 6 años, le dan un pase indicando que lo inscriba en un establecimiento con pocos alumnos. Encuentro un colegio que fue el único que me dijo que no había problema y todavía sin diagnóstico, era un curso con 8 alumnos en primer grado. Tuve la suerte de que la maestra especial lo vio y se dio cuenta de que él necesitaba más apoyo que el resto, con ella él despegó un montón en cuanto al habla, al dibujo, a los juegos, empezó a tener más tolerancia en un aula, la adaptación fue buena, la verdad que me encantó todo eso. Después yo empiezo a ir a Jujuy, para informarme acerca de lo que le pasaba a mi hijo, empiezo a conocer sobre métodos alternativos y demás, asistía a charlas con doctores. Empiezo a cambiar ciertas cosas, por ejemplo; le saqué la leche y los lácteos, porque era con lo único que él quería alimentarse y él casi no dormía, pasaba mucho tiempo despierto, la verdad que probé todo lo que se podía... y bueno, se levanta un día después de haberlos dejado y empezó a hablar de corrido. Es loco o no, pero lo relacioné con lo que dijo el Dr. que a veces lo intolerable no se traduce en un síntoma físico y bueno, así es que empezó a hablar mi hijo, no sé si es casualidad o qué, pero así fue. Bueno, yo continúe*

leyendo mucho sobre tratamientos biomédicos, pero bueno... hay cosas que lamentablemente no podía, porque yo era mamá sola y tenía que encargarme de todo. De hecho, si vos me preguntás hoy en dónde quedé como mujer en todo este proceso, te digo que no había lugar, lo único que hacía era levantarme, peinarme y salir, no había lugar al maquillaje ni nada.

R: ¿Cómo te sentías al respecto?

F: “Y mira, mal la verdad, porque una como mamá que a veces uno hace todo por su hijo, para que esté bien, porque la sociedad te dice que una persona se comporta de cierta manera y así se considera normal y sino, todo lo contrario, entonces se va tu maternidad tratando de arreglar la situación de tu hijo para que él se comporte como el resto. Después me di cuenta, con la llegada de mi nena a los 6 casi 7 de M, que estaba bien que él sea diferente, con G me di cuenta de que es sana la aceptación, y que los niños con TEA son diferentes, pero está bien. Y bueno, a los casi 6 años de él, me dan finalmente un diagnóstico,

R: ¿Cuál fue tu reacción cuando te dieron el diagnóstico de M?

F: “Lo primero que hice fue preguntar ¿Cómo se cura? Y me dijeron “no se cura, es algo para toda la vida”, lo tomé como algo malo ante eso y los 6 meses siguientes no los recuerdo, te juro que si me preguntás, no los puedo contar. Siento que esos meses fueron mi duelo, en donde solo sobrevivía para atenderlo a él. Hasta que un día dije basta, hay que seguir, empecé a conocer más sobre lo que es el autismo, la psicóloga fue de grandísima ayuda, el diagnóstico por supuesto que lo va a seguir acompañando y está bien, yo también iba a terapia, ellos me enseñaban sobre estrategias para afrontar sus cuidados de la manera más óptima digamos.

R: Bueno F, dejamos por hoy, porque sé que tenés pendientes... así que no hay problema. ¿Te parece si coordinamos para mañana?

F: “Sí Rita, gracias por entender. Coordinamos para mañana entonces. Mándame un mensajito y coordinamos, ¡gracias!”

Segunda entrevista

Fecha: 13/05/2023

R: Buenos días F, ¿Cómo estás? ¿Te parece si retomamos un poco sobre lo que hablamos ayer?

F: *“Buen día Rita, bien por suerte. Sí claro, decime”.*

R: Ayer me contabas que después de 6 meses dijiste “basta, hay que seguir” ¿a qué te referías con eso? ¿Qué hiciste al respecto?

F: *“Que empecé a buscar todo lo que estaba a mi alcance para ayudar a M, lo que estaba y lo que no y la verdad que así, de a poco fueron terminando sus berrinches, el poder comunicarse los alivió un montón, casi cinco años después del diagnóstico te puedo decir que entendí en el transcurso que se trataban por su dificultad para comunicarse de otra forma, todo esto me ayudó un montón... las anticipaciones de sentido me ayudaron mucho también. Buscaba su independencia, que tenga mayor autonomía y pensaba en vivir una maternidad más placentera, que no sea tan sufrida, tan sufrida. Cuando nació su hermanita, mejoraron muchas cosas, ahí ya tenía una pareja que me acompañaba, un acompañante terapéutico y demás, entendí que él no estaba loco como me decían, empecé a compartir información sobre su condición, con la fundación tuvimos grandes logros en eso, buscábamos concientizar sobre esto. Como te comentaba anteriormente, el pronóstico que me habían dado el neurólogo y la psicopedagoga no se cumplió, porque todo mejoró... porque fui acompañada con excelentes profesionales y demás, los padres que compartían esta experiencia ayudaron muchísimo y bueno la verdad que te diría que fue... no quiero decir feo, pero si fue duro, muy duro todo esto porque yo afrontaba esto sola, hasta que pasó todo esto que te conté. La maternidad en este caso me dejó a gente hermosa, con quien yo puedo contar en mis buenos y malos momentos. Él sufrió bullying también, son cosas feas de la maternidad... uno como mamá anhela que tengan amigos y demás, pero después entiendes de que a ellos capaz no les gusta o no desean tenerlos, entonces aprendes a trabajar en eso, por supuesto que yo lo trabajé en terapia para entender que lo que yo añoraba capaz no era lo que él deseaba. Hoy en día él está mucho mejor, avanzó mucho con la terapia, trabajo mucho también porque me preocupa qué pasa cuando no está en casa. Hoy en día, deseo que a futuro él pueda hacer lo que le gusta, que pueda vivir de eso, que pueda vivir sin nosotros también, que aprenda a hacerlo. Es una preocupación que tenemos los papás de niños con autismo y todos los*

que tengan una discapacidad o condición. Lo bueno es que él está avanzando mucho. Con su hermana comparte mucho también, ella lo acompaña mucho”.

R: Hm... ¿Cómo fue el embarazo de M?

F: *“Fue... yo pasé momentos de mucha angustia, ya desde el embarazo no funcionó con su padre biológico, entonces pasé mi embarazo sola. En el medio yo me quedé sin trabajo, entonces fueron meses de grandes angustias. Es como que quizás ese estrés, esa angustia, ese duelo, tal vez influyó en su condición. En los 6 meses de gestación de él, tuve desprendimiento de la placenta, tuve pérdidas, fui al médico, estuve en reposo, pero más allá de eso no recuerdo. Lo que sí es que el parto fue muy complicado, yo tuve un parto seco, natural, con 21 hs de trabajo de parto, fue un parto muy sufrimiento fetal, al día de hoy lo sé. Yo quedé con la idea de no querer tener más bebés, me hizo muy mal sufrirlo así, fue un parto traumático. Había tragado líquido amniótico, yo estaba sola, no tenía obra social, entonces lo tuve en un hospital público”.*

R: Ajam... ¿Qué significa M tu vida?

F: *“Significa lo mismo que su hermana, lo más lindo que tengo en la vida. Para mí no hay diferencia entre él y su hermana. Lo que sí puedo decirte es que M fue mi motorcito en muchos momentos, mi compañía, sobre todo cuando estaba sola, me empoderó como mujer, porque pude salir adelante con él, pude afrontar la situación de su diagnóstico, formé una familia, me hice más fuerte, la verdad que M fue y es mi motor día a día, yo estoy orgullosa de haber podido salir a flote de esta situación, de no haberme quedado con lo primero que me dijeron, porque yo sabía que era la responsable de que él el día de mañana tenga un mejor futuro, que tenga una mejor calidad de vida. Ahora contándote esto, recuerdo que un neurólogo me dijo que lo tenía que llevar a una escuela especial, no le hice caso, porque el con 15' de consulta no podía decirme los recursos o capacidades de mi hijo, solo veía sus limitaciones, entonces con esfuerzo y tratamientos, M demostró todo lo contrario. Con muchas dificultades en el medio, con mucho dolor en muchas situaciones, pero él me enseñó a no darme por vencida, a seguir en la lucha, a nunca darme por vencida cuando uno quiere algo. También me enseñó que las expectativas de uno, no siempre se cumplen y está bien, ser su mamá me enseña que las cosas se aprenden en la marcha de serlo, en el proceso, no es algo que sabes de antemano, no es algo que*

estudias, aprendes con cada hijo que tenés. Por ejemplo ¿no? yo no aprendí a materner con mi mamá, ella fue muy distinta a mí, a veces te dicen que ellas te enseñan, pero la verdad es que soy muy diferente a ella en muchas cosas. Estuve bastante sola en mi embarazo y en la crianza de M, hasta que me puse en pareja con el papá de mi nena”.

R: *¿A qué te referís con que no aprendiste a materner con tu mamá? ¿Cómo fue tu relación con ella?*

F: *“Mm... me refiero a que ella no me enseñó a ser mamá digamos, si bien ella me daba una mano para cuidarlo a él, cuando yo tenía que viajar al interior y demás, lo cuidaba, pero no es que yo podía hablar con ella de lo que a él le pasaba o que podía entenderme a nivel emocional digamos, era más bien ayudarme con cuestiones más superficiales, pero después como contención la verdad que no, porque yo me sentía muy sola en todo esto, muy sola. Y en mi niñez digamos, jamás pude sentarme a charlar con ella, era una persona con la que no podías hablar de cuestiones personales, no sé si por su forma de comunicarse con su mamá, al ser de campo, es que no hubo una relación de afecto con ella o de compinches, no. Siempre fui muy reservada con ella, porque sabía que no entendía muchas cosas, no lograba comprenderme. Cosas personales mías, sueños, no podían ser compartidos con mamá. Todo eso que yo necesitaba de niña o adolescente no lo tuve y después tal vez si me costó relacionarme con ella e influyó en mis relaciones posteriores y que se yo. Ella se separó de mí en la edad donde más importante es el vínculo de un hijo con su madre. Después con mis hijos es totalmente distinta, es re compañera, dulce, los cuida y todo, pero a mí no me dio amor en mi infancia, no recibí cariño de ella. Trato de entender y pensar que tal vez fue por la vida que ella vivió, no tuvo una pareja que la acompañe, ella era la que trabaja todo el día para poder alimentarnos, darnos de comer, entonces no estaba en todo el día con ella, capaz por eso no nos comunicamos. Y hoy en día siendo madre, trato de que no haya esa falta de comunicación con mis hijos, con M trato de tener una conversación, de preguntarle sus cosas, de estar, de ir al psicólogo y preguntar por él, sobre cuál es la mejor manera de acompañarlo desde lo que a él le molesta y lo que no y también de entenderlo. Con ella me pasó que yo no podía decirle mira hice esto, aprendí esto, ahora sé hacer esto, no, porque no me sentía escuchada. Incluso te voy a decir algo, yo creo que mi mamá tiene asperger,*

porque yo digo que ella no entiende como yo le comunico las cosas, y no, no entiende, yo le digo que vaya a terapia y no, ella no quiere ir. Y la verdad es que veo en ella muchas cosas que veo en M, también pienso que por eso no pudo ser una persona afectiva con nosotros, no sé. Es algo que me pasa muchas veces por la cabeza. Ella es como que solo pudo dedicarse a trabajar para darnos las cosas más bien materiales, como consecuencia ella hoy no tiene relación con uno de mis hermanos, la trata como hermana, por una situación de vida digamos... pero bueno, no hay un vínculo maternal con ella. Es más bien cordial o formal. Ella sabe por ejemplo que tiene Asperger, mi familia igual, pero no es que se involucraron en el acompañamiento para con nosotros, solo lo saben para entender algunas conductas de él. La verdad que hoy veo que con mi mamá somos muy diferentes entre sí, creo que lo único en que nos parecemos es en esta necesidad de proveer todo lo necesario a nuestros hijos, en ese afán de que no les falte nada, pero yo dejé de trabajar por la tarde para darles la atención necesarias a mis hijos. Laboralmente no me quejo la verdad, porque me va bastante bien, puedo acompañarlos a todos lados en su proceso de aprendizaje. Así que sí, me parezco en esa cuestión de luchar siempre para que ellos tengan todo, pero después no, yo siempre enfoco en que el trato con ellos siempre sea mejor, más amoroso, que haya un vínculo y bueno, eso que esperamos todos de niños”.

R: Hm... ¿Le dedicas tiempo a tus actividades personales?

F: *“No, es bastante complicado, justamente ayer estaba en una clase de física y me dice la profesora “tenés que hacerte tiempo para hacer actividades físicas”, pero me resulta muy complicado, porque vivo lejos y mis hijos son mi prioridad. Además desde el año pasado, empecé con muchos problemas de salud, me las pasé en médicos porque apareció todo junto y claramente se debe a mi descuido. Me cuesta mucho encontrar un lugar para mí, porque yo creo que mis hijos necesitan de mi atención y el hecho de llevarlos, traerlos y demás me implica todo el día. Además no te dije antes, pero a mi nena le diagnosticaron a los 3 meses aproximadamente que era intolerante a la lactosa, entonces fue todo un tratamiento especial, que lleva tiempo, que implica paciencia y cuidados que realmente demandan mucha atención. Estuvo internada incluso en varias oportunidades por este tema. Después era todo un tema, porque eran muchos cuidados. Entonces en todo este tema uno trata de irse acomodando, el trabajo*

de mi marido también implica mucho tiempo, tiene horarios complicados, entonces tratamos de acomodarnos entre los dos y distribuir las tareas. Así que la verdad es que no dedico tiempo para mis cosas, porque mi vida se divide entre el trabajo, los chicos, mi salud porque el año pasado descubrí muchas cosas; hígado graso, menopausia, colesterol y demás y bueno... estoy en eso. Trato de respetar mis tiempos también. Sé que es fundamental cuidar de uno, pero la verdad que ahora me resulta difícil, porque también tengo cálculos y tengo que someterme a una cirugía también y bueno. Si hubo épocas en donde intenté hacer actividades físicas y me dedicaba, pero pasaba algo y tenía que dejarlo. Como hablé con G. hay que organizarse y dedicarnos más a nosotros, porque más allá de ser mamás somos personas, pero bueno. Hoy incluso te cuento, dije no voy a estresarme tanto por cosas poco importantes y bueno, me permite más tiempo de disfrutar las cosas. Ayer como te decía, me dice una profesora "tu estado físico es deplorable, es hora de que hagas algo por vos" y yo le digo si ya sé, soy consciente pero a veces se me dificulta y llego rendida. La verdad es que empiezo con las actividades, pero no soy constante, dejo al tiempo. Por otra parte esto que nos pasa a las mamás de los niños con autismo o con cualquier otra condición, por ahí nos demanda mucho tiempo, entonces nos complica continuar con la normalidad de las actividades de la fundación, pero para mí fue un logro muy importante, porque éramos madres empeñadas a acompañarnos, a hacer todo lo que sea necesario para darle lo mejor a nuestros hijos, nos sentimos acompañadas, contenidas, entendidas y nada, ahora que estamos en una cuestión complicada, o sin actividades por el momento, la verdad que un poco me entristece, pero por supuesto que se retomará porque es algo clave para nosotras".

R: Ajam... bueno F, quería agradecerte por tu tiempo, por tu confianza, por compartirme tu experiencia como mamá, gracias de verdad.

F: "Gracias a vos por la escucha, por este espacio, vas a ser una excelente profesional. Te deseo muchos éxitos en tu carrera, ojalá sea de las que continúe con este acompañamiento a través de la escucha, me sentí realmente muy bien porque hay alguien del otro lado que escucha con nosotros, que somos el otro lado y que atraviesa esta experiencia. Deseo que puedas acompañar a las familias, más allá del diagnóstico que sea, gracias en serio".

PARTICIPANTE “G”

Primera entrevista:

Fecha: 13/05/2023

Presentación

R: Mi nombre es Rita Gramajo, soy estudiante de la carrera de Licenciatura en Psicología. Solicite su participación, ya que mi investigación aborda las vivencias en torno al rol materno, en madres de niños y niñas diagnosticados con Trastorno del Espectro Autista. Por lo tanto, me gustaría poder entrevistarla, dialogar con Ud. respecto a su experiencia como mamá. Para ello se requiere de su firma, en un consentimiento donde le explica el procedimiento a seguir, el cual puede abandonarlo o interrumpirlo cuando desee.

Esta entrevista durará una hora aproximadamente y toda información que Ud. me brinde; será anónima y confidencial.

Podríamos empezar con una presentación suya, así conozco un poco más sobre Ud.

G: *“Buenas tardes Rita. Sí me gustaría participar, por eso cuando escuché que entrevistaste a algunas mamás del grupo, pregunté para sumarme. Te cuento, yo soy G, tengo 47 años, soy mamá de L y de A. Ella tiene 15 años y él tiene 11 años. Tengo pareja en la actualidad, pero fui mamá sola. A él lo diagnosticaron a los 18 meses, aquí en Salta, aunque nosotros vivíamos en Córdoba en ese momento, hasta que me separé del padre quien nunca más tuvo contacto con ellos, desapareció. L tiene muchísima terapia y trabajo a cuestras, al haber sido diagnosticado de tan pequeño, empezamos desde esa edad a trabajar con todo tipo de terapia porque en aquel momento fue diagnosticado con autismo grave, hoy él es un autista de alto funcionamiento.*

R: ¿A qué te referís con ello?

G: *“¿Qué quiere decir? Que no necesita la misma ayuda que antes, es un autista de alto funcionamiento, quien tiene mayor autonomía y un mejor funcionamiento personal. Eso se debe a que trabajamos desde muy chiquito con él, fue a distintas terapias, centros, fundaciones, etc. Al estar allá, tuve la oportunidad de tener mayor disponibilidad de profesionales a los cuales asistió por supuesto; psicomotricista, psicopedagogo, psicólogo, fonoaudiólogo, TEO, entre tantos*

otros a los que fue. Yo pasaba mi día entre mi trabajo y las terapias, iba de un lugar a otro con él, probando todo tipo de terapia que pudiera servirle. La parte que más se le dificulta a L es lo social, la interacción con los otros, a él no le gusta tener contacto con la gente, no le gusta la gente básicamente y está bien, yo lo acepto así y lo respeto.

R: ¿Cómo llegan al diagnóstico?

G: “¿Cómo me doy cuenta? Porque desde que nació yo noté que no podía sostener la mirada, no hacía contacto conmigo o con la familia, o la gente en sí, tampoco era muy activo, sino que permanecía más bien en un estado de mucha tranquilidad primero, entonces había algo que me decía a mí, no sé si instinto materno o qué, pero sentía que no estaba todo bien y bueno, le consulté a mi hermana que es psicóloga, ella me dijo que lo traiga a Salta para que lo evalúen y le hagan las pruebas pertinentes, con una especialista en el tema. Bueno, lo traigo aquí y lo llevo con la profesional, psicóloga también por supuesto, en tanto que después de varias sesiones lo diagnostican con autismo grave, como te conté anteriormente. En ese momento estaba dentro de lo que es el TGD, pero bueno... ahora se dice de otra forma. A partir de ahí fue un camino sin fin, terapias infinitas, horas incontables de ir de un lugar a otro, tratando de conocer qué carajos era (se refiere de manera exaltada) porque nunca había escuchado sobre esto, tampoco tenía a alguien conocido a quien preguntarle, así que bueno, L hizo mucha terapia cognitiva conductual, lo cual le fue funcional a él. Eso fue bueno, porque hay otras mamás que no saben qué hacer con sus hijos, porque no encuentran una terapia adecuada para ellos, pero bueno... en mi caso por suerte sí, de hecho es lo que hoy hace que él no necesite mucha ayuda. También estuvo mi hermana, quien me ayudó muchísimo, ella tuvo que ver mucho en esto, en cuanto a mi tranquilidad para manejar la situación y demás o el hecho de poder recomendarme profesionales idóneos.

R: ¿Cómo te sentiste al respecto?

G: “La verdad que si soy honesta te digo que yo no me tiré a llorar o a deprimirme, no, me levanté y moví cielo, mar y tierra para que L tenga lo mejor y todo lo que necesite para que esté bien. Otras mamás se deprimen, lloran, se tiran al abandono, bueno... yo no, yo soy así viste, una leona en cada situación que me toca enfrentar. Ahora sí te digo que las salitas, el jardín, la escuela; fueron

instituciones terribles, todo el tiempo era una queja sobre mi hijo, O inclusión, O empatía o ese intento que puede tener uno de entender al otro, pero no... mi hijo venía todos los días llorando Rita, todos los días con la cara llena de lágrimas diciéndome que no quería ir más, imagínate lo que significaba eso para mí como mamá. Era un dolor, un enojo de ver que lo único que recibía por parte de las docentes; era una queja tras otras, así que bueno... L hace unos meses me dijo "mamá no quiero ir más a la escuela" y consideré que era lo mejor, respeté su decisión ¿y la verdad Rita? Es la mejor decisión que tomé hasta el momento, respecto a él porque realmente verlo llorar todos los días, verlo angustiado, con crisis, renegando tanto cada vez que tenía que irse, era una tortura y la queja de la maestra todos los días, me tenía re podrida así que sí, respeté su decisión y lo dejé de mandar a la escuela, era insostenible todo. Hay mamás que a toda costa quieren llevarlos a un colegio, y es la única manera de aprender que consideran, pero bueno, no es mi caso. Sinceramente trato de respetar su decisión y si es esa y bueno. También decidió dejar sus terapias, él hoy no está con psicólogos ni nada y está perfecto ¿eh?

R: Hm... ¿Cómo es tu día a día siendo mamá de L?

G: *"La verdad que L es un niño súper sano, tranquilo, amoroso, lo único que le cuesta es el contacto social, la parte de socializar digamos, pero después él está perfecto, es súper independiente en muchas cosas. Yo creo que eso se debe a que fue diagnosticado desde muy pequeñito y eso lo favoreció mucho, porque vos imagínate que lo llevé hasta el lugar más recóndito para que el pudiera ser tratado, pero a la vez lo cansó, imagínate que casi 9 años de terapias todos los días, todas las tardes, se le volvió una tortura. No descansaba L y bueno, cuando me lo planteó la verdad que no dudé, es un nene, pero sabe qué quiere y soy de la idea de que hay que darle su poder de decisión, su condición no le impide que pueda decidir. Él hoy hace homeschool y la verdad que es lo mejor que pudimos hacer, porque él hoy no se frustra de la manera en que se frustraba en un aula, con muchísima cantidad de gente, él hoy aprende, aprende mucho más que en la institución presencial, no llora como lloraba todos los días y yo me siento más tranquila. Hay mamás que te dicen que lo importante es que el pibe pase de curso, bueno... en mi caso, eso no me importa, L puede estar los años que le sean necesarios en la escuela virtual digamos, pero lo importante es que aprenda, que aprenda realmente de cada año".*

R: Hm... ¿Me querés contar un poco más sobre cómo reaccionaste cuando te dieron el diagnóstico de L?

G: *“L era un bebé muy tranquilo, muy tranquilo. Como te comenté anteriormente, él no hacía contacto visual, no mantenía su mirada, era como que estaba y no estaba, no sé si me explico. Entonces bueno, una como mamá lo intuye, lo presiente y yo notaba que había algo que no estaba bien. También pasó que pensábamos que era sordo, porque yo lo llamaba desde mi habitación y no respondía a su nombre, no importaba el tono de voz que utilizara, él ni me registraba, pero ¿Qué pasó después? Me di cuenta de que no era sordo, porque cuando él escuchaba o se daba cuenta de que empezaba su programa favorito, volaba a la tv para verlo, solo que no respondía a su nombre y eso es de lo que más me preocupaba. Ah perdón, el tema del habla también... L no hablaba y no lo hizo hasta los 3 o 4 años. No decía mamá o papá, no decía nada. Después bueno, era muy chico L... 18 meses y ya tenía su diagnóstico de autismo grave, como se llamaría ahora, pasando a un autismo leve en la actualidad. Bueno ¿Cómo reaccioné? A ver... fue espantoso, fue durísimo, por el hecho de que no tenía idea a qué se referían los profesionales con ese diagnóstico, entonces me preguntaba cómo iba a hacer ahora, qué tenía que hacer, estaba llena de dudas, de pregunta, pero como siempre en mi vida, salí adelante e hice de todo para que L tenga la mejor atención. Fuimos al psicomotricista, terapia con la psicóloga para toda la familia, neurolingüista, mm... qué más, psicopedagoga, ya me voy a acordar de qué más. Bueno, estuvimos unos añitos en Córdoba, yo me separo y me vengo a vivir a Salta, que es de donde soy. Claro está que el papá de los chicos desapareció, nunca se hizo cargo, siempre trabajé yo.*

R: ¿Qué hiciste al respecto?

G: *“Bueno, continuamos aquí con sus terapias, intensivo, súper intensivo todo, fue muy difícil al principio. Hubo un año en que yo no pude trabajar, porque tenía que acompañar a la terapia de L, el centro al que iba, solicitaba mi acompañamiento al ser tan chiquito, te enseñaba a cómo afrontar esta situación con tu hijo... porque viste, los llevas a terapia, vuelves a casa y no sabes qué mierda hacer, entonces lo bueno de este centro es que te enseñaba a vos las técnicas, qué hacer ante una situación de berrinche por ejemplo, que se yo. La verdad que generalmente tuve muy buena experiencia con los centros y*

terapeutas que tocó. Fueron años de mucho estrés, de mucha carga horaria, la verdad que él aprendió hasta a comer... lo cagaban de hambre hasta que él comía, porque realmente no comía nada, tiraba todo, nos pegaba a todos, pero era chiquito, hasta que empezó a entrar por el aro y nada... empezó a repuntar hasta el día de hoy con 11 añitos que si vos lo ves entre el montón no te das ni cuenta, salvo que hables uno a uno con él y ahí empezás a hilar finito, bueno... estando con él, no le gusta hablar, enseguida te dice "vete de aquí, okey, no sé", da respuestas bastantes cortas, no le gusta interactuar. No tiene diagnóstico de retraso madurativo, yo la verdad es que creo que tiene un retraso madurativo leve, pero lo tiene, pero bueno esa es mi impresión. Al día de hoy, de hecho ni siquiera tiene un carnet de discapacidad porque yo estoy negada.

R: Decís que "L no tiene un carnet de discapacidad porque estás negada", ¿a qué te referís con ello?

G: *"Me refiero a que creo que él puede tener una vida común, normal, no creo que necesite de un carnet, por lo tanto no cobramos pensión, yo quiero que él esté insertado laboralmente y voy a hacer todo lo posible para que él pueda hacerlo. Él hoy con la edad que tiene ayuda con las cosas de casa, le gusta aprender, le gustan los animales, por supuesto que a L le tenés que dar instrucciones cortas y precisas, no hablarle demasiado porque se maree... lo perdíste, a la tercera frase chau, lo perdíste y se fue, pero ayuda, acomoda sus cosas, su habitación. Obviamente que por su edad no me animo a largarlo mucho, él hace cosas básicas, no toma el colectivo, lo cual me limita mucho porque yo trabajo todo el día, de hecho me compré un auto por él, por la situación. Estoy negada a veces a largarlo solo porque lo veo chico, por los ruidos... mi hija lo llevó de hecho, varias veces como para que conozca, pero bueno, me da temor por lo que a él le provoca la sociedad, los ruidos, la gente, las luces y que se yo. Son cosas que están pendientes de todas maneras. Él es tierno, agradable, tranquilo, pero bueno... no le gusta la gente j aja. Qué decirte, la verdad que fue muy duro, ahora volviendo un poco atrás... fue muy duro porque nunca esperé ese diagnóstico, pero bueno. Hoy él está muchísimo mejor, con muchísimas más herramientas, es un niño que creció y avanzó enormemente con todo el esfuerzo de una como mamá.*

R: Ajam... bueno G, sé que tenés que irte, podemos coordinar un segundo encuentro por favor, ¿te parece?

G: *“Sí, si no te molesta yo estoy libre mañana por la mañana, porque después los días de semana se me complica mucho ¿te parece? Coordinemos por mensaje”.*

R: Sí G, no hay problema. Podríamos coordinar para mañana por la mañana, muchas gracias.

Segunda entrevista

Fecha: 14/05/2023

R: Buenos días G, ¿Cómo estás? ¿Te parece si retomamos sobre lo que me contabas ayer?

G: Buenos días Rita, ¿Cómo va? Sí obvio.

R: Bien... ¿alguien te acompañó durante el proceso que me comentabas ayer? En esto de recibir el diagnóstico, de cómo reaccionaste, cómo fue evolucionando también...

G: *“Mira, mi situación era distinta que al de otras familias, porque yo tenía mucho el acompañamiento de mi hermana y demás, que es una mirada alejada del psicoanálisis que tiende a culpar y responsabilizar a la madre por el autismo del niño, y está comprobado científicamente que no es así, pero bueno... mi postura siempre fue seguir para adelante, no quedarme tirada llorando. Por eso mi búsqueda constante de saber qué más hacer, cómo más ayudar, cómo mejorar, hacer concientización para los padres, por eso la fundación también, porque yo no concibo que un padre no sepa acerca de la condición de su hijo, no lo concibo. Yo constantemente veo qué hay, si se conoce más, cómo ayudar, cómo darle una mejor calidad de vida... obviamente que esto es de no acabar y yo tengo mis días, mis límites, mis tiempos, pero no me quejo, al margen de que tuve que renegar, aprender a hacer un amparo, son cosas que te tocan y las tenés que hacer, no hay otra”.*

R: ¿Cómo fue el embarazo de L?

G: *“Muy tranquilo la verdad, a diferencia de A. A ella casi la pierdo a los 5 meses de embarazo, por una lesión en la placenta, tuve pérdidas y un embarazo de alto riesgo. Con L fue súper, súper tranquilo, yo dormía un montón, comía un montón, siempre trabajando yo ¿no? él nació por cesárea, se adelantó nada más que 2 días, pero nada tranquilo. No tuve por ahí el estrés que tuve con A, que tuve pérdidas, meses de reposo, un estrés fuerte. Con él no tuve ningún tipo de problema la verdad. Además ambos fueron buscados, yo quería ser mamá, lo deseaba”.*

R: ¿Qué significa para vos ser madre?

G: *“Ser mamá es un desafío, ser madre no es para cualquiera, es una decisión muy importante. Yo elegí ser mamá, como te dije anteriormente busqué a mis dos hijos, pero yo sabía que quería 2 hijos y nada más, un tercero y me metía al manicomio. En general a mí no me gustan los niños por eso te digo que elegí tener 2 y nada más, yo amo a mis hijos, doy la vida por ellos, pero por ellos y nadie más. A mí me ha gustado ser mamá, tengo dos hijos re buenitos, re tranquilos, yo soy una persona que ha tenido y sigue teniendo un carácter re fuerte, súper rebelde, yo a mis viejos los hice re contra re renegar, sobre todo a mi vieja; me mandaba muchas cagadas, me expulsaron del colegio, mis hijos nada que ver. Son muy tranquilos los dos, los dos salen del neurotípico, son muy diferentes a los chicos de hoy en día. A tiene una templanza y un carácter de mucha tranquilidad, su hermano la ama, es con la única que más interactúa, a él no le puede faltar su hermana, es distinta la relación entre ellos a la que por ahí pueden tener conmigo, por ejemplo; yo le grito L mira cómo dejaste todo tirado, ¡levanta hijo! Y a él no se le mueve un pelo, pero se acerca A a su habitación a decirle vaya a saber uno y él sale derecho a hacer las cosas, sin decir nada, es muy particular la relación que tienen ellos”.*

R: Hm... me decías que fuiste muy rebelde y que hacías renegar mucho a tus papás, sobre todo a tu mamá, ¿me querés contar sobre tu relación con ella?

G: *“No, mi mamá patética, somos el día y la noche, seguimos peleando todos los días por todo, súper conflictiva la relación con mi mamá, desde que tengo uso de razón siempre fue igual de conflictiva, con mi viejo nos llevábamos mejor, él era más cómplice de mis cosas, no decía mucho, no sé si comprensivo es la palabra o prefería no renegar, pero con ella con difícil la relación desde siempre.*

Mm... tampoco es nada insostenible, pero bueno yo desde chica era súper hiperactiva, no podía quedarme quieta un segundo y mi mamá sabiamente me metió a hacer deportes en GYT, iba a una clase y a otra y así con tal de que gaste mis energías porque no paraba. Hoy en día tengo un trabajo muy a full, hago ciclismo, kayak, de hecho L me acompaña a veces, cuando quiere y tiene ganas, siempre le gustó mucho el agua así que bueno aprovecho eso y lo llevo conmigo, ahora ponele estoy fracturada porque me golpeé en el gimnasio, realmente soy re hiperactiva, a mis 47 años lo sigo siendo, tal vez con menos energía, pero a mil siempre. Y bueno, con mi mamá siempre en conflicto, ella nunca trató de entenderme ¿viste? Y yo que soy muy libre en mi forma de ser, de pensar, bueno le resultaba conflictivo, ahora bien... por supuesto que tengo patrones aprendidos de ella, que absorbí de niña, que por ahí lo repetís de manera consciente y a veces no, a ver... ella fue re buena madre ¿eh? Pero bueno, no compartimos tipos de crianza, la forma de ver las cosas. Recuerdo que desde que yo era niña, ella era y es hoy en día muy invasiva, quiere controlar absolutamente todo ¿viste? Muy invasiva y yo nada que ver, de hecho con mis hijos soy muy relajada, me importa que ellos elijan y decidan, ella intenta incluso hoy controlarme y ahí empiezan los choques o por ejemplo; mis papás eran muy religiosos y siempre nos obligaron a tener su fe, yo a mis hijos no los obligo para nada, si algún día lo deciden pues que la busquen, pero que surja de ellos no de mí, incluso a mis hermanos y a mí nos obligaban ir a misa cada domingo, en cada fecha santa o especial, siempre con buena intención pero bueno, es el día de hoy que ni mis hermanos ni yo practicamos su fe, de hecho ninguna fe. Bueno, tenemos grandes diferencias, porque hoy en día siendo mamá elijo otra forma de maternar. Mi papá ya falleció hace 14 años, pero con ella bueno, es una pelea de siempre... mira de hecho, siempre nos obligó a ir a las reuniones familiares, siempre, ella tenía una familia muy numerosa y quería reunión todos los fines de semana o algún cumpleaños y estaban todo el día y la verdad que eran un calvario a veces y nos obligaba a ir porque era "la familia" (lo dice con tono jocoso) y la verdad que 18 años sin convivir con ella, yo elijo cuándo ir y cuándo no, mis hijos igual, pueden elegir si tienen ganas o no y no sabes... mi mamá reniega, se enoja, que se yo... le digo que yo ya soy grande para decidir con mi vida y la verdad que antes de estar todo el día sentada comiendo, prefiero ir a pedalear porque en lo otro no está mi placer, no lo disfruto y a mis hijos no los

voy a obligar, huy mi mamá... es uno de los grandes puntos de conflictos con ella. Hoy vivo con ella, volví a casa hace un tiempo, porque ella con 81 años está sola, me dijo "mira G, la casa es grande, puedes tener tu espacio, para qué vas a pagar un alquiler" y bueno volví cara y perro porque estaba muy deprimida ella. Tengo un contexto familiar particular en este momento, porque mi hermana vive en Noruega y mi hermano está en una situación muy complicada, porque tuvo un accidente y se está recuperando de eso, entonces imposibilita que sea de ayuda en algo... y bueno, uno que se queda siempre a cargo de las cosas, volví pero me estoy arrepintiendo la verdad porque surgen cosas en la convivencia, intolerancias entre ella y yo, estoy deseosa por irme, esperando que cambie la ley de alquileres. Ahora sí, ella está mucho con mis hijos, porque bueno yo no paro en todo el día... L iba a una granja, ahora están suspendidas las actividades, participaba también de las actividades de la fundación y demás. Así que bueno, eso".

R: ¿Le destinas tiempo a tus actividades personales?

G: *"Sí, desde que A se hizo más grande y L creció un poco más, empecé a hacer más mi vida, voy y vengo, estoy de novia, ellos tienen todo para no pasar ninguna necesidad si es que yo me voy un fin de semana, me refiero a la mercadería y demás, ellos pueden ir a comprar juntos también. Hasta hace un año o dos la verdad que no, estaba totalmente atada a los tiempos de ellos, pero bueno... me dedico a mí, a mis hobbies, a lo que me da placer, porque entiendo que para mi salud mental es importante. Con esto de que él no quiere continuar con las terapias y la escuela presencial, me ayudó a organizar también actividades para mí porque antes era una locura, yo iba de un lado a otro, de una terapia a otra, de las reuniones escolares que siempre eran para hablarme de mi hijo y así... imagínate que yo no podía hacer nada, pero después entendí que ser madre no era todo, que también necesitaba cuidarme a mí".*

R: ¿Qué significa L en tu vida?

G: *"Mi vida, mis hijos son mi vida. Te imaginarás que siempre fuimos los 3, son mi vida, porque soy la única que está para todo para con ellos, pero bueno con la edad de ellos estoy empezando a soltarlos un poco más y no a hacerles absolutamente todo, a ver... L es niño todavía, pero hay cosas que puede hacer, no puedo estar toda la vida ordenando su cuarto por ejemplo. Los estoy soltando*

para que aprendan a ser más autónomos también. Les digo me voy chicos, cualquier cosa avisan, tienen todo en la heladera, A fijate también de i, nos vemos... yo ya los solté, es hora de que empiecen a sobrevivir. No es porque yo no los ame, sino porque tienen que hacerlo, tienen que aprender, tienen que independizarse el día de mañana. De hecho siempre nos fuimos de vacaciones los 3, siempre prioricé mis vacaciones con ellos dos, pero bueno ahora está todo muy caro no sé si se podrá este año. Ellos son una gran satisfacción en la vida de uno, además no son como el resto de los pibes que hoy te dicen mira nos vamos de vacaciones con los chicos, o que les empieza a dar vergüenza ciertas cosas en familia, lo cual está bien porque es propio de la edad A, que es adolescente pero ella siempre está conmigo y L igual, son chicos muy tranquilos. Yo por ejemplo tiro vámonos allá o acá y ellos me siguen y nos cagamos de risa, la pasamos re bien la verdad. Disfrutan mucho de estar conmigo, pero conmigo nada más (se ríe). La fundación fue muy productivo también para nosotros, ellos acompañaron mucho, teníamos actividades mediadas por el Gobierno, digamos que estaban subsidiadas, traíamos a gente de Buenos Aires, de Santa Fe, para que puedan concientizarnos y concientizar sobre el autismo. Es una idea que surgió para que otros también tomen la posta y surja una nueva idea. La realidad es que en estos meses estamos sin actividades porque cada una de las que más estábamos implicadas en la institución y en los talleres y actividades, estamos realmente sin tiempo y la presidente de la fundación está en una situación bastante compleja, bastante... porque su hijo además de tener autismo, tiene parálisis cerebral, está re complicado él a nivel salud, entonces no estamos pudiendo hacer todo lo que hacemos siempre. Estamos organizando para volver a la normalidad con las actividades, porque la verdad es que es un lugar donde todas nos sentimos muy acompañadas, entendidas, además hay nenes que además de ser autistas, tienen patologías concomitantes y bueno, cosa que L no tiene, entonces se vuelve incluso más complejo, porque agravan el estado de los chicos, así que bueno, estamos en eso. Todas somos re mamás luchonas, re mamás luchonas, todas sacamos adelante a nuestros hijos o al menos intentamos de que así sea”.

R: Hm... ¿Cómo es tu día a día siendo mamá G?

G: *“Mira la verdad que te hablo desde mi subjetividad, mí día a día siendo mamá es ir asumiendo lo que venga, tengo la suerte de tener a mi familia que por más*

que nos peleemos a veces, están, como te comenté mi hermana psicóloga ayudó mucho, me contuvo, hoy en día sigue siendo fundamental, mi carácter también me ayudó y me ayuda mucho, porque soy una persona que en lugar de tirarse abajo, sale a darlo todo por eso que quiero, por eso que deseo, yo hice trabajo social hasta 4° año de la facultad, dejé en 5° porque ya no tenía ganas, no me podían mantener entonces yo elegí trabajar y ahí dije bueno, entre A y B elegí continuar con mi trabajo, pero me enseñó mucho ¿me entendés? Yo tuve la suerte de contar con esas herramientas, habilidades y destrezas para después desempeñarme como mamá ante la situación que tocó vivir, que es la condición de L, a diferencia de otra mamá que por ahí no está instruida, o no tiene los recurso... tuve la suerte de tenerlos. Se nota mucho incluso en la forma de expresarse de estas mamás, pero nada... es un día a día. Haber caído en buenas manos, con profesionales atinados me ayudó muchísimo, tuvimos una fortuna bárbara, y este no parar de leer, de estudiar, de investigar sobre la condición de L, el no quedarme quieta por nada es mi mayor recurso como mamá. Obvio es la historia de cada quien, no todos somos iguales. Ahora esa parte más complicada de mi maternidad tuvo o tiene que ver con el hecho de remar sola con dos chicos, si bien A es más grande, fue durísimo cuando era más chica y L también chico, el remarla sola de aquí para allá, el cansancio, la frustración, la economía por supuesto. A veces si no tenés un carácter como el mío la pasas pésimo, no podes brindarle ayuda a tu hijo o te quedas llorando, o sos absolutamente negador y no aceptas la condición de tu hijo, pero bueno. No te voy a negar que es una batalla diaria el hecho de la obra social, los establecimientos educativos, recurrir a abogados, etc... pero ¡me fue bien, me fue bien! (exclama) hay otra gente a la que no le va bien, yo debo decir lo contrario, me fue bien... pero si te digo que la escuela es lo que más me costó y me cuesta, porque cada vez que iba lo único que hacían era hablar mal de L, de lo que no podía hacer, de lo que le molestaba, de todo, quería agarrarlas de las mechas y asesinarlas te juro, ese instinto asesino que no me parecía tampoco, pero que me nacía al escuchar tantas críticas hacia mi hijo. Entonces bueno, cuando él me dijo que no quería ir por el momento, etc... me pareció lo mejor porque te juro que después de la última discusión que tuve con una de ellas, sabía que iba a ser difícil continuar en la misma situación y con esa sensación de tanto enojo, pensé que no podía llegar a ese extremo así que lo saqué a L y

dejé de tener ese estrés, porque todos los días era un problema, un quilombo, todos los días llorando, la verdad un fiasco la escuela... después el tema de que no lo inviten a cumpleaños y demás si dolía primero, pero después pensaba que a L no le importaba eso, a mí me dolía como mamá, pero entendí que él es así, entonces esas cosas pasaron a tercer plano la verdad. Realmente mi mayor fuerte es que trato de absorber a lo loco toda información nueva, incluso formo parte de cursos y clases de profesionales excelentes que plantean todas las novedades del autismo, tienen una mirada muy abarcadora de la condición, obviamente que siempre depende de cada niño, no todo es funcional para todo, no puedes quedarte en un solo marco teórico, es importante la amplitud. Me gustaría pasarte un link sobre estos cursos y clases que son buenísimos. A ver... yo te cuento lo que funcionó con mi hijo, puede que no en otro. Así que bueno, esa sería mi experiencia como mamá, esto tiene sus cosas buenas, sus cosas dificultosas, pero siempre que uno ponga el pecho se puede salir adelante”.

R: Bueno G, te agradezco por compartir tu experiencia conmigo, por el tiempo y el espacio ¡Gracias G!

G: “Gracias a vos, por interesarte en esta cuestión, por querer conocer más sobre el tema, ¡muchos éxitos en esta etapa Rita!”

PARTICIPANTE “H”

Primera entrevista

Fecha: 15/05/2023

Presentación

R: Mi nombre es Rita Gramajo, soy estudiante de la carrera de Licenciatura en Psicología. Solicite su participación, ya que mi investigación aborda las vivencias en torno al rol materno, en madres de niños y niñas diagnosticados con Trastorno del Espectro Autista. Por lo tanto, me gustaría poder entrevistarla, dialogar con Ud. respecto a su experiencia como mamá. Para ello se requiere de su firma, en un consentimiento donde le explica el procedimiento a seguir, el cual puede abandonarlo o interrumpirlo cuando desee.

Esta entrevista durará una hora aproximadamente y toda información que Ud. me brinde; será anónima y confidencial.

Podríamos empezar con una presentación suya, así conozco un poco más sobre Ud. ¿le parece?

H: *“Buenas tardes Rita, sí por supuesto. Bueno, yo soy H... tengo 48 años, tengo un hijo con autismo de 11, estoy casada con un español, A lo tuve a los 37 años en Málaga, nació allá, mm... fue un proceso bueno... mm la verdad que nunca me gustaron mucho los chicos, ¿viste que hay personas que aman a los niños? bueno yo no, o sea, quiero a los ajenos digamos, pero bueno cuando nos casamos con C éramos grandes, yo tenía 36 años y él 4 años más que yo. Éramos papás por primera vez, es más, yo me enteré que estaba embarazada el día de mi casamiento por el período, no me venía, yo tenía miedo de que me viniese ese día y que manchara el vestido, entonces me hice el evatest y bueno, salió positivo. Bueno, nos casamos, él nació en España y la verdad que el parto de A fue espantoso, fue horrible, eso me acobardó mucho, tuve un trabajo de parto de 21 horas, horrible, había sufrimiento fetal, pero después las pruebas que le hacen al recién nacido le salieron todas normales, fue por parto natural. El nació, cuando lo pusieron en mi pecho después para que lo amamantara no succionó, y él lloraba y lloraba porque supongo tenía hambre, pero no succionaba. Allá tenés un acompañamiento por parte de la partera, durante bastante tiempo, acompaña a la mamá y al bebé y bueno... intentábamos que él*

se alimente de mi pecho, pero nada, él seguía sin succionar. Decía que dejemos que llore, que ya va a agarrar la teta y nada, él seguía llorando y bueno.

R: ¿Qué hiciste al respecto?

H: *“Tuvimos que recurrir a una mamadera y una leche especial y así empezó a alimentarse, pero él era un niño que no dormía tampoco, lloraba y lloraba, pero era como un lloriqueo constante todo el tiempo, la verdad que era desesperante. Preguntamos a la partera y a la doctora y nos decía que A no había desarrollado la neurona del sueño, pero él era un niño que no sólo dormía poco sino que tampoco tomaba el pecho, solo mamadera y encima él no tenía este reflejo de tragar, sino que era como que la leche volvía y se chorreaba todo, se ahogaba y yo no entendía nada y el pobre bebé hacía lo que podía. Bueno, la verdad que el cuerpo humano y la naturaleza empieza a adaptarse a la situación que le toca como puede, sorteamos esta situación como pudimos hasta los 6 meses de él. Después como en España tenés miles de productos para todo lo que te pase y que se yo, la partera me recomienda shampoos, cremas, aromaterapia y un montón de cosas para que él se relaje y duerma, pero el chico dormía 5 minutos y ya está, parecía que había dormido toda la noche, claramente yo no dormía, mi marido trabajaba, yo estaba sola y la verdad que ninguno de los dos podía descansar, era realmente agotador. Bueno, sorteamos un tiempo esta situación como pudimos y al año A continuaba con la mamadera, no podía tragar y allá es todo muy industrializado, todo mucho potito, muchas papillas y cosas industriales, eso es la primera comida, a diferencia de aquí que comen puré, carnegita, de a poco, etc. Bueno, nos íbamos adaptando a lo que él podía comer y lo que quería y así pasó el tiempo, pero a él le daba mucha diarrea, muy seguido, entonces bueno, empezamos a incorporar cereales, cosas más secas digamos para que no le suceda esto, pero a los 2 años a él le agarra una crisis de diarrea y lo llevamos a una clínica, en donde estaba una médica Argentina, una pediatra. Ella empezó a notar cosas que nosotros pasábamos por alto al igual que la partera, si bien nunca habló del Espectro Autista, nos habló de que notaba ciertas cosas que llamaban su atención y nos recomendó ir a un centro en Barcelona, especializado en niños, porque ella estaba notando algo, sobre todo por esto que nosotros le manifestábamos. Sacamos turno con el médico, fuimos y la verdad que espectacular todo, era un Disney, nunca vi algo parecido, ellos vestidos de payasos y así le hicieron todos los estudios, de hecho con un*

escáner podían ver todo, desde la punta del pelo hasta los pies, pero no hacían estudios de audiometría y el electroencefalograma. Bueno, me derivan a un lugar para hacer estos estudios y después cruzan todos los datos de los resultados de las evaluaciones, allá no es necesario que lleves de un lado a otro los estudios como aquí en Argentina, allá se cruza la información entre los distintos centros o sanatorios. Una vez que estaban los resultados, nos citaba nuevamente el médico y volvemos... ahí nos dicen que A está dentro del Espectro Autista.

R: ¿Cuál fue tu reacción al respecto?

H: *“Como mamá no entendía nada, me cayó muy mal, re mal, aparte nos dijeron así “tu hijo está dentro del Espectro Autista”. Inmediatamente ellos te buscan todo, el centro más cercano a tu domicilio, quién lo lleva, qué profesionales, los padres tienen que participar de terapia familiar, ellos te ordenan la vida en ese aspecto. Cuando salí de ahí me dije; mi hijo no puede estar así, no y no, volvimos mudos en el viaje, el que duraba como de aquí a Córdoba, y lo único que le dije a mi marido fue: de esto no se habla nunca más, A va a cambiar, va a estar mejor y cuando nos pregunten qué pasó, vamos a decir que el niño está bien, la verdad que yo súper negadora, no podía entender que eso era cierto, pero bueno a él le fueron surgiendo otras cosas en la marcha. Empezó a hacer crisis, se golpeaba la cabeza contra la pared, le encantaba meterse dentro de algo, dentro de una caja de zapatos o de cualquier caja, él podía pasar horas adentro de una caja. El abuelo le regaló un coche una vez por el formato de la caja y él podía pasar horas ahí, tomaba la leche, comía, todo en esa caja, era como si le gustara sentirse contenido, abrazo constantemente. Todo eso ahora lo entiendo, pero antes imagínate que yo solo tenía dudas, no entendía nada de lo que hacía, de hecho llegué a comprarle un casco de bici porque era acolchado y para que no se lastime la cabeza, para que no se deje morado y así ¿Salir? Era tremendo, porque le agarraban tremendas crisis y como no lo estábamos llevando a ningún lado, ni a la psicóloga, ni a la fonoaudióloga, ni a la psicomotricista ni a ningún lado, nos llega una cara de documento diciendo que teníamos 72hs para llevarlo al chico al centro terapéutico. Ahí nos pusimos las pilas y en la primera entrevista, él tenía que estar en una habitación toda vidriada y los papás estaban del otro lado, mientras él estaba en la sala con los distintos profesionales, quienes van pasando según su intervención y nosotros miramos todas las sesiones porque ahí también nos enseñaban a cómo intervenir, sobre los pictogramas y demás,*

porque él era un nene totalmente desregulado. Así que bueno los primeros tiempos era ay pobrecito que se la pasaba llorando, y las profesionales totalmente bloqueados ante sus crisis, ellos seguían avanzando en sus técnicas, en sus terapias. Lamentablemente así estuvimos un año, después empezamos a tener terapias familiares, individuales y después en pareja y así... como que uno empieza a aceptar la realidad en la que estaba sumergida. Nosotros veníamos a la Argentina dos veces al año, generalmente para los cumpleaños porque allá no se festejaba, porque mi marido es testigo de jehová entonces para mí resultaba triste no poder festejarlo, así que nos veníamos aquí en mi cumple y ahora en el de A. Bueno, cuando era el suyo digo bueno vamos a Salta, después no pudimos volver por cuestiones familiares, lamentablemente dejamos encargados los negocios de J allá, a un familiar y nos robó todo, así que bueno nos quedamos, tuvimos que resurgir aquí, pensar cómo volver a empezar. En este mientras, nos íbamos acomodando acá, la vida de A era un caos, pasamos de estar allá, con sus terapias, se iba estructurando de cierta forma y lo trajimos aquí, donde también tenía que volver a empezar. Claro, nosotros estábamos tan sumergidos en nuestra realidad económica que por ahí lo descuidamos a él y sus crisis eran cada vez peor, ya nos golpeaba a nosotros, empezaron a notarse moretones también, en nuestros cuerpos, todo se volvía cada vez peor. Yo siempre dije que él a mí me odiaba, fue mi sensación respecto a su comportamiento, con su papá no era así. Después cuando todo se empezó a acomodar, alquilamos una casa, teníamos las cosas indispensables después de vender un auto, empezamos a buscar ayuda para A Imagínate que yo no sabía cómo era el formato aquí, ni idea tenía porque allá era totalmente distinto. Bueno, empezó sus terapias en un centro terapéutico, yo estaba sin obra social, la verdad que la encargada nos ayudó muchísimo, me informó acerca de sacar un carnet de discapacidad, lo cual me sorprendía porque allá no era tomado de esa forma, era parte del gran espectro, pero no era una discapacidad, así que bueno, nos fuimos amoldando a lo que era aquí; ir al neurólogo y demás profesionales. Fuimos al doctor, le hacen unos estudios, nos dice que sí que efectivamente era autismo, nos firma el certificado para el carnet, nos explica la finalidad, empezamos a acudir a otros profesionales, ya con el carnet. Empezamos a recorrer el camino del autismo aquí en la provincia, yo más o menos tenía una idea, recorríamos distintos centros, si veía cambios positivos seguía y sino,

cambiaba. Bueno, resulta que él ya tenía que estar escolarizado y resulta que A no hizo jardín”.

R: *¿Me querés contar un poco más sobre eso?*

H: *“Sí, te decía que A no hizo jardín porque no tenía desarrollado el habla, él no hablaba, entonces cuando intentamos hacer un jardín en un colegio privado y resulta que A no se llevaba bien con la maestra, ella no lo incluía, él no se sentía contenido, estaba siempre afuera mientras ella daba sus clases, y cuando ella salía, él entraba y así. La psicóloga de él (dice su nombre) me dice que no, que su vínculo con la docente ya estaba establecido de esa manera, entonces ya se había hecho un hábito en él, también de chantajearme para entrar al curso, le compraba kínder, chocolate, alguna golosina que él elegía y así entraba. Ella me dice que no, que no continúe en esa institución, que tienen que trabajar en consultorio el tema aula, contenido y que a partir de ahí esperemos 1° año para ingresar a la primaria en una escuela pública. Bueno, lo hacemos, lo inscribimos en la escuela J. C de Tres Cerritos, nosotros no conociéndola ni nada, pero tuvieron mucha paciencia con él, estaban muy predispuestos a que aprenda, vino la supervisora y buscó a la maestra adecuada para su condición, fueron muy receptivos, inclusivos, de hecho yo estaba totalmente sorprendida, porque era una escuela pública, habían más alumnos, pero me sorprendió para bien porque en la privada no hubo inclusión, recepción, nada. Tuvimos una recepción que me proporcionó mucha libertad, mucha información, acompañamiento. Los compañeros son excelentes, los padres de ellos igual, toda esa escuela sabe qué es un niño con autismo, nos encargamos de concientizar cada año, cada 2 de abril estamos presentes. Así fuimos aprendiendo, llenándonos de información, enriqueciéndonos. A era un niño al principio que iba con una mochila llena de juguetes, no podía usar ropa como los demás, andaba desnudo en casa, descalzo, se comía las uñas hasta llegar a lastimarse, se hacía daño y no había manera de regularlo al principio, eran muchos berrinches y crisis, hasta que llegó el Covid y fue lo mejor que nos pasó, realmente. Él a los 6 años empezó a decir mamá, cuando quería comer algo lo señalaba, abría la heladera y con su dedito me decía qué quería, pero algo que siempre nos llamó la atención es que tenía un rechineo o balbuceaba palabras en inglés, tenía un sentido de la ubicación sorprendente, llamativo. Él amaba un auto de cars rojo y bueno, un día se lo olvidó en el consultorio del centro, cuestión es que lloraba y lloraba,*

entonces dijimos con mi marido; bueno lo saquemos a dar unas vueltas en el auto para que se calme, lo llevamos y él con su dedo y balbuceando nos guiaba el recorrido, ¿adónde llegamos? Al centro, a sus terapias, cuestión es que volvemos a casa y al otro día al volver a terapia, él señala el cajón en donde guardaban cosas que se olvidaban y resulta que ahí estaba el autito rojo de él y yo le comento de esto a la psicóloga, porque imagínate que nosotros estamos en Tres Cerritos y él nos llevó hasta la España. Habían cosas que entendíamos, muchas otras que no. Él hacía letras enormes, muy grandes, donde solamente de esa manera podía escribir. La maestra solía puntear las hojas para que él vaya aprendiendo, después empezó a decir más palabras, a decir palabras sueltas, pero por ahí se complicaba entender porque era entre un hablar y un balbuceo y nada, después en este tramo del Covid, parece que a él le cayó la ficha, yo no entiendo, pero me imagino que tiene que ver con esto de no escuchar tantos ruidos, tanta gente, más allá de que estaba expuesto a lo visual digamos, porque escuchábamos las noticias, el Covid se expandía cada vez más, las clínicas colapsadas y bueno, él lo veía. Entonces todo eso que no podíamos lograr como papás, como equipo, como centro, realmente suena loco, pero lo logró el Covid.

R: ¿A qué te referís con que lo “logró el Covid”?

H: *“Sí, eso, porque por ejemplo; dejó de comerse las uñas, yo le decía que si él se seguía comiendo iban a entrar los virus entonces podía tener el Covid, él le tenía un terrible miedo a la muerte, todo era mira que el Covid... además viste que había una paranoia y todos estábamos con barbijos, lavandina, alcohol, etc. vi que con estas cosas que yo decía el dejaba de hacer ciertas cosas, como también el vestirse, yo le decía mira hijo que si andas desnudo te vas a enfermar y el Covid... y el nunca más sin ropa. Entonces dije ¡wow! Esto me está solucionando muchas cosas, y es así que bueno con eso pudimos controlarlo o regularlo de cierta manera, porque realmente era muy duro toda esta etapa. Incluso con el hecho de sacar sangre, era un caos, y cuando estaba enfermo tuvimos que llevarlo a hacer análisis y fue un desastre, J terminó con las lentillas en el piso, yo con la boca lastimada, la bioquímica golpeada también, ¡ay Dios! Realmente era todo un desastre. Ahí dijimos nunca más, inyecciones tampoco, por el estrés que cargábamos, porque realmente era una situación insoportable. Empezó a usar zapatillas, porque realmente era un nene que en casa estaba*

desnudo literalmente, no soportaba la ropa. Y bueno, empezó a vestirse, a no ser tan agresivo, a comer más, porque antes solo comía comidas secas, pero re secas, y con el virus empezamos a decirle que si no se alimentaba podía enfermarse, hoy en día con sus 11 añitos come hasta sushi. Entonces bueno, dije mis estrategias funcionan. Y hoy en día aplico también el darle comidas por país y así prueba diferentes platos, por ejemplo; no sé... le digo bueno hoy vamos a comer comida de México y hago tacos y así... tal vez funciona con algunas mentirillas, pero bueno al menos se alimenta. Después en la escuela viste que era mucha metida de cabeza respecto a la vacuna, entonces él lo tomó evidentemente y cuando le dije de vacunarse, me dijo si mamá, me voy a poner la vacuna y salimos corriendo literalmente, con J ¡Dije este es nuestro momento! Nos vacunamos los tres, salí llorando, pero no de estrés sino de la emoción de que mi hijo no hizo berrinches o de que tuvo una crisis o reacciones agresivas, realmente como mamá me sentía muy mal después de cada situación así, me sentía avergonzada, no sé, era humillante. Bueno, fue así como él superó el tema del vacunatorio. Cuando él se enfermó de neumonía había que sacarle sangre, entonces imagínate mi miedo de lo que podía pasar, era muy estresante lo previo a eso, dije este me pega y chau, me tira, porque además pese a su edad, es súper grandote, entonces bueno... no sucedió nada de eso, empezaron a cesar sus crisis, ahora a él le pasaba algo y volvía a casa a dibujar la situación, era su forma de descargar, también no sé... se enojaba y agarraba algo que a él le gustaba como un angry bird y lo rompía y bueno, es su manera de descargar sus emociones, pero sí dejó de pegarnos a nosotros, de hacer crisis agresivas con la gente y con la familia y bueno es así que hoy A descarga por ahí. Con la pandemia empezó a hablar más, no te digo que habla de corrido, pero si se le entiende, él es mi compañero en las campañas de concientización, le encanta la música, lo estoy llevando a taekwondo, porque a él le fascinan los deportes, pero todo deporte tiene roce, golpes por ahí con la pelota, una bocha, un palo y a él eso lo frustra muchísimo, entonces bueno... lo hago hacer taekwondo. Él no entiende el juego, pero quiere jugar, no entiende porqué todos corren atrás de una pelota, pero quiere jugar. Y bueno, resulta que hoy él juega también a la pelota, justamente hoy me mandaron un video de él, empezaron a usar unas pecheras que identifiquen a los equipos, porque él confunde, no distingue quién forma parte de su equipo y quién es el rival, entonces se le complica en la

finalidad del juego, bueno... la escuela empezó a usar pecheras en los equipos, para que él pueda identificar a su grupo, y bueno la verdad que son muy inclusivos, le dan mucha importancia a su condición sin descuidar a los otros alumnos por supuesto. Así que bueno, hoy en día siendo más grandecito lo disfruto, lo disfruto a mi hijo, pero años atrás cuando recién empezaba la verdad que no, sentía que mi realidad era muy triste, pensé que así iba a ser toda mi vida. Soy una convencida de que cuando todos pechamos la carreta para el mismo lado, tenemos estos resultados y así fue, al igual que el equipo de él, hoy en día las profesionales están fascinadas, porque ven esta evolución... imagínate que él llegó con sus 3 años aquí y se acuerdan de sus crisis, de sus berrinches, y lo ven hoy en día y no pueden creerlo. Él salía de la psicóloga y le decía "te voy a matar, te voy a matar" o "fulano, muerte", hoy en día es súper educado, abraza a sus terapeutas, es amable, no hace crisis para entrar a la sesión, en ese momento veíamos a un niño tan complicado, tan difícil de salir de ahí que hoy viendo esa evolución te da una satisfacción inexplicable. Es una sorpresa, no sé, la verdad que yo muchas veces lo pongo de ejemplo con aquellas mamás que recién reciben el diagnóstico, que se encuentran desbordadas, negadas, desesperadas e intento hacerles ver que eso cambia, con trabajo, con esfuerzo, porque uno en ese momento se pregunta ¿Por qué yo, por qué a mí? Justo yo que no quería tener hijos y me viene así. Yo hoy en día lo disfruto de otra manera, lo miro y ya sé más o menos qué le pasa, ya sé lo que necesita, hoy en día tengo otros resultados y la verdad que es un niño feliz, un niño educado, un niño amable. Justamente ahora, que se encuentra cerca de la pubertad y demás o no sé qué será, pero empezó con una ecolalia de malas palabras y no sabemos si lo sacó de compañeros más grandes, de videos, o es este síndrome que viste que salen las malas palabras así repentinamente y bueno estamos tratando esto también, viendo cómo regular eso porque la gente a veces cree que la insulta A, pero en realidad es propio de sus ecolalias. Ahora como padres, como familia... podemos salir a comer los 3 sin ningún problema, él elige su plato, nos dimos cuenta también de que está prestando atención a la ropa, le gusta combinar sus zapatillas con los buzos, y nada... nos alegra muchísimo porque antes por ejemplo; le ponía cualquier cosa y él nada, no elegía porque le compraba yo, ahora sí y es hermoso que pueda hacerlo, que pueda ir evolucionando. Bueno, en este trance que te cuento, yo me hago los estudios

anuales, y bueno... haré 6 años, me diagnosticaron cáncer de mama, yo pensé que ahí iba a ser tremendo para A, porque nos íbamos a separar en cierta forma, por los tratamientos, pero no... lo tomó como una herida, como una gran herida en mi pecho, no entendía mucho, pero el año pasado me diagnosticaron cáncer de tiroides y bueno, me operaron, él me acompañó en todo este proceso, entendía más por supuesto. Yo la verdad pensé que me moría, pensé que era lo último que me podía pasar, pensé en la muerte... y él nada, empezó a tener una mirada muy compasiva conmigo, de mayor tolerancia. Hoy en día soy su referente, él me dice V para todo, no me dice mamá... solo al principio como te conté, hoy en día no lo hace, a su papá le dice J, para él es un amigo, no es papá, pero bueno, siempre tuvo un trato muy amable con él, por eso yo me sentía no querida por mi hijo. Igual él sabe por ejemplo cuando lo reto, reconoce mi autoridad como mamá, me dice "perdón V, no lo vuelvo a hacer" digamos que busca mi aceptación como cualquier hijo, acepta los retos, antes nada que ver... era como si le estuviese hablando a un mueble, hoy en día me entiende hasta mis gestos, me pregunta ¿Cómo estás, te sentís bien V? Porque soy una persona que habla mucho, como ahora por ejemplo... entonces si me ve callada, se preocupa, me pregunta y me encanta, me encanta porque veo que se preocupa más por el otro, veo empatía y eso es sorprendente porque antes realmente no pasaba. La verdad que él cambió en pasos agigantados, porque esto que te cuento sucedió en los últimos dos años de él, la pandemia ayudo incluso que él coma en la mesa con la familia, empezó a desarrollar habilidades artísticas haciendo piezas en miniaturas, el dormir también... él estaba todo el día despierto, dormía de 5:00 hs a 6:00 y para él era un montón y pasaba semanas así y estaba totalmente lúcido. Ante eso llegué a darle ibuprofeno porque me aterraba que viva despierto, él podía estar 2 o 3 días sin dormir y él estaba bien, con el ibuprofeno al menos descansaba algo, hasta que un día me dio mucha pena porque me dice "¿mamá me das las pastillas para dormir?" y ay Dios, eso me impactó muchísimo, me dañó porque digo, pero él no está enfermo no tiene porqué tomar esto, salvo esa vez que tuvo neumonía, entonces bueno... dejé de darle, al día de hoy; A tiene su rutina de sueño. Pensaba cómo voy a darle químicos si él después se va a volver dependiente de esto, entonces corté inmediatamente y como te digo alcanzó su rutina de sueño. Hoy en día pienso la medicina como último recurso, cuando yo como mamá ya no pueda llegar a

nada. Bueno, ¿Cómo llega a dormir? Bueno, me di cuenta de que a él lo despertaba el baño, o sea, si se bañaba ya no dormía, era como que recién empezaba su día, entonces cuando lo empiezo a mandar a taekwondo, me di cuenta de que gastaba su energía, entonces volvía cansado y dormía hasta las 7:00 hs que tenía que levantarse por la escuela. Por supuesto no lo bañaba antes de dormir, sino que se daba un baño el día siguiente, porque si no pasaba la noche despierto, así dormía más. Hoy en día a las 23:00 ya está dormido. La verdad que realmente fue un alivio, hoy tengo un niño más tranquilo, más adaptado al sistema, aunque como padres no queremos largar mucho, porque da miedo a veces... él va con una AT (acompañante terapéutico) y la maestra integradora, desde la escuela nos dicen que tratemos de disminuir esto porque tenemos que promover su independencia, pero me da pánico que pueda pasarle algo, lo hacía más que nada por cuestiones de abuso, que me moría si le pasaba algo a mi hijo en el baño y no podía decírmelo, los adolescentes pueden hacer mucho daño. Así que bueno, esa es un poco mi historia con mi hijo”.

R: Hm... bueno H, gracias por tu tiempo y confianza, dejamos por hoy y ya coordinamos un próximo encuentro para seguir con tu relato ¡Muchas gracias!

Segunda entrevista

Fecha: 16/05/2023

R: Buenas tardes H, ¿Cómo estás?

H: “Buenas tardes Rita, ¿Qué tal? Yo todo bien por suerte”.

R: Bien, ¡gracias! Bueno H, retomemos sobre lo que me contabas hace unos días, si te parece ¿Cómo fue el embarazo de A?

H: “Sí obvio. Mm... mira, en el embarazo A tuve dos episodios digamos traumáticos. El 16 de abril nos enteramos que estaba embarazada, el día de mi casamiento, meses después, muere mi abuelo. Ese fue y es un dolor súper cruel, porque en España si bien estaba mi marido y la familia de él, no me sentía muy contenida, porque por ahí no sabían lo que significaba para mí esa pérdida, entonces yo me sentí en ese duelo muy sola. Después en grande, tuve una discusión muy grande con mi mamá, muy grande, la verdad que con ella nunca nos llevamos bien, entonces discutimos muy muy fuerte por teléfono y yo empecé con pérdidas. Entonces los médicos le dijeron a mi marido: nada de

teléfono, nada de comunicación con las personas que podían generarme un malestar, porque si yo volvía a tener un episodio de ese estrés, podía perder a mi hijo, entonces mi marido me dijo “bueno H, basta de teléfonos y llamadas con ellos, porque no te hace bien”. Estuve esos meses lejos y sola, entonces bueno... a mí me encantan las manualidades, empecé a hacerle cosas para A, hasta que llegó el final del parto y bueno... me empezaron a dar contracciones, me fue a buscar mi suegro, porque mi marido trabajaba y nació él. Cuando te digo que la muerte de mi abuelo fue terrible, es porque si bien se esperaba su final, porque tenía cáncer avanzado, no lo quería aceptar tal vez y yo sufría una agonía desde lejos, llegando después de su muerte, a imaginarme que me lo iba a encontrar en algún lugar, es como que yo todavía tengo esa esperanza de verlo, tal vez porque no pude despedir a mi ser amado, porque no vi un cajón, es como que me quedé solo con el dolor. Bueno, después de eso la verdad que no tuve otras experiencias traumáticas. Si me hacían muchas pruebas, muchísimas, que una que la otra, no sé si porque era grande, pero si me sometían a muchos estudios, porque allá también está la posibilidad de abortar ya sea por voluntad propia o porque el bebé tiene alguna mala formación o Síndrome de Down, pero nunca me salió nada. Todas las pruebas salían normales. No se había detectado nada en ninguna de esas pruebas. Así que bueno, la verdad es que yo dentro de todo tenía un embarazo tranquilo, salvo por esas dos situaciones, de hecho trabajaba... el lugar en el que vivía era un departamento hermoso, estaba al frente del mar, él llegaba de su trabajo y nos íbamos a caminar por la orilla del mar, hermoso, pero bueno... tuve estas dos situaciones. Después de nacido mi marido le cuenta a mi familia que ya había nacido. Mi marido culpa a mi mamá del autismo de mi hijo, dice que si no hubiese pasado terrible disgusto en mi embarazo, cree que todo hubiese estado bien. Además en la familia de él era el primer nieto, yo era malcriada por ellos, con los antojos y demás, pero bueno eso”.

R: Hm... me comentabas que con tu mamá nunca tuviste buena relación, ¿Me querés contar sobre la relación con ella?

H: Sí claro. Yo vivía en la Colonia Santa Rosa, mi papá fue un borrachín... él tenía su puesto y todo, era encargado del gremio de luz y fuerza allá y era súper respetado, que se yo, pero era un timbero, borracho, agresivo, tenía todo y mi mamá era una chica de sociedad alta, que se casó con él. Se fue de su casa,

para estar en ese pueblo viviendo en pésimas condiciones con él, esos baños en pozo ciego, no sé... pésima elección por irse tras él. Yo era la mayor de mis 5 hermanos, somos cinco mujeres y un varón. La verdad que las 3 primeras somos re seguidas, mi mamá pasó la cuarentena después del parto y volvía a embarazarse y bueno así. Mi papá la golpeaba mucho a mi mamá y ella se descargaba con las 3 más grandes, ella era muy mala, muy muy mala, una mujer que nos pegaba demasiado. Por ejemplo; estábamos estudiando las tablas, ella ponía la música a todo lo que da, fumaba, hablaba fuerte, la radio, la recuerdo con unas trenzas largas... y ella pretendía que estudie las tablas en ese sistema. Yo me acuerdo que vivíamos en una casa que tenía tablillas de madera en la pared, las cuales eran filosas y ella ante mi falta de saber de las tablas, me agarraba del pelo y me golpeaba contra esas maderas filosas, dejándome un monstruo, toda morada, ensangrentada, golpeada... hasta que logré escaparme de ella y me escondo en el baño y me veo en el espejo toda ensangrentada, golpeada y yo tenía 6 o 7 años. Ella abre la puerta y en ese griterío un vecino escucha y ella sabía que si mi papá se enteraba, la va iba a golpear de nuevo así que le decía a mi papá que yo me iba con mis abuelos, que iban de Salta a buscarme. Yo me quedaba semanas en la casa de la empleada, hasta que se cicatricen los golpes, imagínate que eran familias que dormían en una misma cama y yo estaba ahí, con ellos. Y bueno, así más o menos fue toda mi infancia, re violenta, me acuerdo que yo esperaba en el cruce, auxiliada por los vecinos, después de haber sido golpeada, para venir a mis abuelos. En toda esa violencia, yo no podía hacer una cursada normal de la escuela, entonces me quedo de grado y le digo mamá no pasé, me quedé de curso y me echó de casa a los 9 años. Bueno, yo me fui sin decir nada, me encontró la maestra y me refugió en su hogar después de que le conté que mi mamá me corrió. Ahí estuve 15 días y ella nunca me buscó, nunca preguntó por mí, hasta que fue la maestra y le dijo, ella respondiendo que no le interesaba, era como le daba lo mismo. Imagínate que yo siendo mamá me muero si mi hijo pasa eso, pero bueno... a ella no le importaba. Después para que la gente del pueblo no hable, me mandó aquí a Salta para que yo curse aquí, ya que no me conocían. Mi papá sin entender por qué yo me había venido porque mi mamá me había corrido, me vuelve a Colonia y bueno... él salía a cazar y todo eso entonces tenía armas. Resulta que un día viene la empleada a casa, era una paisana que con mi hermana la llamamos

ángel de la guarda, porque nos salvó de muchas situaciones, se le cae la caja de joyas de mi mamá y se le pierde una medallita, resulta que mi mamá pensó que yo se la había robado y me puso el arma en la cabeza amenazándome y así... cosas muy tristes, muy triste mi infancia. Hoy por suerte te lo cuento de esta forma, muy entera, porque si bien me duele trabajé mucho para hablarlo, para tratar de duelar ese dolor, pero la verdad que nosotros sufrimos mucho esa violencia y la verdad que yo la entendí, yo decía bueno... eso es porque mi papá le pega, porque ella está mal, no sé... es como que trataba de entender esa frialdad, nunca cuestioné nada, solo lo asumí... por supuesto que esa violencia me marcó en mi vida, de hecho de más grande yo prefería parecer soberbia, materialista, porque de esa forma evitaba que la gente me haga algo, me dañe, no me hacían nada, prefería ser orgullosa, vanidosa, entonces caía mal, pero no me hacían nada, armé esa caparazón para que no me dañen y bueno, lamentablemente viví esa violencia a tal magnitud que no la entendía, porque yo era una niña y yo a ella no le despertaba ni la lástima, incluso yo creo que no soy su hija, porque era tanto el desprecio que no podía entenderlo, pero bueno... no la cuestioné por el sometimiento que ella vivió. Después de mi cuarta hermana cesó la violencia de ella. De hecho yo siento que en esas semanas que me quedaba en la casa de la empleada, fui abusada, porque tengo esas lagunas mentales en las que siento que me taparon la boca y me sometieron, pero no recuerdo claramente... lo hablamos con mi hermana y ella me dice que seguramente fue así, porque en esa casa dormíamos todos juntos, padres, hijos, nosotras y bueno, no indagué más porque es algo que no quiero tocar. Y bueno, yo no hice terapia la verdad, dejé eso de lado y prefiero estar así. Y bueno hoy en día tengo ese sentimiento con mi madre, no de odio, pero por ejemplo; mi abuela tiene 101 años y yo la amo a esa mujer, la amo, fue como la mamá que no tuve, de hecho siempre le digo ay viejita qué voy a hacer cuando vos no estés, en cambio con mi madre no tengo eso, yo la abrazo y siento que abrazo a un mueble, no me genera calidez o afecto, siento ese desafecto de ella y mío tal vez. De pronto estoy en esa agonía de no saber, de no saber qué siento por ella porque ella no me genera eso que me genera la gente que quiero, tal vez por esa barrera que generó tanta violencia. Hoy en día conocidos me generan más, o no sé... ella me paraliza cuando la veo, siento cosas raras por ella. Yo viniendo aquí a vivir, ella decía que mi hijo era un enfermo, que yo tenía la culpa, lo trataba

mal, siempre fui la culpable para ella y él justamente siempre tuvo ese desapego con ella, él no podía llegar a ella, y ahora ella quiere hacer un esfuerzo por acercarse, pero mi hijo no puede, es más fuerte que él, solo la puede saludar, ahora con mi abuelita él es re amable, amoroso. Además es todo muy raro, porque cuando indago me dice la familia que yo siempre fui buscada, porque mi papá le exigió que quede embarazada y ella no podía, pero bueno... yo siento que ella me odia realmente, ella a mí no me habla, me reta constantemente. Y mi papá siempre fue un 0 a la izquierda, pero un 0 a la izquierda que no hizo daño, no me lastimó, nunca me tocó un pelo, solo que ahora bueno... no tengo buenos recuerdos tampoco, si me marcó su violencia hacía mi mamá porque llegué a naturalizarla con los hombres, pensé que eso era un hombre, una persona violenta y agresiva, creía que eso era lo normal. De hecho las parejas que tuve de joven, me pegaban, me humillaban y me maltrataban y yo lo veía normal, lo veía bien, que esas eran reacciones propias de todo hombre y bueno... mi papá siento que al menos estaba orgullosa, porque yo era buena alumna, fui reina del pueblo, después participé de la elección provincial, como él vivía de lo que decían en el pueblo, le importaba eso. Así que bueno, esa fue mi relación con ella, de desafecto, de violencia, de indiferencia, no le importaba dejarnos solas e irse al cine o salir, era tan fría que nunca llegué a entenderla. Ella era una mujer muy salvaje la verdad. Hoy en día como mamá, no puedo creer que esa mujer haya sido tan cruel, tan mala. Hoy mi vínculo con ella lo tengo tal vez, pero no es un afecto de madre para una hija, incluso cuando a ella le duele algo no siento tanto la compasión como cuando le pasa algo a mi abuela, me desespero, pero a ella le pasa algo y espero que alguna hermana ayude, yo no puedo avanzar, algo me dice hasta aquí y listo, me alejo. Capaz que cuando ella quiso remediarlo ya era tarde, ya el daño estaba hecho. De hecho me dolió mucho cuando mi hijo empezó con las crisis y me golpeaba tanto, y yo lo normalizaba, era como que me preguntaba porqué tanto, porqué tengo que soportar estos golpes y bueno, lo tenía naturalizado". (Mostró entereza en este relato, no evidenció mayor angustia y se trató de no tocar estos puntos que no habían sido trabajados en terapia, ya que se escaparía del foco de la investigación o podría provocar reacciones no deseadas)

R: Hm... H, ¿Y qué significa para vos ser madre?

H: "Mira la verdad que hoy para mí significa todo, porque después del cáncer entendí el verdadero valor de la vida, es como que después de tanto dolor, de tanta violencia, desperté y entendí que mi vida vale mucho, que nos caímos y nos levantamos tantas veces, tan fuerte los dos... porque déjame decirte que mi marido es extraordinario, estuvo al pie del cañón desde siempre, es un hombre con todas las letras, jamás me levantó la mano, me maltrató o me humilló, es un marido y un papá que acompaña, que apoya, que sostiene, que me empuja siempre a salir adelante, a levantarnos. Es amable, es generoso, buen marido, buen padre, es todo lo contrario a lo que yo tuve en mi pasado. No te voy a negar que al principio odiaba ser madre, odiaba, porque no solo A era autista sino que también me pegaba tanto, que odiaba ser mamá, pero después de tanto esfuerzo, de tanto trabajo, con estos cambios tan grandes, aprendí a vivir la maternidad de otra manera. No te voy a mentir que antes de eso, no me gustaba ser mamá, pensaba que algo le había generado, que me odiaba... la verdad que no quería, me culpaba tanto porque sentía que no podía entenderlo, comprenderlo, y créeme que hice todo para entenderlo, todo, hasta intentar comprender qué mirada cuando fijaba su mirada a la pared por ejemplo, pero bueno... este dolor del autismo, de las crisis, de la angustia, de este tormento que vivía, salimos adelante y mi hijo con su avance y su progreso, superó todas esas angustias. Imagínate que tuve a una mamá que nunca me abrazó y yo que quería abrazarlo mi hijo no quería y bueno... después de tantas crisis y agresividad y demás, hoy realmente siento orgullo de él, porque cesó todo eso, hoy me siento como madre que hice todo lo que estuvo a mi alcance y más para ayudarlo, para que él avance en todo, para que pueda adaptarse al sistema. No te voy a mentir que hay ciertas cosas que escapan de mi control respecto a su cuidado y me genera una angustia, una culpa, capaz por la violencia y abusos que sufrí de chica y tengo terror que él pueda pasarlo. Por eso digo que me marcó mi infancia por supuesto, porque necesito tener su entorno bajo control, y mi marido me dice que eso no se puede, que podemos cuidarlo, pero no ahogarlo al niño. Tal vez me genera miedo también el hecho de que él no pueda comunicarse como otro niño, pero bueno... trato de calmar esto, porque también estoy en medio de una lucha con el cáncer. Hoy en día mi hijo lo significa todo, en un principio yo pensaba, no sé... tenía la imagen de mi hijo como aquello que no se iba a poder lograr, porque todos mis sueños entorno al él se veían frustrado

por su condición, pero hoy en día soy su satélite digamos, estoy ahí al pie del cañón para él”.

R: Ajam... ¿Alguien te acompaña en este proceso?

H: *Sí, como te conté; mi marido, él está en todo. Y después las mamás de la fundación, las mamás que conozco por la misma, por las campañas de concientización, por la vida, por el trabajo, con ellas nos sostenemos también, ante ciertas cosas o situaciones que nos pasan, hacemos videollamadas y nos contenemos unas a otras, nos recomendamos ciertas cosas, la verdad que son un sostén muy grande. Y bueno, la información la tomo como acompañamiento también, porque me ayuda a comprender y afrontar la maternidad de una mejor manera, los libros, los cursos, las clases, todo esos recursos informativos para mi fueron y son una gran herramienta, teniendo un hijo con autismo. La verdad que muchos pueden querer entender y te dicen “te entiendo”, pero solo una mamá de un niño autista, puede llegar a comprender lo que se siente, de un niño autista o cualquier otra condición.*

R: H... ¿Le dedicas tiempo a tus actividades personales?

H: *“La verdad que dedico tiempo a mi hijo, a mi marido y al trabajo, mi vida pasa por ahí. Además por supuesto de estar batallando este cáncer, que más allá de lo que eso significa, signifiqué la vida misma, y parece loco, pero saqué y saco una enseñanza de ahí. A otras cosas la verdad que no, me dedico a investigar y tratar de conocer más sobre la condición de mi hijo y a nuestros emprendimientos con mi marido o hablar con las mamás de la fundación, después a otras actividades la verdad que no.*

R: *Bueno H, quiero agradecerte por tu tiempo, por la confianza, por compartirme tu experiencia, ¡muchas gracias! Realmente valoro que te hayas tomado esta hora y estos dos días, porque sé realmente cómo estas con los tiempos por lo que me dijiste. Gracias H.*

H: *Por favor Rita, fue un placer hablar contigo, sé por las otras mamás que se quedaron encantadas de la vida con vos, me sentí escuchada y espero que seamos útiles. Contás con nosotras para lo que necesites, valoro mucho lo que estás haciendo, porque esta hora de escucha, vale muchísimo para mí y para nosotras. Gracias Rita, ¡un placer!*

ANÁLISIS DE LA INFORMACIÓN

A continuación se presentará el análisis de los distintos temas y categorías que fueron surgiendo de las entrevistas realizadas:

Vivencias en torno al embarazo y parto

Respecto a las vivencias en torno al embarazo y parto de las madres de niños y niñas diagnosticados con Trastorno del Espectro Autista de la Fundación Ojos de Cielo – Ciudad de Salta 2023, sus testimonios reflejan ciertas regularidades en lo emocional y afectivo, evidenciando sentimientos de angustia, tristeza, soledad, episodios traumáticos, resultando un período difícil de transitar en algunos casos, siendo un embarazo de riesgo, lo cual se refleja en las siguientes expresiones de las participantes: “tenía que cuidarme más porque era un embarazo de riesgo por lo que yo era más grande” (Participante A), “en el embarazo de ella sí, yo estaba muy triste, muy deprimida”, “me sentía vacía” (Participante A), “yo estaba muy mal, muy triste, fue un embarazo de mucha angustia”, “durante todo el embarazo yo estuve sola” (Participante C), “yo pasé momentos de mucha angustia...pasé mi embarazo sola” (Participante F), “tuve desprendimiento de la placenta, tuve pérdidas” (Participante F), “en el embarazo de A tuve dos episodios digamos traumáticos; muere mi abuelo (...) tuve una discusión muy grande con mi mamá” (Participante F).

En referencia a lo planteado anteriormente, cabe destacar la importancia del estado anímico de estas mujeres, ya que según la situación personal en la que se encontraban, condicionaron la forma en la que se vivieron estas etapas.

Por otro lado, si bien no se pretende establecer una relación causal con este hecho, es importante mencionar que la mayoría de los nacimientos fueron por cesárea: “la tuve por cesárea” (Participante A), “él nació por cesárea” (Participante B), “ella nació por cesárea” (Participante D), “él nació por cesárea” (Participante G). No obstante, la vivencia del parto natural se alude al sufrimiento según sus relatos, reflejándose en frases tales como: “el parto fue complicado, tuve un parto seco, natural, con más de 21 hs de trabajo de parto” (Participante F), “el parto de A fue espantoso, fue horrible (...) tuve un trabajo de parto de 21 hs, horrible, horrible” (Participante H).

También están aquellas mamás que no manifiestan haber vivido algo vinculado a lo anterior, sosteniendo que este fue un momento que se transcurrió con tranquilidad, de manera serena, no atravesando algún episodio en particular:

“fue muy tranquilo la verdad” (Participante B), “fue hermoso, normal, súper tranquilo” (Participante D), “muy buenos embarazos”, “embarazos tranquilos (...) no tuve algún evento traumático en el medio, fueron buscados y viví mucha tranquilidad durante los mismos” (Participante E), “los dos a término, los dos naturales (...) muy buenos embarazos y partos (Participante E).

En los fragmentos planteados, puede verse que si bien se presentan ciertas similitudes, cada una de estas mujeres se hallaba en circunstancias totalmente particulares, confluyendo en un estado emocional semejante y variable a la vez.

Vivencias en torno al vínculo de las participantes con sus madres

En alusión a estas vivencias, cabe referir a la importancia del vínculo que un individuo haya establecido con su madre, o bien, con quien haya asumido este papel, ya que como sostiene Pichón Rivière (1985), en el rol materno se repiten acontecimientos vividos, los cuales varían según la calidad de estos, influyendo positivamente o negativamente a futuro. Se encuentra relacionado con aquellos elementos que la persona haya tomado como significativos de esa relación, confluyendo en la base de su rol actual como mamá. En relación, se pudo apreciar ciertas similitudes en estas mujeres, quienes vivenciaron una relación conflictiva, de desafecto, de poca comunicación, reflejando un intento constante de no parecerse a ellas en su rol actual como mamás, lo cual resultaría paradójico en diversas situaciones, repitiéndose ciertos patrones aprendidos con sus niños/as: “mi mamá trabajando, mucho tiempo no tenía para nosotros” (Participante A), “una buena relación con mi mamá no, más bien yo la perseguía” (Participante A), “con quien no tengo relación, era muy indiferente conmigo (...) no recibí ninguna contención” (Participante B), “me veo muy parecida a ella, no sé lo que es un abrazo (...) entonces mi hijo mayor se acerca o el nene, o sea J y no me gusta” (Participante B), “siempre fue una relación conflictiva te podría decir (...) mamá me exigió de más, me cargó la espalda con cosas que no tendría que haber cargado” (Participante C), “hoy como mamá tengo muchas cosas de ella... uno sin darse cuenta las repite (...) sentí que me estaba convirtiendo en mamá básicamente (...) en esto de repetir ciclos” (Participante C), “con mi mamá tuve una relación bastante difícil se podría decir” (Participante D), “mi mamá no nos hizo faltar nada, pero era muy fría, no nos demostraba nada de afecto” (Participante D), “no hubo una relación de afecto con ella o de compinches, no”

(Participante F), “ella se separó de mí en la edad donde más importante es el vínculo de un hijo con su madre” (Participante F), “mi mamá patética, somos el día y la noche, seguimos peleando todos los días por todo, súper conflictiva la relación con mi mamá” (Participante G).

Sin embargo, se presenta un caso extremo como la participante “E”, quien habría construido un vínculo hermoso con su madre, el cual no puede construir con su hijo según su relato, manifestando sentimientos de angustia en este, expresando su malestar por no tener el vínculo que ella tuvo con su madre o poder aplicar patrones de conductas aprendidos de la misma debido a su situación presente, siendo madre de dos niños diagnosticados con Trastorno del Espectro Autista; “siempre anhelé ser como mi vieja era, me encantaría ser así y no lo puedo aplicar (...) mi contexto, mi situación es otra a la que ella tenía”, “yo tenía una relación hermosa con mi mamá”, “estaba muy presente desde siempre mamá”.

Las vivencias en torno al inicio de las dificultades

Las vivencias en torno al inicio de las dificultades denotan semejanzas en el relato de las madres participantes, evidenciando que estas se hicieron presentes a partir de la percepción de las mismas, llamada por ellas como “instinto materno”, respecto al comportamiento de su niño o niña en comparación con el del resto de los niños y niñas conocidos/as. Esto se refleja en expresiones tales como; “desde que él nació yo empecé a notar cosas diferentes (...) distintas a las de su hermano” (Participante B), “sus juegos eran solitarios, parecía un niño egoísta, con poca imaginación, muchos juegos de alineación y esas cosas” (Participante B), “como mamá a los 3 años empecé a darme cuenta de que algo pasaba” (Participante C), “una siendo mamá sabe, muy en las entrañas sabe que las cosas no están bien y que estas no son del todo normal” (Participante E), “lo que hablaba no era un diálogo en sí, sino que era una cuestión repetitiva” (Participante E), “yo notaba algo raro en él desde muy chiquito (...) en el desarrollo, en el habla que es la primer dificultad que yo noté” (Participante F), “él no tenía juegos simbólicos, no mostraba interés en otros niños, empezó con los berrinches” (Participante F), “había algo que me decía a mí, no sé si instinto materno o qué, pero sentía que no estaba todo bien” (Participante G).

Por otro lado, se estima que muchas de las dificultades iniciales se dieron en los establecimientos educativos a los cuales asistían los niños en un principio, confluyendo en una situación de estrés y angustia para estas mamás ante la falta de recepción y apertura por parte de estas, denotando el desconocimiento respecto a la condición circundante de estos niños o niñas. Esto se hace evidente en expresiones como; “en la guardería me llamaron la atención por su comportamiento” (Participante C), “en la pandemia y años anteriores en relación a la escuela, fueron terribles, terribles para ella y para mí” (Participante D), “la maestra de la salita me citaba de manera constante (...) fue una etapa muy estresante” (Participante F), “las salitas, el jardín, la escuela; fueron instituciones terribles, todo el tiempo era una queja sobre mi hijo” (Participante G).

Un elemento que merece ser destacado en relación al inicio de las dificultades se relaciona con el relato de la participante “H”, quien expresa que esto ocurrió desde el primer contacto con el niño, ya que apenas lo toca, ella percibe una dificultad para entender la necesidad de este recién nacido, no logrando descifrar qué era lo que el niño quería o necesitaba en ese momento. En tanto, la dificultad se produce desde este primer encuentro con su hijo. Esto se evidencia cuando ella expresa: “él nació, cuando lo pusieron en mi pecho después para que lo amamantara no succionó, y él lloraba y lloraba”, “él era un niño que no dormía tampoco, lloraba y lloraba (...) la verdad que era desesperante”, “él era un nene totalmente desregulado”.

Estas dificultades planteadas anteriormente, fueron identificadas previo a tomar conocimiento del diagnóstico del niño/a.

Vivencias en torno al diagnóstico

En estas vivencias también se hace presente la idea de Vygotsky (2019) cuando sostiene que ante un mismo evento el individuo puede actuar, connotar y significar de una manera u otra al mismo, lo cual va a ser relativo en cada uno de ellos, relevando la importancia de la singularidad, lo cual parece menester de mencionar.

Dicho esto, resulta necesario aludir a las respuestas de las participantes, quienes reflejan ciertas regularidades, aludiendo a la idea de desorientación frente al desconocimiento del diagnóstico, cada una con su significación personal, las cuales confluyeron en sensaciones de angustia, de culpa, de

incertidumbre ante la falta de respuestas a sus preguntas, de aprensión ante la palabra autismo, quedando absortas ante ella, lo cual se hace evidente en frases tales como; “yo no sabía nada (...) imagínate” (Participante A), “pensé que era la única que tenía un hijo con autismo” (Participante A), “cuando a un papá le dicen tu hijo tiene autismo, es como un balde de agua fría, pero con hielo” (Participante B), “uno espera tener un hijo normal (...) y yo tenía un hijo que ni sabía cómo tratarlo” (Participante B), “obviamente al principio si fue duro, yo me preguntaba el porqué, si había sido culpa mía, si había pasado algo en el embarazo” (Participante C), “mal, porque no entendía qué era, desconocía totalmente de qué se trataba” (Participante D), “lo primero que hice fue preguntar ¿Cómo se cura?” (Participante F), “fue espantoso, fue durísimo por el hecho de que no tenía idea a qué se referían los profesionales con ese diagnóstico...me preguntaba cómo iba a hacer ahora, qué tenía que hacer, estaba llena de dudas” (Participante G), “¿por qué yo, por qué a mí? Justo yo que no quería tener hijos y me viene así” (Participante H).

Algunas de las participantes presentaron reacciones significativas al tomar conocimiento del diagnóstico del niño o niña, comparándolo con la muerte misma, con un dolor desgarrador, como si la condición autista equivaldría a un gran vacío, a un dolor arrollador que no tendría salida en principio, desarrollando distintos síntomas defensivos como los llama Vygotsky (2019). Entre estos se destaca el hecho de negar esa realidad que se le presentaba, racionalizar ese suceso, el idealizar que el diagnóstico podría revertirse con el tiempo, etc. Todos estos, a fin de poder tomar una actitud frente a la situación, de poder afrontarla.

Lo mencionado anteriormente se hace presente en frases como: “era una nube negra, era la muerte misma”, “recibir el diagnóstico de M fue como una muerte en vida (...) es como una sensación de muerte en vida, literalmente” (Participante E), “lo tomé como algo malo ante eso y los 6 meses siguientes no los recuerdo, te juro que si me preguntas, no los puedo contar (...) esos meses fueron mi duelo, en donde solo sobrevivía para atenderlo a él” (Participante E), “de esto no se habla nunca más, A va a cambiar, va a estar mejor y cuando nos pregunten qué pasó, vamos a decir que el niño está bien” (Participante H).

Vivencias en torno a las dificultades

En alusión a las vivencias en torno a las dificultades que se presentan en el rol materno de las participantes, entendiendo a estas como aquellas situaciones con las que se encuentran siendo mamá de un niño o niña diagnosticado/a con Trastorno del Espectro Autista, exigirían de un mayor esfuerzo para responder a ellas, lo cual se relaciona con el desconocimiento, el cansancio, el no saber cómo actuar, la comparación constante con los otros, el no responder con aquello que espera la sociedad en la cual se hallan inmersas, convergiendo en una sensación de frustración recurrente. Esto se manifiesta en frases como:

“yo quiero que mi hijo sea normal, que no sea diferente al resto, que sea como los otros niños” (Participante B), “es lo que me tocó, así digo yo” (Participante B), “el tema es uno, el problema a veces es uno que tiene que romper con ciertos estereotipos (...) de lo que sería el hijo para uno, de lo que uno quiere para él, de lo que uno anhela” (Participante E), “mi mayor dificultad como mamá es eso, del dolor, de la bronca, del enojo, la dificultad de aceptar” (Participante E).

No obstante, estas también se presentan ante el hecho de responsabilizarse absolutamente por el cuidado y crianza de su hijo o hija, poniéndose el autismo al hombro, a cuestras, lo cual se estima que se encuentra relacionado a un sentimiento de culpa que vivencian estas mujeres, quienes se cuestionan de diversas maneras por la condición de su niño/a, también aparecen sentimientos de resignación frente a ello. Esto se hace presente en frases como; “su papá (...) tiene ese horario comercial horrible (...) yo cocino, yo lavo, y todo yo” (Participante A), “quien se encarga de básicamente de todo, soy yo” (Participante A), “yo estoy sola, sola, sola” (Participante B), “antes me sentía muy acompañada por el papá de los chicos (...) actualmente no, para nada, desde que él murió me siento sola, muy sola” (Participante C), “es autista y bueno, qué le vamos a hacer” (Participante D), “me cuesta mucho encontrar un lugar para mí, mis hijos necesitan mi atención” (Participante F), etc.

De esta manera se observa también cómo el foco está puesto sobre la mujer en relación a la crianza de los niños y niñas, un fenómeno que parece modificarse con el tiempo, pero que permanece en cierta forma aún en la actualidad, tal como lo plantea C. Palomar (2005), ya que en sus relatos son

claras al decir que son quienes se encargan solas del cuidado de los niños, de sus terapias, de la parte educativa, entre otras cuestiones, las cuales se reflejan en sus narraciones.

Vivencias en torno al rol materno con el niño/a

En alusión a esta categoría, las madres entrevistadas presentan ciertas regularidades en sus relatos, aludiendo al rol materno como una función que se vivencia como una obligación y responsabilidad, lo cual se relaciona con su historia personal, con el vínculo establecido con sus respectivas madres, con el mundo interno construido a partir de lo vivido, tal como lo sostienen diversos autores planteados anteriormente (Rivière, P. 2018, Palomar, C. 2004, Oiberman, A. Paolini, C. 2018). Esto se presenta en frases como:

“cuidar de los míos, darles lo mejor, atenderlos (...) son mi responsabilidad y obligación, a quienes tengo que cuidar y defender” (Participante A), “quien se encarga de básicamente todo, soy yo” (Participante A), “les dedico mi tiempo, mi energía, mi amor a mis hijos. Trato de darles lo mejor, de defenderlos, de darles todo eso que yo no tuve” (Participante A), “era mi deber alimentarla y no podía lo suficiente” (Participante A), “yo soy quien lo lleva a las terapias, a la escuela, al médico, la que se tiene que interiorizar de todo, sola” (Participante B), “ser mamá (...) significa eso, hacerme cargo yo, hacerme cargo de lo que me tocó” (Participante B), “ser mamá (...) es estar donde nadie más está (...) es eso, responsabilidad” (Participante C), “ser mamá significa eso, todo, es estar dedicado al 100% a ellos” (Participante D), “soy la única que está para todo con ellos” (Participante G).

También se refleja el hecho de que la maternidad es un proceso de construcción diario, que se cimienta en el vínculo de estas mujeres con su niño o niña:

“el me enseñó día a día qué necesitaba. Igual que mis otras dos hijas, E y S” (Participante A), “ser mamá de C es aprendizaje, ella me enseña mucho” (Participante D), “es un aprendizaje, es una respuesta a la situación que te toca, es acción – reacción” (Participante E), “son mis mayores maestros” (Participante E), “ser su mamá me enseña que las cosas se aprenden en la marcha de serlo” (Participante F), “mi día a día siendo mamá es ir asumiendo lo que venga” (Participante G), “ser mamá es un desafío” (Participante G).

Sin embargo, también evidencian cierta frustración en su relato, manifestándose en frases como: “el saber cómo afrontar sus cambios y bueno todo eso, él quiere ser como los demás muchas veces y eso me cuesta mucho, por ahí el no responder de la mejor manera” (Participante C), “me gustaría tener el mismo vínculo que tengo con mis otros 2 hijos y por supuesto se entiende que no se puede aquí” (Participante D), “hay cosas que no puedo generar, que no puedo establecer” (Participante E), “pude comprobar que es un espectro (...) son el agua y el aceite, son diversos y diferentes entre sí... lo cual te hace más difícil el día a día, porque lo que te resulta para uno, no te resulta para el otro y viceversa” (Participante E), “uno compara con la vida que lleva una mamá de un nene neurotípico y sí, a veces resulta desgarrador ¿entendes?” (Participante E).

Por otra parte, también se encuentran aquellas participantes que presentan cierta negación en sus relatos, respecto al diagnóstico de su niño/a: “mi hija está perfecta, no tiene problemas” (Participante D), “la aceptación no me refiero que no puedo aceptarlos a ellos, sino a las limitaciones que hay, las complicaciones que se presentan, las adversidades y todo eso cuesta fuerte” (Participante E), “al día de hoy, de hecho ni siquiera tiene un carnet de discapacidad porque yo estoy negada, creo que él puede tener una vida común, normal, no creo que necesite de un carnet” (Participante G).

Por otro lado, en algunas de las participantes se manifiesta cómo la sociedad condiciona en cierta forma el comportamiento de estas madres, quienes intentan responder a ella, a sus exigencias, confluyendo en una sensación de frustración que las agobia. Ello se relaciona con lo propuesto por Vygotsky (2014), quien plantea que un individuo va a significar sus experiencias; no de manera azarosa, sino que bajo la influencia también de su entorno, quien actúa como condicionante. Esto se hace presente en los siguientes fragmentos:

“para mí materner resulta una dificultad, porque viste este discurso de que los hijos no son de uno... hoy en día son cosas que a mí no me resultan por la particularidad de que yo si tengo que estar”, “hay una sociedad muy dura (...) que te dice si estás mucho tiempo con tu hijo sos una vaga (...) si sos una mamá que trabaja todo el día, para darles una buena calidad de vida a tus hijos, sos una mala madre, cómo vas a desatenderlos así” (Participante E), “desde nos paremos las mujeres siempre vamos a ser criticadas” (Participante E), “como

mamá una hace todo por su hijo (...) porque la sociedad te dice que una persona se comporta de cierta manera y así se considera normal y sino, todo lo contrario, entonces se te va tu maternidad tratando de arreglar la situación de tu hijo para que él se comporte como el resto” (Participante F), “no cobramos ninguna pensión, yo quiero que él esté insertado laboralmente” (Participante G), “hoy tengo un niño más tranquilo, más adaptado al sistema” (Participante H).

Por último, cabe destacar el aspecto emocional – afectivo en el relato de estas madres, ya que hay quienes parecen percibir como a un todo a este hijo o hija, como quienes la completan y le dan un sentido de valor en cuanto tal, presentándose en expresiones como: “ay para mí son todo, todo. Me pueden quitar todo, menos ellos. Ellos significan todo para mí” (Participante A), “me dio la oportunidad de hacer algo importante en esta vida” (Participante B), “todo (...) mis hijos son mi vida (...) lo único que quería ser era ser mamá” (Participante D), “me empoderé como mujer, porque pude salir adelante con él (...) M fue y es mi motor día a día” (Participante F), “mi vida, mis hijos son mi vida” (Participante G).

Vivencias en torno a las posibilidades que se convierten en factores protectores para estas madres

En relación a estas vivencias se establecen ciertas semejanzas en estas mamás, cuando entra en juego todo aquello relacionado a la fundación, a la información, a los cursos, a los grupos, a los profesionales, al hecho de investigar, de querer conocer más, lo cual le permite continuar con su rol como madre, convirtiéndose estos en factores protectores o posibilitadores de esta función. Así también se estima que hay una búsqueda constante en estas mujeres por responder a eso que tal vez no tiene respuesta, como buscando un sentido, un significado a la condición de su niño o niña, una explicación que le permita entender qué pasa con él o ella. Esto se evidencia en frases como:

“las psicólogas de mis hijas, en los demás profesionales que me enseñan muchísimo a cómo afrontar mi maternidad” (Participante A), “busco, investigo, trato de indagar más sobre eso que lo inquieta, hablo con su terapeuta, le consulto” (Participante C), “mis herramientas hoy son los grupos de papás, los libros, la información en internet, las mamás y así me voy enriqueciendo respecto al autismo” (Participante D), “me acompaña S, el papá de los chicos, la fundación y la gente de la institución que son un acompañamiento y un sostén muy grande.

Y tengo un grupo grande de amigos, te diría que son mi mayor apoyo” (Participante E), “también me siento acompañada por el equipo interdisciplinario de mis hijos” (Participante E), “fui acompañada con excelentes profesionales y demás padres”, “trabajé en terapia para entender que lo que yo añoraba capaz no era lo que él deseaba” (Participante F), “búsqueda constante de saber qué más hacer, cómo más ayudar, cómo mejorar, hacer concientización para los padres, por eso la fundación también” (Participante G), “las mamás de la fundación, las mamás que conozco por la misma, por las campañas de concientización (...)” (Participante H).

Estas citas representan los recursos, las herramientas y sistemas de apoyo de los que se sirven estas madres de niños y niñas diagnosticados con Trastorno del Espectro Autista, para llevar a cabo su maternidad, para mantener el vínculo ellos. De igual manera se refleja también la importancia del trabajo de los distintos profesionales, quienes no solo ayudan en un desarrollo más óptimo para el niño, sino que también ocupan un lugar de contención para estas mamás que muchas veces se encuentran en la incertidumbre y en la angustia frente al diagnóstico, pese a que haya transcurrido tiempo del mismo.

CONCLUSIONES

La pregunta que originó esta investigación, eje central que orientó todo este trabajo, fue conocer cuáles son las vivencias en torno al rol materno, de las madres de niños y niñas diagnosticados con Trastorno del Espectro Autista de la “Fundación Ojos de Cielo”, Ciudad de Salta. Con el desarrollo de la misma, se pudo arribar a la respuesta de este interrogante motivador como a los objetivos propuestos, ya que se logró mediante la información recolectada a través de las entrevistas efectuadas, conocer cuáles son las vivencias de dichas madres. Estas presentaron ciertas regularidades, pero siempre desde su propia complejidad psíquica, lo cual hace que varíe la forma en que se vive el hecho de “maternar”. A continuación se presentan las conclusiones de este estudio.

Cabe aludir al vínculo que estas mujeres mantuvieron con sus respectivas madres, ya que este ha sido el cimiento de su rol actual como madre, o al menos una parte importante de él. En este caso, la forma en que este grupo caracteriza dicha relación, se basa en el desentendimiento, la incompreensión, la incomunicación, quienes cubrían mayormente las necesidades económicas, pero no emocionales, resultando en una influencia negativa a posteriori, ya que en algunos casos se presentó ese intento constante de no querer repetir esos patrones, resultando fallido en algunos de ellos, puesto que asumen actitudes o comportamientos parecidos con sus hijos/as, en esto de que les cuesta el acercamiento físico, el hecho de comprenderlos, o aquello relacionado a la exigencia, entre otros.

Asimismo se pudo deducir que las vivencias en torno al rol materno de estas mujeres, desde un inicio resultaron complejas en muchas de ellas al momento del embarazo y parto, fueron acontecimientos donde primó un estado emocional complejo, si se quiere, prevaleciendo una sensación de malestar, de angustia, de soledad, eventos considerados traumáticos en algunos casos, siendo una etapa de riesgo en algunos otros, momentos que habrían sido condicionados por la situación personal en la que se encontraban las mismas. No obstante, hay quienes lo vivieron como un momento esperado, anhelado por ellas, reflejado también en su estado afectivo.

El estado anímico de estas mujeres durante esos eventos, cobraron suma importancia.

Por otra parte, recurrentemente el inicio de las dificultades se percibió durante los primeros años de vida de estos niños y niñas, ya sea por un llamado de atención de las madres ante sus conductas, resultantes extrañas en comparación con la del resto de sus hijos o hijas o de terceros, o bien, por los establecimientos educativos, lo cual permite deducir cuán importante resultó en gran parte de ellas, llamar la atención a estas manifestaciones de manera temprana, acudiendo a una consulta con un profesional que la pudiera asistir idóneamente, promoviendo un avance a posteriori de su hijo o hija y por lo tanto, esto desembocó en un estado de alivio para ellas, de mayor tranquilidad, pudiendo responder así, con mayores herramientas y recursos.

En cuanto a las dificultades que se presentan en el rol materno de estas mujeres, llamó la atención el hecho de que estas poseen la vivencia de no responder a los parámetros de la sociedad en la cual se hallan inmersas, a las instituciones educativas y al grupo de pares, entre otros. Excepto en aquellos casos en donde existe un trabajo terapéutico, mayor recepción de los establecimientos educativos, o de quienes optaron por vías alternativas, logrando mayor aceptación del diagnóstico, contrarrestando la vivencia del infortunio constante de no responder al sistema.

En referencia a lo anterior, resulta de importancia destacar que, en la mayoría de los casos, son ellas quienes responden por la crianza y cuidados de los niños y niñas en cuestión, relegándose a un segundo plano como mujer y desestimando la importancia de sus cuidados personales. Se deduce la presencia de la construcción social respecto al género, la cual establece que es la madre quien debe cubrir y responder por el desarrollo óptimo del hijo o hija. En concordancia con esto, en gran parte de estas familias, el padre es quien responde a las necesidades económicas del hogar, dedicándose principalmente a su actividad laboral, salvo en algunos casos aislados, quienes desempeñan un rol de mayor complementariedad con respecto a la madre.

Se estima que gran parte de estas mujeres, significaron al rol materno como una responsabilidad y una obligación, un deber propio de ellas, según sus testimonios, lo cual parece estar relacionado también al sentimiento de culpa que las invade por la condición de su niño o niña. Ellas vivencian que sus verdaderos maestros son sus hijos o hijas, puesto que son ellos quienes les enseñan con

sus diversas manifestaciones y avances, el cómo responder a ellos, conocerlos, entenderlos y valorar el esfuerzo puesto en esos logros, gracias a un trabajo en conjunto.

En alusión a lo anteriormente planteado, cabe referir el lugar que ocupan las instituciones, los equipos interdisciplinarios, los recursos informativos y por sobre todo los psicólogos; con sus diversas técnicas y novedades, con los grupos de padres y madres que comparten la experiencia. Todos estos actores resultan en un sistema de apoyo y sostén fundamental para las madres, el cual les posibilita continuar con su maternidad, construir día a día su vínculo con el niño o niña.

Las consideraciones previamente planteadas presentan cierta regularidad, no solo para estas madres en lo expresado sino en la literatura científica que se presentó en la investigación. Es por ello que estas conclusiones pueden servir a futuras investigaciones que indaguen de manera más profunda en estas madres que tienen distintas vivencias, en distintos contextos, institucionales o sociales, ya que es un fenómeno con características universales.

También resulta necesario abordar las limitaciones del trabajo realizado, ya que solo resultan conclusiones válidas para las madres de la fundación “Ojos de Cielo – TEA”, dado que se basan en las vivencias de este grupo de mujeres, que comparten ciertos factores o elementos en común tales como; ser atendidas por profesionales de un mismo equipo, ser beneficiarias de una misma asociación, o ser parte de la comunidad terapéutica a la cual acuden sus hijos o hijas.

Para finalizar, es importante señalar que las conclusiones de estudio son representativas, pero no determinantes con respecto a las vivencias del rol para estas madres, pues quedan interrogantes pendientes, los cuales podrían servir de fundamento para futuras investigaciones que permitan ampliar el panorama, Entre estos podemos destacar: ¿Cuál es la vivencia que tienen los padres? ¿Cuáles son las vivencias de los niños o niñas? ¿Qué elementos quedan pendientes para investigar o profundizar en la comprensión del fenómeno estudiado?

Sin dudas, las vivencias investigadas tienen un valor orientativo para el trabajo clínico e institucional en el que, como pudo verse, el profesional psicólogo cumple un rol fundamental a la hora de construir un mejor destino para estos niños y niñas.

REFERENCIAS

- American Psychological Association (2002). *Manual de Publicaciones de la American Psychological Association*. El Manual Moderno.
- American Psychiatric Association (2014). *Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales DSM-5* (5ª.ed). Médica Panamericana.
- Auad, M. (2009). *Representaciones Mentales de la Maternidad en madres de hijos con trastorno del espectro Autista* [Tesis de licenciatura]. Pontificia Universidad Católica del Perú. <http://hdl.handle.net/20.500.12404/401>
- Código de Ética de la Federación de Psicólogos de la República Argentina (Fe.P.R.A.). Código de Ética Nacional. 10 de Abril de 1999 (Argentina).
- Correia, J. (2019). *Significados y estrategias de cuidados desarrollados en la vida cotidiana por madres de niños con Trastornos del Espectro Autista en Las Piedras* [Tesis de maestría]. Universidad de la República de Uruguay. <https://www.colibri.udelar.edu.uy/jspui/bitstream/20.500.12008/22674/6/Tesis%20JCorreia.pdf>
- De La Rivera, D. (2012). *Vivencia corporal e interacción social del niño autista; Una mirada desde la teoría de Frances Tustin*. [Tesis de grado]. Universidad Academia de Humanismo Cristiano. <http://bibliotecadigital.academia.cl/xmlui/bitstream/handle/123456789/2569/tpsico490.pdf?sequence=1&isAllowed=y>
- Papadopoulos, D. (2021). Mothers' Experiences and Challenges Raising a Child with Autism Spectrum Disorder: A Qualitative Study. *Brain Sciences*, 11 (309), 1-16. <https://doi.org/10.3390/brainsci11030309>
- Hernández, R., Fernández, C., Baptista, M. (2014). *Metodología de la investigación*. (6ª ed). Mc Graw Hill.
- Herrera, C. & Cuervo, A. (2017). *Ser Madre de un Niño Autista: Una aproximación comprensiva a la experiencia de maternidad de una madre en torno al Autismo* [Tesis de licenciatura]. Corporación Universitaria Minuto de Dios. https://repository.uniminuto.edu/jspui/bitstream/10656/5158/1/TP_CuervoSangster_2017.pdf

- Oiberman, A. y Paolini, C. (2018). Proceso de la maternidad y maternaje: fundamentación teórica. Enciclopedia Argentina de Salud Mental [versión electrónica]. Buenos Aires: Fundación AIGLÉ. <http://www.encyclopediasaludmental.org.ar/trabajo.php?id=45&idtt=97>
- Palomar, C.V., (2005). Maternidad: historia y cultura. *La ventana*, 3 (22), 35-67. <https://www.scielo.org.mx/pdf/laven/v3n22/1405-9436-laven-3-22-35.pdf>
- Palomar, C.V., (2004). Malas madres: la construcción social de la maternidad. *Debate Feminista*, 30. 12-34. <https://doi.org/10.22201/cieg.2594066xe.2004.30.1046>
- Pérez, A. L. (2017). *Afrontamiento y Bienestar psicológico en madres de niños diagnosticados con trastornos del espectro autista* [Tesis de licenciatura]. Pontificia Universidad Católica del Perú. http://tesis.pucp.edu.pe/repositorio/bitstream/handle/20.500.12404/9894/Pérez%20de%20Velasco_Geldres_Afrontamiento_bienestar_psicológico1.pdf?sequence=1&isAllowed=y
- Pichon, R. E., (1985). *Teoría del vínculo*. (5ª ed). Nueva Visión.
- Salazar, C. y Quispe, M. (2017). *Representación Simbólica y Configuración de la Paternidad en padres y madres de niños con Trastorno del Espectro Autista en la ciudad de Arequipa* [Tesis de licenciatura]. Universidad Nacional de San Agustín. <http://repositorio.unsa.edu.pe/bitstream/handle/UNSA/3634/Pscasacs.pdf?sequence=1&isAllowed=y>
- Sociedad Argentina de Pediatría. (2 de abril de 2022). *Día mundial de concientización sobre el autismo*. <https://www.sap.org.ar/novedades/25/2-de-abril-da-mundial-de-concientizacion-sobre-el-autismo.html>
- Vygotsky, L.S. (2019). *Foundations of Pedology* (Vol.1). (D. Kellogg and N. Veresov, Trad.). Springer.
- Vygotsky, L.S. (2014). *Obras Escogidas – II: Pensamiento y Lenguaje. Conferencias sobre Psicología*. (J.M. Bravo, Trad.). (1ª ed.). A. Machado Libros S.A
- Vygotsky, L.S. (2000). *Obras Escogidas – III: Incluye Problemas del desarrollo de la psique*. (2ª ed). Visor

APÉNDICE

Apéndice A: modelo de consentimiento informado

Consentimiento Informado

Trabajo Integrador Final

La Universidad Católica de Salta (UCASAL) en cumplimiento de la necesidad de que los y las estudiantes de la carrera de Licenciatura en Psicología realicen su trabajo final para concluir con sus estudios universitarios, enmarcado dentro de la cátedra “Trabajo Integrador Final”, se le solicita que acepta participar en la administración de entrevistas guiadas.

En esta oportunidad se le acepta participar de entrevistas elaboradas por el tesista que se encuentra realizando el proyecto de investigación.

La decisión de participación es voluntaria y usted puede o no aceptar participar, y puede interrumpir su colaboración en el momento en que lo decida.

La investigación, sus respectivos resultados y conclusiones serán corregidos por un tribunal conformados por docentes de la cátedra de Trabajo Integrador Final, y profesionales capacitados en el área desarrollada.

Toda la información del estudio será confidencial y se resguardará la identidad de todos los participantes en conformidad al código de ética del investigador.

AL FIRMAR ESTE CONSENTIMIENTO INFORMADO UD. ESTÁ ACEPTANDO PARTICIPAR DE ESTA INVESTIGACIÓN, AUTORIZADA POR LA UNIVERSIDAD CATÓLICA DE SALTA Y EL DEPARTAMENTO DE PSICOLOGÍA.

SI TIENE DUDAS SOBRE LO QUE LE HA EXPLICADO EL ESTUDIANTE, ANTES DE FIRMAR SEPA QUE PUEDE CONSULTAR A: dpto. De Psicología, al 0487-4268549/50/51/52 de lunes a viernes de 8:00 a 20:00 hs.

Yo _____ habiendo sido informado y entendiendo los objetivos y características de este estudio, acepto participar de esta práctica y responder a la entrevista que el estudiante me presente.

Firma: _____ DNI: _____

Lugar y fecha: _____

Apéndice B: Guía de preguntas (entrevista semiestructurada)

Cabe destacar que previo a la toma de entrevistas, la tesista realizará su presentación, pretendiendo establecer un rapport con los participantes, antes de iniciar la indagación a los mismos. Una vez que se establece un clima de confianza y comodidad, se les informará sobre el fin de la misma, solicitando su consentimiento, si desean formar parte de la investigación, a través de sus testimonios personales.

Fecha:

Hora:

Lugar: Fundación Ojos de Cielo- TEA

Entrevistador: Rita Gramajo.

Entrevistado: (nombre pila)

Ejes temáticos:

Tema - Vivencias del rol materno:

¿Cuántos años tiene tu hijo/a x?

¿Cómo es tú día a día, siendo mamá de un niño de 3 – 11 años? (depende del caso)

¿A qué te referís con eso? (indagar en base a la respuesta del participante, a fin de profundizar información)

¿Qué significa para vos ser mamá? ¿Por qué?

Tema –Historia personal (vínculo madre- hija)

¿Querés contarme acerca de tu infancia?

¿Querés contarme acerca de la relación con tu mamá?

¿Te resuena algo de esa relación en tu rol hoy, como madre?

¿Cómo te sentís al respecto?

Tema - Posibilidades

¿Alguien te acompaña en tu rol como mamá?

¿Qué sabes acerca del diagnóstico de x? ¿Investigas sobre el mismo? ¿Por qué?

Me dijiste que x 3- 11 años (depende del caso) ¿Se encuentra escolarizado?
¿Quién acompaña al niño/a durante este proceso? ¿Por qué?

Teniendo en cuenta el tiempo transcurrido desde el diagnóstico de x ¿Hubo cambios en tu rol como mamá ante este? ¿Por qué?

¿Destinas tiempo en actividades personales? ¿En cuáles?

Tema: Dificultades

¿Cómo llegaste al diagnóstico de x? ¿Cómo fue recibir el diagnóstico en ese momento? ¿Cómo lo vives actualmente?

¿Crees que hubo cambios en el tiempo transcurrido? (en cuanto a la reacción al diagnóstico)

¿Conocías sobre el diagnóstico de x?

¿Destinas tiempo en actividades personales? En caso de que responda **no**, ¿Por qué?

¿Quién te ayuda en el cuidado diario de tu hijo/a?

Como mamá ¿Qué expectativas tenés respecto a la vida de x?

Apéndice C: Currículum vitae: Fundación Ojos de Cielo - TEA

Reseña:

La Fundación, se inicia en el año 2011 cuando un grupo de padres, decidimos invitar a varios profesionales de Bs As, para dar una charla sobre un modo diferente de ver el autismo (basado en métodos relacionales, específicamente Son - Rise). Con los siguientes disertantes: el Dr. Christian Plebst (neuropsiquiatra infanto - juvenil, ex jefe del servicio de neuropsiquiatría infanto-juvenil de FLENI, consultor en psiquiatría en el departamento de INECO infantojuvenil, referente en la argentina del método son-rise, cofundador de PANAACEA, etc); La Dra. Alexia Rattazzi (psiquiatra infanto-juvenil, ex directora de INECO infanto juvenil y jefa del área de psiquiatría infantojuvenil del Instituto de Neurociencias de la Fundación Favaloro, co fundadora de PANAACEA) y la Lic. Paula Ratti (licenciada en psicopedagogía con experiencia laboral en el área de integración escolar y clínica psicopedagógica especializada en niños con TEA). Se llevaron a cabo las primeras jornadas de actualización en autismo, realizadas en el cine Opera participación libre y gratuita con la concurrencia de más de 200 asistentes entre profesionales de diferentes áreas, familiares y público en gral (16 y 17 de Noviembre 2011).

Luego en el año 2012, se realiza una charla teórico práctica gratuita de padres para padres con Luciana Recavarren y Martin Altuna, provenientes de Carmen de Areco -Pcia de Bs As (padres de Simón, niño con TEA), sobre el método Son - Rise, en los salones de la Liga Salteña de Fútbol asistiendo más de 100 familias y profesionales relacionados a la temática (Febrero 2012). Ese mismo año se organiza junto a padres autoconvocados, el primer acto de concientización en Salta, respecto a los trastornos del espectro autista (2 de Abril de 2012).

Desde el año 2013 se cuenta con personería jurídica en regla (**Res.Nº 016/13**), lo que nos permitió continuar de una manera organizada y hasta la fecha, con la realización de eventos referidos a la concientización y detección temprana de estos trastornos.

Actualmente la fundación, se encuentra desarrollando talleres de arte y recreación y de juegos en el agua para niños y adolescente de 3 a 18 años acompañados por las familias amigos, etc. por segundo año consecutivo, gracias al aporte del proyecto "Manos a la Obra" (concurso que nuestra institución ganó entre varias instituciones de nuestra ciudad) lo que permitió la adquisición de elementos deportivos (colchonetas, pelotas, etc), elementos recreativos (cama elástica, palestra, bastones, aros, etc) y elementos de arte y sonido. En esta oportunidad iniciándose las actividades el 9 de Abril del corriente año en las instalaciones del Micro Estadio Delmi

y del Club Gimnasia y Tiro de nuestra ciudad, con la colaboración de la Secretaria de Deportes de la Provincia. Desde el primer encuentro, se trabaja junto a profesionales (psicopedagogos, psicólogos con orientación en PNL) con los padres y familiares de los niños que participaron del evento permitiendo crear espacios de encuentro, reflexión y contención.

Así también seguimos organizando charlas y jornadas informativas, en esta oportunidad se está organizando junto a el Grupo ART.24 (un grupo a nivel nacional, con gran participación de ONG's de todo el país, abocado a la educación inclusiva) una jornada denominada **"Un aula para todos"** teniendo como objetivo la capacitación de profesionales del ámbito de la educación en temas referidos a la INCLUSION de las personas con discapacidad en los diferentes niveles del sistema educativo; en este evento se trataran diversos temas como: El modelo social de la discapacidad; Neurodiversidad; Diseño universal del aprendizaje, entre otros. La disertación estará a cargo de representantes del Grupo Art. 24 que provienen de la Provincia de Buenos Aires a desarrollarse en nuestra provincia, en el mes de octubre.

El objetivo más grande como Fundación es lograr impulsar dentro del Hospital de Niños, un servicio público y gratuito de diagnóstico y asistencia a niños con autismo, para lo cual nos encontramos trabajando en conjunto con profesionales de nuestra ciudad y de provincias como Tucumán y Buenos Aires realizando el proyecto que será elevado al gobierno provincial, para hacer de esto una realidad.

Objetivos y Misión:

La Fundación tiene como misión y objetivos principales: la capacitación, contención e información para los padres y entorno familiar con la finalidad de brindar herramientas para que estos puedan adquirir conocimientos y capacidades de manera que participen activamente y a conciencia en el proceso de recuperación, inserción social, laboral, y de esta forma lograr una óptima calidad de vida en la persona con Autismo. Como también el desarrollo de diferentes actividades en la modalidad de talleres comprendiendo diferentes áreas de interés para la población de niños/as, adolescentes y adultos con TEA. Por ello es que se pensó en la generación de estos talleres, buscando brindar espacios donde ellos puedan sociabilizar y compartir momentos en conjunto con las familias, propiciando que se puedan establecer vínculos con pares que atraviesan una misma problemática, pudiendo compartir y aprender para poder lograr una mejor calidad de vida de la familia de manera integral.

ESTATUTO SOCIAL

DE LA FUNDACION

DENOMINACION, DOMICILIO LEGAL, OBJETO, FINALIDAD, CAPACIDAD Y PATRIMONIO.

DENOMINACION - DOMICILIO - OBJETO

- **ARTICULO PRIMERO:** En la Ciudad de Salta, Provincia de Salta, donde tiene su domicilio social, se funda y crea, por tiempo indeterminado, la Fundación de carácter Civil, sin fines de lucro, denominada “FUNDACIÓN OJOS DE CIELO” que tendrá por objeto: a) La organización y realización de diversas actividades de carácter educativo, formativo, recreativo, deportivo, social y cultural relacionados con los denominados Trastornos Generalizados del Desarrollo (“TGD”) y/o Trastornos del Espectro Autista (TEA) y/o cualquier otro padecimiento o incapacidad o capacidad diferente psíquicas, mentales y/o físicas de las personas en sus diversas etapas de desarrollo. b) Organizar e implementar actividades destinadas a los niños, jóvenes y adultos con capacidades diferentes con la finalidad de su desarrollo personal y para que, como ciudadano, participe en la comunidad contribuyendo de esta manera a la mejora de su calidad de vida y respetando su derecho a la autodeterminación. c) Promover la difusión general de la temática vinculada a la discapacidad de la que es objeto la Fundación con la finalidad de lograr conciencia social y generar un ambiente de integración basado en la aceptación y la tolerancia. d) Promover la más amplia y efectiva inclusión de las personas con TGD/TEA y/o cualquier otra incapacidad o capacidad diferente en todos los ámbitos de la sociedad. e) Generar una base con la mejor información disponible a la cual puedan referirse todas las personas o instituciones interesadas. f) Presentar a las autoridades gubernamentales proyectos que aseguren a las personas con TGD/TEA y/o cualquier otra incapacidad o capacidad diferente, una afectiva igualdad de oportunidades, la eliminación de todo tipo de discriminación y el reconocimiento de sus derechos fundamentales como personas plenas y dignas. g) Promover el estudio, aplicación y eventual mejoramiento de las normas legales relacionadas a las personas discapacitadas en general y a los afectados por los TGD/TEA y/o cualquier otra incapacidad o capacidad diferente en particular, divulgar las acciones y derechos que les corresponden y brindar por intermedio de profesionales idóneos, el asesoramiento y eventual asistencia necesaria a sus asociados. h) Procurar que el accionar de la Fundación en las áreas correspondientes, facilite las relaciones humanas a fin de que se realicen en un ambiente de cordialidad y solidaridad, comprometiendo la participación y el esfuerzo de sus Asociados, familiares y amigos de, para alcanzar la superación del TGD/TEA y/o cualquier otra incapacidad o capacidad diferente en particular. i) La Fundación procurará la realización, organización y participación directa y/o indirecta, en programas vinculados tanto a la educación como a la salud, llevando a cabo o formando parte de jornadas, congresos y/o seminarios formativos, recreativos y/o informativos, siendo uno de sus objetos principales la organización y participación en congresos, jornadas y talleres de capacitación para familiares y

allegados de personas de cualquier estrato social y/o socioeconómico que sufran esos padecimientos, como así también para profesionales, docentes, técnicos y/o auxiliares que trabajen y/o estén vinculados en la atención de personas con capacidades diferentes, en todo el territorio de la República Argentina y en el exterior. j) Colaborar para que los familiares y amigos o terceros allegados a las personas con TGD/TEA y/o cualquier otra incapacidad o capacidad diferente en particular tengan acceso a la información, la formación, los tratamientos, medicamentos y cualquier otra ayuda que sirva de apoyo para la comunidad. k) También podrá colaborar y participar o emitir informes cualitativos- cuantitativos y/o con fines estadísticos y en su difusión. Los fines de la Fundación son tanto vinculados a la salud como a la educación, por lo que su participación se desarrollará en esos ámbitos y siempre deberá interpretarse como de amplio objeto para la consecución de los fines propuestos.

FINALIDAD

ARTICULO SEGUNDO: Para el cumplimiento de su objeto la Fundación tendrá como finalidad la de organizar, promocionar, difundir, participar, colaborar, patrocinar y/o de cualquier modo formar parte de cursos, jornadas, congresos, seminarios, maestrías y cualquier otra actividad vinculada con la difusión, conocimiento, acercamiento y desarrollo de métodos, tratamientos, medicinas, bibliografía, profesiones y profesionales vinculados a los TGD y/o TEA y/o síndrome de down y/o cualquier otra incapacidad o discapacidad física, psíquica y/o mental.

CAPACIDAD

ARTICULO TERCERO: La Fundación está capacitada para recibir donaciones y/o subsidios y/o adquirir bienes inmuebles y muebles, enajenarlos, hipotecarlos, venderlos y donarlos. Podrá asimismo contraer todo tipo de derechos y obligaciones y realizar cuanto acto jurídico sea necesario o conveniente para el cumplimiento de sus objetivos. Podrá en consecuencia, operar con los Bancos de la Nación Argentina y toda otra Institución Bancaria o Financiera, oficial, privada y/o mixta.

PATRIMONIO

ARTÍCULO CUARTO: El Patrimonio de la Fundación será como mínimo de Pesos Cinco Mil (\$5.000.-), el que está totalmente integrado en la actualidad por los Fundadores conforme certificación de contador que se agrega y se considera como patrimonio inicial. Además el patrimonio estará compuesto por los bienes que adquiera en lo sucesivo en función de los recursos que obtenga, siempre que su causa sea lícita, o por cualquier otro título. Los recursos ordinarios se integrarán con: a) Las Donaciones, Ordinarias, Extraordinarias, y Especiales que efectúen los Fundadores y/u otros terceros. b) Las Rentas de sus bienes. c) De las Contribuciones Ordinarias, Extraordinarias y Especiales que se fijen u obtengan.

La Fundación podrá obtener recursos mediante:

d) Las Rentas de sus bienes.

e) Las Donaciones, Herencias, Subsidios y Legados.

f) El Producto de los beneficios, rifas, festivales y todo otro recurso que pueda obtener, dentro del carácter civil, sin fines de lucro, que reviste la Fundación.

DE LOS ORGANOS DE LA FUNDACIÓN DE LAS AUTORIDADES DE LA FUNDACION.

CONSEJO DE ADMINISTRACION. COMITÉ EJECUTIVO. SUBCOMISIONES. ORGANO DE FISCALIZACION DIRECCION Y ADMINISTRACION

ARTÍCULO QUINTO: De acuerdo con las funciones, atribuciones y deberes asignados por este Estatuto la Fundación será dirigida y administrada por los siguientes Órganos estatutarios: a) Consejo de Administración; b) Comité Ejecutivo; c) Subcomisiones Internas y d) Órgano de Fiscalización.

CONSEJO DE ADMINISTRACIÓN

ARTICULO SEXTO: La Fundación será dirigida y administrada por un Consejo de Administración compuesta por un mínimo de 3 (tres) miembros titulares y 3 (tres) suplentes y un máximo de 10 (diez) titulares y 10 (diez) suplentes, que serán electos entre los Fundadores. Desempeñarán los siguientes cargos: 1- Presidente, debe ser un Fundador; 2 -Secretario, puede ser Fundador o no y; 3- Tesorero, debe ser un Fundador salvo que se decida por una cuestión de conveniencia que sea un profesional con profesión vinculada a la economía o administración (economista, contador o administrador de empresas).

En caso de optarse por designar más miembros de la Comisión Directiva se deberán asignar además de los cargos arriba descritos, los siguientes cargos: Vicepresidente, Pro-Secretario, Pro-Tesorero y Vocales. El mandato de los integrantes del Consejo de Administración será de 1 (un) Ejercicio, con renovación total a su vencimiento. Podrán ser reelectos indefinidamente o inclusive en forma permanente. Los Miembros suplentes podrán ser Fundadores o no pero la presidencia sólo puede ser ejercida por un Fundador. Los cargos son honorarios, es decir, ningún miembro del Consejo de Administración percibirá por tal carácter remuneración alguna.

De conformidad con lo establecido por el Art. 11 de la Ley 19.836 (modificatorias y complementarias), el Presidente tiene la facultad de designar miembros temporarios del consejo o sus reemplazantes en caso de cesantía, renuncia o vencimiento de los mandatos. Estas facultades son de carácter personal del presidente e indelegables.

COMITÉ EJECUTIVO

ARTICULO SEPTIMO: El Comité Ejecutivo estará compuesto por el Presidente y/o el Vice Presidente, el Secretario y/o el Pro Secretario, y el Tesorero y/o el Pro Tesorero, tendrá a su cargo llevar adelante la administración y dirección cotidiana de la Fundación, y responde por sus decisiones ante el Consejo de Administración. Puede existir coincidencia entre los integrantes del Consejo de Administración y el Comité Ejecutivo, pero si el Consejo se integrara por un

número mayor a 6 miembros, deberá constituirse el Comité Ejecutivo formalmente.

ORGANO DE FISCALIZACIÓN

ARTICULO OCTAVO: El Órgano de Fiscalización se compone de un Revisor de Cuentas Titular. Podrá haber además un Suplente.

En la medida de lo posible para éste cargo se designarán Profesionales que posean título de Graduados en alguna de las carreras de Ciencias Económicas. Su mandato será de un (1) ejercicio y podrán ser reelegidos indefinidamente.

ELECCION DE MIEMBROS DE LOS ORGANOS DE CONDUCCION

ARTICULO NOVENO: Los miembros del Consejo de Administración, del Comité Ejecutivo y los integrantes del Órgano de Fiscalización, serán elegidos de la siguiente manera:

Consejo de Administración: Se realizará una reunión trianual de Fundadores, al momento de aprobar la gestión, en la que se elegirán los miembros del Consejo de Administración. Una vez designado, el Consejo de Administración, éste elegirá a los Miembros del Comité Ejecutivo y/o al Presidente, Vicepresidente, Secretario, Prosecretario y al Tesorero y al resto de los miembros de la Comisión Directiva sin fijar los cargos. Los Revisores de Cuentas Titular y Suplente serán designados en esa misma reunión de Fundadores. Los miembros del Consejo de Administración elegidos en la primera reunión que se celebre después de la elección de sus miembros, procederá a designar los cargos que restaren asignar. En la misma reunión, los miembros del Consejo de Administración y del Órgano de Fiscalización deberán aceptar los cargos para los que son designados. La lista completa de las autoridades designadas estará accesible al público y será exhibida a quien lo requiera. En caso de renuncia, ausencia, incapacidad o fallecimiento del Presidente o del Secretario o del Tesorero, tales miembros serán sustituidos por los vices o por otro u otros miembros del Consejo de Administración. Los miembros del Consejo de Administración y los Revisores de Cuentas no podrán percibir remuneración o emolumento alguno por el desempeño del cargo electivo, que reviste carácter “ad-honorem”.

REUNIONES DEL CONSEJO DE ADMINISTRACIÓN

ARTICULO DECIMO: El Consejo de Administración o, en el caso de existir, el Comité Ejecutivo, se reunirá por lo menos una vez cada mes, el día, hora y en el lugar que se determine en su primera reunión anual o en el día hora y lugar que fije en cada reunión mensual, para la reunión del mes siguiente, y además toda vez que sea citada por uno el Presidente o por el Secretario o por el Órgano de Fiscalización con 5 (cinco) días corridos de anticipación. Las reuniones del Consejo de Administración se celebrarán válidamente con la presencia de la mayoría absoluta de sus miembros, requiriéndose para tomar válidamente las resoluciones que se propongan el voto de igual mayoría de los presentes, salvo para las reconsideraciones, que requerirán el voto de los dos

tercios de los presentes, en sesión de igual o mayor número de asistentes, respecto de la reunión en que se resolvió el asunto a reconsiderarse.

Si existiera Comité Ejecutivo, el Consejo de Administración se reunirá una vez por semestre y/o cuando sea requerida su reunión, con 5 (cinco) días de anticipación, por el Comité Ejecutivo.

ATRIBUCIONES Y DEBERES DEL COMITÉ EJECUTIVO Y EL CONSEJO DE ADMINISTRACIÓN

ARTICULO DECIMO PRIMERO: Son atribuciones y deberes del Comité Ejecutivo y/o en su caso, del Consejo de Administración: a) Ejecutar las resoluciones del Consejo de Administración y de las reuniones de Fundadores, cumplir y hacer cumplir este Estatuto, el Reglamento Interno y las Reglamentaciones Especiales que se dicten, interpretándolos, en caso de duda; b) Ejercer la administración y la representación legal de la Fundación, a través de su Presidentes y/o en su caso, de su Vicepresidente en ausencia o imposibilidad del anterior; c) Convocar a reuniones del Consejo de Administración y/o de Fundadores; d) Nombrar los empleados y contratar los profesionales, necesarios para el cumplimiento de los objetivos sociales, fijarles sueldos u honorarios, determinarles las obligaciones que correspondan para cada caso, requerir rendición de cuentas y/o gestión y amonestarlos, suspenderlos y/o despedirlos. Bajo estas normas podrá asimismo contratar, con Estudios Profesionales y Organizaciones de Servicios la prestación de Servicios Profesionales y/o Técnicos, que juzgue conveniente y así también todo tipo de servicios y necesarios para el cumplimiento del objeto y finalidad de la Fundación; e) Contratar las obras para la construcción de la infraestructura y de urbanización; instalaciones complementarias; accesos, parqueización y toda otra obra de la naturaleza que fuese necesaria, con especial cuidado del medio ambiente, para cumplimentar los objetivos institucionales; f) Presentar, dentro del plazo correspondiente, la Memoria, Inventario General, Balance General con el Estado de Situación Patrimonial, Estado de Recursos y Gastos, Estado de Evolución del Patrimonio Neto, Estado de Origen y Aplicación de Fondos, Notas y Anexos a los Estados Contables, el Informe del Revisor de Cuentas y de los Auditores Externos, previamente considerados y aprobados por la Comisión Directiva; g) Realizar los actos que especifica el Art. 1881 y concordantes del Código Civil, aplicables a su carácter jurídico; h) Dictar el Reglamento Interno y en su caso incorporar las modificaciones que se resuelvan en la reunión de Fundadores, del Estatuto Social, y del Reglamento Interno, las Resoluciones que se requieran para el cumplimiento de las finalidades institucionales; i) Aceptar y/o rechazar las contribuciones, donaciones, aportes y demás ingresos patrimoniales de la Fundación; j) Constituir las Subcomisiones y Organismos Internos que el funcionamiento institucional haga necesario, asignándoles las atribuciones y misiones pertinentes, dentro de la estructura orgánica asociacional; k) Otorgar poderes especiales o generales; l) Contratar los servicios de Auditoría Externa;

ATRIBUCIONES Y DEBERES DEL ORGANO DE FISCALIZACION

ARTICULO DECIMO SEGUNDO: El Órgano de Fiscalización tendrá las siguientes atribuciones y deberes:

a) Examinar los libros y documentos de la Fundación por lo menos cada tres meses. b) Asistir a las sesiones del Consejo de Administración y/o del Comité Ejecutivo cuando sea convocado y/o cuando lo estime conveniente; c) Fiscalizar la actividad desarrollada por el Consejo de Administración y/o el Comité Ejecutivo en cualquier período del Ejercicio, comprobando frecuentemente el estado de la Caja y la composición del patrimonio. Requerir el Presupuesto Anual de Gastos e Inversiones. d) Verificar el cumplimiento de las Leyes, Estatuto y Reglamento Interno; e) Dictaminar sobre la Memoria, Inventario General, Balance General, Estado de Situación Patrimonial, Estado de Recursos y Gastos, Estado de Evolución del Patrimonio Neto, Estado de Origen y Aplicación de Fondos, Notas y Anexos a los Estados Contables, que le sean presentadas por la Comisión Directiva, tomando en consideración la actividad y el Dictamen Final de la Auditoría Externa durante el Ejercicio Social en verificación; f) Convocar a reunión de Fundadores cuando omitiere hacerlo el Comité Ejecutivo y/o el Consejo de Administración; g) Solicitar reunión de Comité Ejecutivo y/o de Consejo de Administración cuando lo juzgue necesario, poniendo si correspondiere los antecedentes que fundamentan su pedido, en conocimiento de la Dirección Provincial de Personas Jurídicas, cuando se negare a acceder a ello el Comité Ejecutivo y/o el Consejo de Administración; h) Vigilar, llegado el caso, las operaciones de Donación o Disolución y Liquidación y/o Fusión de la Fundación; i) El Órgano de Fiscalización en el cumplimiento de sus funciones ejercerá sus actividades de Contralor de modo que no entorpezca la regularidad de funcionamiento de la Administración.

TITULO II - DEBERES Y ATRIBUCIONES DE LOS MIEMBROS DE LA COMISION DIRECTIVA.

DEL PRESIDENTE Y VICEPRESIDENTE

ARTICULO DÉCIMO TERCERO: El Presidente y el Vicepresidente en el caso de reemplazo, tienen los deberes y atribuciones que se fijan en este Artículo. a) Ejercer la representación legal de la Fundación; b) Citar a las reuniones de Fundadores y convocar a las sesiones del Comité Ejecutivo y/o del Consejo de Administración y presidirlas; c) Tendrá derecho a voto en las sesiones de Comité Ejecutivo y/o de Consejo de Administración, al igual que los demás miembros del cuerpo, y en caso de empate, votará nuevamente para desempatar; d) Firmar con el Secretario las Actas de reuniones y de sesiones, la correspondencia y todo otro documento que deba emitir la Fundación; e) Autorizar con el Tesorero, las Cuentas de Gastos o Inversiones, según el Presupuesto Anual; f) Dirigir los debates, suspender y levantar las sesiones de Comité Ejecutivo y/o de Consejo de Administración y las reuniones de Fundadores, cuando se altere el orden y se falte el respeto debido; g) Velar por la buena marcha y administración de la Fundación, observando y haciendo observar el Estatuto, Reglamento Interno y las Resoluciones que se dicten; h) Sancionar a cualquier miembro del personal, en relación de dependencia o contratado, que no cumpla con sus obligaciones y adoptar las resoluciones

necesarias para los casos imprevistos; i) Preparar con el Secretario la Memoria del Ejercicio que será tratada en la reunión trianual de Fundadores.

DEL SECRETARIO Y PRO-SECRETARIO

ARTICULO DECIMO CUARTO: El Secretario o, en su caso, el Pro-Secretario tienen los deberes y atribuciones siguientes: a) Asistir a las reuniones de Fundadores y sesiones del Comité Ejecutivo y/o del Consejo de Administración, redactando las Actas respectivas, las que aprobadas por el Presidente (y por dos o más Fundadores en el caso de las reuniones) se asentarán en el libro correspondiente y firmará con el Presidente; b) Firmar con el Presidente la correspondencia y todo otro documento que emita la Fundación; c) Citar a las sesiones de Comité Ejecutivo y/o de Consejo de Administración; d) Llevar el libro de Actas de Sesiones y de reuniones;

DEL TESORERO Y PRO-TESORERO

ARTICULO DECIMO QUINTO: El Tesorero o, en su caso, el Pro-Tesorero tienen los deberes y atribuciones siguientes: a) Asistir a las reuniones de Comité Ejecutivo y/o de Consejo de Administración que se celebren; b) Ocuparse de todo lo relacionado con el registro y cobro de fondos que ingresen y controlar los movimientos financieros en los libros de contabilidad; c) Presentar al Comité Ejecutivo y/o de Consejo de Administración, los Presupuestos, Balances periódicos que ésta requiera, y anualmente el Inventario General, Balance General, Estado de Situación Patrimonial, Estado de Recursos y Gastos, Estado de Evolución del Patrimonio Neto, Estado de Origen y Aplicación de Fondos, Notas y Anexos a los Estados Contables que deberá aprobar la Comisión Directiva, para ser sometidos a la Asamblea. Los documentos contables anuales deberán estar conformados, previamente por el Revisor de Cuentas Titular, y luego por los Auditores Externos que los deberán firmar; d) Registrar y controlar los recibos y demás documentos de Tesorería que suscriba el presidente, efectuando los pagos que se le encomienden; e) Efectuar en las instituciones bancarias, en cuentas abiertas a nombre de la Fundación, los depósitos del dinero ingresados a la Caja, pudiendo retener en la misma, la suma que determine el Comité Ejecutivo y/o el Consejo de Administración, los retiros necesarios de las cuentas bancarias en cheques a la Orden, para atender el giro social y/o las Inversiones que se incorporen en los Presupuestos que prepare el Tesorero a solicitud del Comité Ejecutivo y/o del Consejo de Administración.

DE LOS VOCALES

ARTICULO DECIMO SEXTO: Corresponde a los Vocales:

a) Asistir a las reuniones de Fundadores y a las sesiones del Consejo de Administración con voz y voto; b) Desempeñar las comisiones y tareas específicas que el Comité Ejecutivo y/o el Consejo de Administración les confíe; c) Reemplazar a los miembros del Comité Ejecutivo, mientras dure su ausencia y hasta que se complete el Comité Ejecutivo nuevamente.

TITULO II - DE LAS REUNIONES Y SESIONES REUNIONES TRIANUALES

ARTICULO DECIMO SEPTIMO: Una vez cada 3 (tres) años, dentro de los primeros cuatro (4) meses posteriores al cierre del Ejercicio, que será el 31 de Diciembre de cada tres años, los Fundadores se reunirán a fin de: a) Aprobar la gestión del Comité Ejecutivo y/o del Consejo de Administración, haciendo las consideraciones que estime pertinentes. b) Considerar, aprobar o modificar la Memoria, el Inventario General, Balance General, Estado de Situación Patrimonial, Estado de Recursos y Gastos, Estado de Evolución del Patrimonio Neto, Estado de Origen y Aplicación de Fondos, Notas y Anexos a los Estados Contables e Informe del Órgano de Fiscalización y de los Auditores Externos; c) Elegir cuando corresponda, según se establece en este Estatuto, los miembros del Comité Ejecutivo y/o del Consejo de Administración y/o del Órgano de Fiscalización, Titular y Suplente; d) Tratar los asuntos propuestos por el Comité Ejecutivo y/o el Consejo de Administración y los solicitados por un mínimo de 5 (cinco) Fundadores, que se hubiesen presentado al Comité Ejecutivo y/o al Consejo de Administración, dentro de los 30 (treinta) días corridos de cerrado el Ejercicio. Las reuniones se celebrarán válidamente, sea cual fuere el número de Fundadores concurrentes, media hora después de la hora fijada en la Convocatoria, si antes no se hubiera reunido la mayoría absoluta del 51% de los Fundadores.

SESIONES ORDINARIAS Y EXTRAORDINARIAS

ARTICULO DECIMO OCTAVO: El Comité Ejecutivo y/o, en su caso, el Consejo de Administración se reunirá cuanto menos una vez por mes, en la sede Social, en fecha y hora que se fijará por el Presidente. En las sesiones ordinarias se tratarán las cuestiones atinentes a la marcha de los proyectos y actividades, las cuentas y gastos y los nuevos proyectos e iniciativas. Ante situaciones que se estime conveniente, cualquier miembro del Comité y/o del Consejo podrá solicitar una sesión extraordinaria para tratar un asunto puntual, debiendo el Secretario conjuntamente con el Presidente fijar fecha, hora y lugar de realización de la Sesión. De la realización y resumen de lo conversado se llevará un registro labrado por el Secretario, quien podrá relevarlo en el momento como mero apunte y luego pasarlo para su conformación por los asistentes. A las sesiones será invitado siempre el miembro del Órgano de Fiscalización. De ser necesario presentaciones anuales o periódicas de balances u otros instrumentos impositivos, contables o de cualquier otra naturaleza, el Consejo de Administración tiene plena facultad para elaborarlos conjuntamente con el Órgano de Fiscalización y el Presidente o Vicepresidente y/o quienes éstos designen tienen la facultad de presentarlos y hacerlos valer oportunamente.

CONVOCATORIAS A REUNIONES Y SESIONES

ARTICULO DECIMO NOVENO: Las reuniones y/o sesiones Ordinarias y/o Extraordinarias se convocarán por los medios más económicos y seguros que el Comité Ejecutivo y/o el Consejo de Administración estime pertinentes, tomando siempre en cuenta la conveniencia de aprovechar los medios tecnológicos (mails, redes sociales como Facebook, etc.) y la debida antelación. Para las reuniones anuales destinadas a aprobar gestiones y

balances y Memoria, con una anticipación de 15 (quince) días corridos previos a su celebración, se pondrá a disposición de los interesados, en la Sede Social y/o por mail, la Memoria, Inventario General, Balance General, Estado de Situación Patrimonial, Estado de Recursos y Gastos, Estado de Evolución del Patrimonio Neto, Estado de Origen y Aplicación de Fondos, Notas y Anexos a los Estados Contables e Informes del Órgano de Fiscalización y de los Auditores Externos y toda la información pertinente. Cuando se sometan a consideración, reformas al Estatuto o al Reglamento Interno, las copias de los Proyectos de Reforma o de los temas a tratar respectivos, se pondrán a disposición de los interesados en la Sede Social y/o por mails para quien lo pida con una anticipación de (15) quince días corridos por lo menos.

PRESIDENCIA DE LAS REUNIONES Y SESIONES

ARTICULO VIGESIMO: Las reuniones y/o sesiones serán presididas por el Presidente y en caso de ausencia o impedimento, por el Vicepresidente o por quien lo reemplace y si no hubiese reemplazante asignado, por quien se designe a pluralidad de votos presentes. Quien ejerza la Presidencia tendrá doble voto en caso de empate.

CONTRIBUCION DE GASTOS

ARTICULO VIGESIMO PRIMERO: Como aporte al Patrimonio Social los Fundadores se comprometen a aportar por todo el tiempo que sean considerados Fundadores, en forma mensual, un importe que se fijará anualmente en sesión del Consejo de Administración y que, para el primer ejercicio, todos los Fundadores y redactores de este Estatuto fijan en la suma de Pesos Cincuenta (\$50), que podrá ser revisado atendiendo a las situaciones económicas de los Fundadores y a los ingresos obtenidos por otros medios. Esta contribución mensual podrá ser exceptuada por el Comité Ejecutivo y/o el Consejo de Administración si la situación lo ameritara. Los fondos obtenidos de este modo se destinarán principalmente a solventar: a) Los gastos de administración general; b) Los gastos necesarios para la manutención de la Fundación y sus actividades; c) Los servicios; d) Los impuestos, tasas y contribuciones que graven la actividad y los bienes de la Fundación; e) Los gastos originados en las actividades organizadas y/o en las que participe la Fundación y/o alguno/s de sus miembros. f) Los gastos de todo tipo que deban solventarse para el cumplimiento más acabado del objeto y finalidad propuestos.

DISPOSICIONES COMPLEMENTARIAS

DISOLUCIÓN SOCIAL – LIQUIDACION

ARTICULO VIGESIMO SEGUNDO: La reunión de Fundadores convocada para tratar la disolución de la Fundación, no podrá decretarla mientras exista un número de Fundadores suficiente para integrar los Órganos Sociales, dispuestos a sostener financieramente a la Entidad y quienes se comprometerán a perseverar en el cumplimiento de los Objetivos Sociales.

De hacerse efectiva la Disolución, se designarán los Liquidadores que podrán ser, el mismo Comité Ejecutivo o cualquier otra Comisión que se designe para ese fin.

CIERRE DE EJERCICIO

ARTICULO VIGESIMO TERCERO: Salvo disposición legal en contrario o determinación del Consejo de Administración conjuntamente con el Órgano de Fiscalización, los ejercicios contables de la Fundación cerrarán cada 3 años, los 31 de Diciembre. A los fines de la realización de los mismos el Comité Ejecutivo y/o el Consejo de Administración podrán contratar los profesionales que lleven adelante la tarea, estando habilitado para acordar y abonar los honorarios correspondientes.

LEY APLICABLE, DOMICILIO Y JURISDICCIÓN

ARTICULO VIGESIMO CUARTO: Para la interpretación y en forma supletoria, regirán respecto de la Fundación y sus actividades las normas legales aplicables en la República Argentina, tanto de la Ley 19.836 (y sus modificatorias y/o complementarias), el Código Civil Argentino, como las normas tributarias y de la seguridad social. La Fundación constituye el domicilio de su Sede Social en _____ de la Ciudad de Salta, Provincia de Salta el que podrá ser modificado por decisión del Consejo de Administración, debiendo comunicar cualquier cambio tanto a los organismos correspondientes, como a los Fundadores con una antelación de cuanto menos 5 (cinco) días hábiles. Las comunicaciones de cualquier índole, judiciales y/o extrajudiciales que sean remitidas a la Sede Social de la Fundación, serán reputadas válidas y vinculantes para la Fundación. En prueba de conformidad.

Apéndice D: Cuadro de análisis de categorías

Vivencias en torno al rol materno – Participante “A”

<p>1° Categoría: Rol materno con el/la niño/a (RMN)</p>	<p>“empezaron a decirme que era porque solo estaba conmigo, que era malcriado... me decían que lo mande al jardincito”</p> <p>“hacer lo que tengo que hacer; lavar, ir a comprar algo para cocinar, ver que J tenga todo lo necesario para el colegio, porque él a las 12 ya tiene que comer para ir a la escuela... después a las 13 ya tengo que ir a buscar a las nenas, vuelvo y termino de cocinar para ellas (...)”</p> <p>“cuidar de los míos, darles lo mejor, atenderlos (...) son mi responsabilidad y obligación, a quienes tengo que cuidar y defender (...) no sé si felices, no sé si existe la felicidad, pero que tengan una buena calidad de vida”</p> <p>“hago todo lo posible para hacer todo eso que esperaba que mi mamá hiciera (...) trato de no hacer lo mismo que ella me hizo a mí”</p> <p>“les dedico mi tiempo, mi energía, mi amor a mis hijos. Trato de darles lo mejor, de defenderlos, de darles todo eso que yo no tuve”</p> <p>“el me enseñó día a día qué necesitaba. Igual que mis otras dos hijas, E y S”</p> <p>“Yo voy probando y conociendo de a poco qué es lo que le gusta a cada uno”</p> <p>“quien se encarga de básicamente de todo, soy yo”</p> <p>“ay para mí son todo, todo. Me pueden quitar todo menos ellos. Ellos significan todo para mí...”</p> <p>“era mi deber alimentarla y no podía lo suficiente”</p> <p>“E... nació en noviembre y mi hijo (M) murió a los 3 meses de ella (...) casi ni estuve en el desarrollo de ella. Yo estaba en una depresión muy profunda... me descuidé de mi bebé”</p>
--	--

<p>2° Categoría: Vínculo con su madre (VM)</p>	<p>“mi mamá trabajando... mucho tiempo no tenía para nosotros, pero ahí estábamos, dando vueltas”</p> <p>“la que nos crió más fue mi abuela... pero ella era muy muy estricta”</p> <p>“como no pudo hacer su vida de jovencita, mi papá la abandonó, siento que tiene resentimiento con nosotros... al menos conmigo (...) era bien patriarcal”</p> <p>“una buena relación con mi mamá no... más bien yo la perseguía, iba con mis notas que eran muy buenas y ella me decía “es tu obligación”... nunca me sentí como, no era suficiente”</p> <p>“me quedé embarazada, le conté y me dijo...”</p> <p>“hacete cargo vos”</p> <p>“mucha relación con ella la verdad que no tengo”</p> <p>“rescato que al menos trabajó mucho para que no nos falte nada y no pasemos grandes necesidades (...) dejó mucho que desea, porque hoy en día siento esas marcas”</p>
<p>3° Categoría: Posibilidades (P)</p>	<p>“sus terapias y lo que hace uno por ellos, los ayuda un montón”</p> <p>“las psicólogas de mis hijas, en los demás profesionales que me enseñan muchísimo a cómo afrontar mi maternidad tanto con ellas como con J”</p> <p>“es impresionante la cantidad de recursos, pictogramas, charlas informativas, todo... de la fundación me valgo mucho también. Me enseñan a cómo afrontar cada situación con ellos y otras, aprendo con ellos, con lo que ellos me muestran”</p> <p>“los papás te ayudan mucho, porque nos vamos recomendando terapias, terapeutas... compartimos experiencias... ellos pueden entender qué sentimos cuando pasa eso”</p>
<p>4° Categorías: Dificultades (D)</p>	<p>“E (...) tiene problemas con el lenguaje (...) es más bien solitaria”</p>

	<p>“Su papá (...) tiene ese horario comercial horrible (...) yo cocino, yo lavo, y todo yo. Yo identifico qué ropa les gusta y cuáles no”</p> <p>“la que las lleva al doctor y a sus terapias, soy yo”</p> <p>“quien se encarga de básicamente de todo, soy yo”</p> <p>“a veces me siento muy sola...es difícil ser mamá y ver que tu hijo no hace lo mismo que los otros, que no lo entienden y piensan que son agresivos”</p> <p>“preguntarme todo el tiempo si estaré haciendo bien las cosas... esa inseguridad, esa incertidumbre. Porque ellos hoy están bien, mañana no tanto y así”</p> <p>“la escuela, eso es lo que más se me dificulta, porque intentar explicarle a algunos docentes la condición de mis hijos me frustra mucho... no quieren entender”</p> <p>“la sociedad, intentar insertarlos a ellos en una sociedad que muchas veces no los entiende”</p> <p>“es el diagnóstico primero y después la persona”</p> <p>“la falta de empatía me cuesta mucho en el día a día”</p>
<p>5° Categorías: Inicio de las dificultades (ID)</p>	<p>“ella tenía muchos problemas con el lenguaje, no hablaba (...) no entendía cosas de la escuela, entonces ahí veíamos problemas” (E)</p> <p>“llevándola a su hermana más grande a sus terapias, la psicopedagoga (...) me dice que vio algunas cosas en S que llamaba su atención, que si podíamos hacer una consulta por esto (...) le hicieron el diagnóstico y sí, también tiene TEA”</p> <p>“él pasa a 1° y ahí empezaron los problemas”</p> <p>“había un orden que seguir y en toda esa estructura, él desencajaba, las señoritas me llamaban todo el tiempo (...) sus compañeritos le hacían bullying”</p> <p>“las maestras me llamaban y era como que no quería verlo”</p>

<p>6° Categoría: Reacción al diagnóstico (RD)</p>	<p>“yo no sabía nada... imagínate. Lo primero que hice fue buscar en internet... error mío ahí, porque salía de todo (...) no entendía el diagnóstico, no conocía ningún caso y quería saber qué era”</p> <p>“él sufría, yo también como mamá... y lo inscribimos en la escuela del barrio”</p> <p>“que podía ser más grave que lo que yo ya veía”</p> <p>“empecé a buscar en internet, a leer, a preguntar, a observar más detenidamente a mi hijo, sus comportamientos (...) después preguntaba a la profesional”</p> <p>“su diagnóstico no era el fin del mundo y bueno... empecé a investigar, a conocer, a compartir mis cosas con otras mamás que pasan por lo mismo”</p> <p>“primero negaba lo que pasaba con E y S, quería creer que no”</p> <p>“lo tomé como una oportunidad de mejora, de hacer todo para darles lo mejor a ellos. Lo importante es que ellos reciban el apoyo a tiempo”</p> <p>“quería creer que su comportamiento era por siempre estar conmigo, porque era malcriada por ser la más chiquita”</p> <p>“pensé que era la única que tenía un hijo con autismo”</p>
<p>7° Categoría: Embarazo (E)</p>	<p>“bueno de una (E) emm... bien, solo que tenía que cuidarme más porque era un embarazo de riesgo por lo que yo era más grande.</p> <p>“en el embarazo de E descubrieron que tenía hipotiroidismo y empezaron a medicarme por esa enfermedad”</p> <p>“en su embarazo y después de nacida, estaba M (...) él no podía hacer nada. No tenía ninguna independencia de nada”</p> <p>“al tiempito me quedé embarazada de S... pobre ella, yo estaba tan mal de la cabeza que cuando me</p>

	<p>enteré de su embarazo pensaba que iba a nacer M de nuevo, estaba muy mal”</p> <p>“el embarazo de ella sí, yo estaba muy triste, muy deprimida”</p> <p>“yo pensaba tanto que tenía insomnio, no podía y después andaba como un zombi”</p> <p>“fui a un psiquiatra y me tuvieron que medicar... realmente sentía que no podía más”</p> <p>“después ya no me sentía mal, pero tampoco bien, me sentía vacía”</p>
8° Categoría: Parto (P)	<p>“la tuve por cesárea (...) era muy llorona... después al sacarla antes de tiempo, yo no tenía leche para amamantarla y lloraba y lloraba porque no tenía cómo alimentarla”</p>

Vivencias en torno al rol materno – Participante “B”

1° Categoría: Rol materno con el/la niño/a (RMN)	<p>“la voy llevando día a día... también tiene sus complicaciones J, como algunos autistas... sacarlo de casa, ir a la escuela, y todo eso le cuesta más”</p> <p>“es muy triste y me bajonea a veces”</p> <p>“yo soy quien lo lleva las terapias, a la escuela, al médico, la que hace todos los papeles, la que se tiene que interiorizar de todo, sola”</p> <p>“ser mamá... significa eso, hacerme cargo yo, hacerme cargo de lo que me tocó”</p> <p>“mi marido me acompaña en eso, lo baña al nene, acomoda la casa a veces, me va sacando cosas de encima”</p> <p>“mi prioridad pasa por él, que lo necesita más, que requiere mucho de mi atención”</p>
---	--

	<p>“pienso que me toca hacerme cargo a mí, porque no hay nadie que lo haga por mí o por J, estoy sola”</p> <p>“cada uno tiene lo que se merece y bueno, capaz esto es lo que me merezco... me tocó hacerme cargo sola de mis hijos”</p> <p>“para mí es un orgullo ser mamá de J, yo lo amo a mi hijo”</p> <p>“me dio la oportunidad de hacer algo importante en esta vida”</p> <p>“muchas veces sacrifico mi tiempo... pero yo priorizo a mi hijo”</p>
<p>2° Categoría: Vínculo con su madre (VM)</p>	<p>“con quien no tengo relación... era muy indiferente conmigo, yo pensaba de chica que era adoptada, por su trato conmigo... me trataba distante”</p> <p>“no recibí ninguna contención”</p> <p>“tengo una mamá que no me quiere, que no me ayuda”</p> <p>“me veo muy parecida a ella... no sé lo que es un abrazo... entonces mi hijo mayor se acerca o el nene también, o sea J y no me gusta”</p>
<p>3° Categoría: Posibilidades</p>	<p>“yo estoy orgullosa de hacer concientización en la escuela, porque trato de enseñar lo que es el autismo, y eso me da la posibilidad mi hijo”</p>
<p>4° Categorías: Dificultades (D)</p>	<p>“yo estoy sola, sola, sola, sola”</p> <p>“estoy yo y solo yo... nadie se ofrece a acompañarme”</p> <p>“es lo que me tocó, así digo yo”</p> <p>“por ahí lloro, porque digo ¿Por qué me tocó a mí? Llega un momento en el que no doy más...”</p> <p>“no me ocupo de mí”</p> <p>“yo quiero que mi hijo sea normal, que no sea diferente al resto, que sea como los otros niños”</p> <p>“lloro, lloro mucho... me hace bien descargar por ahí toda la frustración que siento cuando las cosas no salen como espero”</p>

	<p>“mi angustia más grande pasaba por pensar cómo va a ser de grande”</p> <p>“todo le cuesta mucho, cosas básicas para él le resultan difíciles... coincidimos en que él no tiene ganas de hacer las cosas”</p> <p>“la escuela es muy una dificultad muy grande, porque me gustaría que aprenda... como otros nenes”</p> <p>“la verdad que yo no tengo mucha paciencia y me cuesta mucho poder enseñarle a él”</p>
<p>5° Categorías: Inicio de las dificultades (ID)</p>	<p>“desde que él nació yo empecé a notar cosas diferentes... distintas a las de su hermano”</p> <p>“vi que él jugaba alineando los juguetes, separando por color”</p> <p>“sus juegos eran solitarios, parecía un niño egoísta, con poca imaginación, muchos juegos de alineación y esas cosas”</p> <p>“desde que nació le vi cara rara, no sé cómo explicarlo, es algo materno me parece y solo podía verlo yo”</p>
<p>6° Categoría: Reacción al diagnóstico (RD)</p>	<p>“cuando a un papá le dicen tu hijo tiene autismo, es como un balde de agua fría, pero con hielo... uno espera que le digan qué tiene que hacer, cómo tiene que actuar y todo eso”</p> <p>“pensé que un niño con autismo era alguien que no coordinaba...”</p> <p>“uno espera tener un hijo normal... y yo tenía un hijo que ni sabía cómo tratarlo”</p> <p>“fue muy complicado, muy estresante” “la verdad que me cansaba mucho y dejé pasar el tiempo”</p> <p>“empecé a buscar información... para saber qué tengo que hacer con él.... a investigar qué era, de</p>

	<p>qué se trataba, me uní a un grupo de papás, la fundación y eso a mí, me abrió una puerta”</p> <p>“investigando vi que se hereda mayormente del padre y yo le digo que bueno, que viene de él entonces...”</p>
7° Categoría: Embarazo (E)	<p>“con J yo me propuse no aumentar mucho de peso y así fue”</p> <p>“fue muy tranquilo la verdad”</p> <p>“yo digo siempre que mus hijos fueron buscados”</p> <p>“yo me quedé embarazada de él un año después de haber perdido un bebé”</p>
8° Categoría: Parto (P)	<p>“él nació por cesárea”</p> <p>“J era un bebé muy llorón, muy muy llorón”</p>

Vivencias en torno al rol materno – Participante “C”

1° Categoría: Rol materno con el/la niño/a (RMN)	<p>“Hoy en día... L no me implica tareas extras (...) él tiene sus terapias, sus actividades extracurriculares... es bastante independiente”</p> <p>“L mejoró mucho, por supuesto que tiene sus inconvenientes, pero uno al tener más experiencia y conocer más sabe cómo reaccionar ante ciertas situaciones”</p> <p>“ser mamá es proteger, cuidar, dar amor, pero también poner límites, ser mamá es todo, es estar donde nadie más está... es la persona más importante de nuestras vidas... ahora que no está su papá, me siento con mucha más responsabilidad”</p> <p>“ser mamá es eso, responsabilidad... ser mamá es proteger”</p> <p>“el ponerle límites a L me cuesta mucho, hablar con él también es muy difícil, no me cuenta todo”</p>
---	--

	<p>“el saber cómo afrontar sus cambios y bueno todo eso, él quiere ser como los demás muchas veces y eso me cuesta mucho, por ahí el no poder responder de la mejor manera”</p>
<p>2° Categoría: Vínculo con su madre (VM)</p>	<p>“siempre fue una relación conflictiva te podría decir... yo amé muchísimo a mamá y la recuerdo con muchísimo cariño, agradecimiento”</p> <p>“mamá me exigió de más, me cargó la espalda con cosas que no tendría que haber cargado... me sentí muy responsable de muchas cosas”</p> <p>“mamá quedó viuda de muy joven y a cargo de nosotros 3, igual que yo”</p> <p>“ella también salió a trabajar, era una mujer profesional y bueno yo me siempre me sentí sola...muy sola desde chica y con muchas responsabilidades”</p> <p>“hoy como mamá tengo muchas cosas de ella...uno sin darse cuenta las repite... sentí que me estaba convirtiendo en mamá básicamente... en esto de repetir ciclos”</p>
<p>3°Categoría:Posibilidades (P)</p>	<p>“busco, investigo, trato de indagar más sobre eso que lo inquieta, hablo con su terapeuta, le consulto, y también sus vivencias me enseñan mucho, a conocerlo, a aprender a reaccionar ante ciertas situaciones”</p>
<p>4° Categorías: Dificultades (D)</p>	<p>“rasgos que todavía le quedan por supuesto”</p> <p>“lo único es que bueno sí, ahora que no está el papá hay cosas que se me hacen difícil, pero no solo por L sino por sus hermanos también”</p> <p>“antes me sentía muy acompañada por el papá de los chicos... actualmente no, para nada... desde que él murió, me siento sola, muy sola”</p> <p>“terminó la relación con toda la familia básicamente... yo me hago cargo de todo”</p>

	<p>“antes de que muriera el papá de los chicos podía hacer mis cosas... andar en bicicleta, entrenar a diario... después de que murió el papá la verdad que no pude continuar con eso”</p> <p>“no puedo, se me complica mucho dedicar tiempo para mí... mi día se reparte en el trabajo y ocuparme de los nenes”</p>
<p>5° Categorías: Inicio de las dificultades (ID)</p>	<p>“como mamá a los 3 años empecé a darme cuenta de que algo pasaba...”</p> <p>“empezó a estancarse, cosas que hablaba o había aprendido ya no las decía, no agarraba el lápiz para nada”</p> <p>“empezó a tener ecolalias, a repetir todo lo que yo decía, o hablar en tercera persona, un poco el tema del aleteo, los berrinches... era lo que más llamaba mi atención... llegó a golpearse la cabeza contra la pared porque algo lo frustraba, cosas muy feas”</p> <p>“en la guardería me llamaron la atención por su comportamiento”</p>
<p>6° Categoría: Reacción al diagnóstico (RD)</p>	<p>“desde su diagnóstico empezó con terapias, con psicólogas, fonoaudiólogas, psicopedagogas...”</p> <p>“me sentía bastante bajoneada al principio... el tema del dibujo me pesaba”</p> <p>“obviamente al principio si fue duro, yo me preguntaba el porqué, si había sido culpa mía, si había pasado algo en el embarazo... tuve ese pensamiento de decir... no sé si llamarlo culpa pero sí ese sentimiento de tratar de entender si por algo mío, por algún medicamento que yo haya tomado”</p> <p>“mi pensamiento siempre fue de ocuparme más que preocuparme”</p> <p>“al principio costó mucho, tenía terapias casi todos los días y uno decía hasta cuándo, ya quiero dejar todo y decir basta, basta por favor”</p>

<p>7° Categoría: Embarazo (E)</p>	<p>“el embarazo de L transcurrió en una época muy difícil mía, yo me había separado del papá de ellos”</p> <p>“en el embarazo de L yo estaba separada... yo me volví a Córdoba después... en ese interín tuvimos un encuentro y quedé embarazada de lolo”</p> <p>“él ya tenía otra pareja y la verdad que yo estaba muy mal, muy triste... fue un embarazo de mucha angustia”</p> <p>“la obstetra me recetó diazepam en varias oportunidades...me ponía muy nerviosa y me daban contracciones”</p> <p>“por eso me sentí culpable con lo de L, porque capaz hice algo mal en el embarazo que influyó en su autismo, por estas crisis emocionales mías”</p> <p>“durante todo el embarazo estuve sola”</p>
--	---

Vivencias en torno al rol materno – Participante “D”

<p>1° Categoría: Rol materno con el/la niño/a (RMN)</p>	<p>“C que es la diagnosticada...”</p> <p>“ella hoy hace una vida totalmente normal digamos... asiste a una escuela especial, pero de ahí...nada fuera de lo que hace un chico normal”</p> <p>“ser mamá de C es como un regalo”</p> <p>“ella me enseña muchísimas cosas, porque como sabrás lo que a ellos les interesa; buscan, investigan, quieren conocer...”</p> <p>“mi sueño desde muy chica era ser mamá y pude serlo de tres niños hermosos”</p> <p>“ser mamá de C es aprendizaje, ella me enseña mucho... aprendí a decir que las cosas pueden hacerse mañana, no todo es una obligación... cambié la exigencia”</p>
--	---

	<p>“todo... mis hijos son mi vida... lo único que quería ser era ser mamá y Dios me dio la posibilidad de serlo”</p> <p>“para mí lo importante es cuidar a los hijos, darles tiempo, amor”</p> <p>“siempre supe que quería ser todo lo contrario al ser mamá, no quería ser como ella”</p> <p>“C... me enseña a ser mejor persona”</p> <p>“tengo pegados mis hijos a mí, ellos van para donde yo voy. Los llevo a todas partes a las que voy”</p> <p>“ser mamá significa eso, todo, es estar dedicado al 100% a ellos”</p> <p>“mi hija está perfecta, no tiene problemas”</p> <p>“me gustaría tener el mismo vínculo que tengo con mis otros 2 hijos y por supuesto se entiende que no se puede aquí”</p> <p>“ella es normal, es como los otros niños con algunas diferencias”</p>
<p>2° Categoría: Vínculo con su madre (VM)</p>	<p>“con mi mamá tuve una relación bastante difícil se podría decir. Ella trabajaba mucho cuando yo era chica y después en cuanto a la crianza... formas muy distintas de ver la vida”</p> <p>“mi mamá cuando éramos, nos compraba cosas de marca y creía que eso era ser buena madre y yo hoy, siendo mamá, pienso absolutamente lo contrario”</p> <p>“ojo, no es un monstruo ¿no? pero tenía una manera muy particular de ver las cosas”</p> <p>“mi mamá no nos hizo faltar nada, pero era muy fría, no nos demostraba nada de afecto”</p> <p>“jamás nos preguntó cómo estamos, cómo nos sentimos”</p> <p>“siempre hay una queja de ella”</p>

<p>3° Categoría: Posibilidades (P)</p>	<p>“mis herramientas hoy son los grupos de papás, los libros, la información en internet, las mamás y así me voy enriqueciendo respecto al autismo”</p> <p>“mi marido me acompaña mucho y la mamá de este chiquito que te contaba... voy conociendo gente, compartimos mucho con las mamás”</p> <p>“mi hija más grande me acompaña mucho”</p>
<p>4° Categorías: Dificultades (D)</p>	<p>“mi marido... trabaja mucho, pero sé que es para que nosotros tengamos todo y estemos bien... todo lo que hace un papá no”</p> <p>“se dedica más que nada al trabajo”</p> <p>“a lo largo de su corta vida fue muy criticada por la gente que no entiende, por los docentes que la veían como caprichosa o agresiva, por las personas en sí que no entienden que tiene autismo”</p> <p>“es autista y bueno, qué le vamos a hacer”</p>
<p>5° Categorías: Inicio de las dificultades (ID)</p>	<p>“en la pandemia y años anteriores en relación a la escuela, fueron terribles, terribles... para ella y para mí”</p> <p>“desde el pre-jardín las maestras, todo era un problema, me llamaban la atención de C, cómo decirte... me mandaban a hacerle estudios con psicólogos, con psicopedagogos, con el gabinete completo”</p> <p>“la tildaban de caprichosa, de todo, de todo”</p> <p>“por una amiga mía que tenía un varoncito diagnosticado con autismo me dijo por qué no te fijas de C y bueno... la llevé y la diagnosticaron con autismo leve”</p> <p>“cuando era bebé... en su primer navidad se angustió mucho con los ruidos de la pirotecnia, lloraba desconsoladamente y nosotros no entendíamos... o porqué se aislaba después en más grandecita...”</p>

	<p>“no paraban de llamarme la atención por su comportamiento, todo el tiempo... la cambié a varias escuelas hasta que nos mudamos aquí”</p>
<p>6° Categoría: Reacción al diagnóstico (RD)</p>	<p>“antes no tenía idea la verdad. Desconocía totalmente sobre el autismo”</p> <p>“fue difícil... pensaba mucho en su futuro, en cómo ella iba a poder relacionarse con los demás, pero bueno...”</p> <p>“conociendo gente, investigando, hablando con otros papás... me fui adaptando a eso”</p> <p>“primero fue difícil, fue duro, pero después uno se adapta y va habituando ciertas cosas, conociendo más...”</p> <p>“esto jamás fue traumático, jamás quise empeñarme en mandarla a una escuela normal”</p> <p>“esto significa aprender a la par de ella, acompañarla y buscar darle lo mejor”</p> <p>“jamás fue algo triste para mí”</p> <p>“mal, porque no entendía qué era, desconocía totalmente de qué se trataba”</p> <p>“fue un golpe duro al principio”</p> <p>“me culpaba que ella sea atendida tan tarde, capaz siempre estuvo y yo no lo vi o no lo quería ver”</p> <p>“al principio no lo aceptaba tampoco... sentía que se habían equivocado”</p>
<p>7° Categoría: Embarazo (E)</p>	<p>“fue hermoso, normal, súper tranquilo...”</p> <p>“saber que estaba embarazada era una bendición”</p> <p>“yo desde chica lo único que sabía, era que quería ser mamá. No pasó nada raro o traumático ponerle”</p> <p>“yo no podía quedar embarazada fácilmente así que los 3 fueron muy queridos por nosotros”</p>

8° Categoría: Parto (P)	“ella nació por cesárea, la tuve a los 34 años, un poco grande la verdad... pero bien, no fue mucho más”.
--------------------------------	---

Vivencias en torno al rol materno – Participante “E”

1° Categoría: Rol materno con el/la niño/a (RMN)	<p>“soy mamá de dos peques, a diferencia de uno... de dos peques con diagnóstico; M de 10 años y V de 8 años, ambos varones”</p> <p>“pude comprobar que es un espectro... son el agua y el aceite, son diversos y diferentes entre sí... lo cual te hace más difícil el día a día, porque lo que te resulta para uno no te resulta para el otro y viceversa”</p> <p>“al principio era difícil de entender...de creer que iba a poder... por esto que te digo que son dos”</p> <p>“fueron años muy difíciles, no tanto ellos, sino uno mismo”</p> <p>“yo tengo dos especímenes dentro de ese espectro”</p> <p>“empezamos y ahí empezó una cosa de nunca acabar, desde los 3 de M y después su hermano V... hay un recorrido largo, pero se pudo lograr muchas cosas”</p> <p>“uno compara con la vida que lleva una mamá de un nene neurotípico y sí, a veces resulta desgarrador ¿entendes?”</p> <p>“mantener sus vínculos... es lo que más nos cuesta, porque no hay un interés de ellos en mantenerlos”</p> <p>“si querés mantener una conversación profunda con ellos no podes ¿me entendes?”</p> <p>“hay cosas que no puedo generar, que no puedo establecer”</p> <p>“la aceptación no me refiero que no puedo aceptarlos a ellos, sino las limitaciones que hay, las</p>
---	--

	<p>complicaciones que se presentan, las adversidades y todo eso cuesta fuerte”</p> <p>“tiene su lado hermoso, ellos tienen una manera de ser muy pura”</p> <p>“armo un calendario, organizo actividades, pero se termina la hora de la actividad y te dicen ¿y qué hago, y qué sigue?”</p> <p>“todo lo que les decís que hagan para que tengan otras actividades, son tomadas como obligación y de ahí de nuevo viene la queja, el berrinche”</p> <p>“hay días en que yo tengo mucha paciencia y estoy para todo eso, pero hay otros que no... es una lucha que cuesta”</p> <p>“yo estoy revirtiendo la idea de lo que es maternar. Para mí antes era decidir ponerse uno medio como en un costado, como no priorizarte... hoy para mí la maternidad es poder buscar un equilibrio entre el bienestar personal y el de los otros, que no sean la única prioridad en tu vida”</p> <p>“para mí maternar resulta una dificultad, porque viste este discurso de que los hijos no son de uno... hoy en día son cosas que a mí no me resultan por la particularidad de que yo si tengo que estar”</p> <p>“maternar es esto que planteo, pero que a veces no puedo aplicar. No puedo pensar en que ellos van a independizarse y volar”</p> <p>“es un aprendizaje, es una respuesta a la situación que te toca, es acción – reacción”</p> <p>“hacer todo lo posible para darles lo mejor a ellos... hay una sociedad muy dura... que te dice “si estás mucho tiempo con tu hijo sos una vaga... si sos una mamá que trabaja todo el día... para darles una buena calidad de vida a tus hijos, sos una mala madre, cómo vas a desatenderlos así”</p>
--	---

	<p>“desde donde nos paremos las mujeres, siempre vamos a ser criticadas”</p> <p>“anhelo esto de poder hacer eso, de darles herramientas a mis hijos para que sean libres y no se puede... eso es algo que a mí me tortura”</p> <p>“son mis mayores maestros... me enseñaron... a disfrutar de los simple... en un logro, hay mucho detrás de eso”</p>
<p>2° Categoría: Vínculo con su madre (VM)</p>	<p>“siempre anhelé ser como mi vieja era, me encantaría ser así y no lo puedo aplicar... mi contexto, mi situación es otra a la que ella tenía”</p> <p>“yo tenía una relación hermosa con mi mamá”</p> <p>“era una relación... que podía poner conmigo límites, pero también me daba mi libertad de ser”</p> <p>“estaba muy presente desde siempre mamá”</p> <p>“me gustaba eso de la libertad que me daban, sin dejar de sentirme cuidada, protegida por mamá”</p> <p>“sabía que podía sostenerme en ella”</p>
<p>3° Categoría: Posibilidades (P)</p>	<p>“me acompaña S, el papá de los chicos... la fundación y la gente de la institución que son un acompañamiento y un sostén muy grande. Y tengo un grupo grande de amigos, te diría que son mi mayor apoyo”</p> <p>“también me siento acompañada por el equipo interdisciplinario de mis hijos”</p> <p>“Ya hace un tiempo, la pediatra de neurodesarrollo... me dice que no sabe decirme el porqué, pero que era otro nene... V hablaba... me relajó mucho, empecé a no ver el diagnóstico como un cuco, como un monstruo”</p> <p>“yo tengo 3 trabajos... soy arquitecta y tengo un estudio, trabajo como docente en la universidad y tengo una mini empresa de sillas... trato de salir a</p>

	<p>correr 3 veces a la semana... y tener una continuidad en eso”</p> <p>“arranqué el psicólogo cuando me separé”</p>
4° Categorías: Dificultades (D)	<p>“el tema es uno, el problema a veces es uno que tiene que romper con ciertos estereotipos... de lo que sería el hijo para uno, de lo que uno quiere para él, de lo que uno anhela”</p> <p>“estoy en un trabajo personal, profundo, trabajando la frustración, los anhelos que capaz no puedan darse, las cosas que uno desea en sus hijos y tal vez no ocurra con los míos... el problema o lo más difícil ponele está ahí, en uno, porque ellos son como son...el problema es uno que a veces no los entiendes, te duele mucho eso que a uno le toca, a veces te enojas... no le encontrás explicación”</p> <p>“sentís envidia de ese vínculo que tienen mis amigas con sus niños”</p> <p>“lo más difícil para mí es la aceptación”</p> <p>“no es lejana la mirada del otro, de las cosas notorias y diferentes de mis hijos”</p> <p>“el sentirse distinto, particular, que siempre haya una mirada no de lástima, pero eso de preguntar ¿no? y decir mira vos, justo los dos con TEA y ¿eso? te pone en un plano no cómodo”</p> <p>“mi mayor dificultad como mamá es eso, del dolor, de la bronca, del enojo, la dificultad de aceptar”</p> <p>“sigue siendo un dolor”</p> <p>“en mi vida es la peor sensación...es como que te estás consumiendo por dentro”</p>
5° Categorías: Inicio de las dificultades (ID)	<p>“una siendo mamá sabe, muy en las entrañas sabe que las cosas no están bien y que estas no son del todo normal”</p>

	<p>“me dicen que M no tiene autismo, sino que su comportamiento o manifestaciones eran resultante de su contexto”</p> <p>“yo sabía que esto... venía desde hace rato. Básicamente me decían... que yo era la responsable”</p> <p>“lo que hablaba no era un diálogo en sí, sino que era una cuestión repetitiva de lo que él iba incorporando como conocimiento”</p> <p>“ a los 6 meses yo empecé a observarlo (V) detenidamente, notaba que no sostenía la mirada y que se yo, empezó una paranoia también”</p>
<p>6° Categoría: Reacción al diagnóstico (RD)</p>	<p>“cuando tomé conocimiento de esto fue durísimo, tenía un panorama negro, negro, negro”</p> <p>“cuando me lo diagnostican a M por cumplir 3 años, sentía de que era muy difícil de que sea autista porque en mi concepto muy acotado... no mostraba esos rasgos de ese tipo”</p> <p>“cuando me lo diagnostican a M, fue como un baldazo de agua fría”</p> <p>“lo primero que uno piensa es: ¿qué voy a hacer, voy a poder, cómo lo voy a hacer, qué va a poder hacer él?”</p> <p>“era una nube negra, era la muerte misma”</p> <p>“no encontraba a los profesionales adecuados... te tiran así sobre lo que tiene tu hijo y la reacción de uno de no querer aceptarlo o creerlo”</p> <p>“después de 6 meses de haber sido diagnosticado... cuando lo llevé a las TEO... empecé a conocer un mundo totalmente desconocido para mí, porque desconocía por qué”</p> <p>“al no conocer, se vivía mucho más complicado”</p> <p>“recibir el diagnóstico de M fue como una muerte en vida... es como una sensación de muerte en vida,</p>

	<p>literalmente... tengo grabado en la memoria ese momento”</p> <p>“el de V fue distinto, ya me agarró con más conocimiento...sabiendo que si uno se esfuerza, las cosas se pueden lograr, se puede reeducar para que ellos el día de mañana; sean funcionales”</p>
7° Categoría: Embarazo (E)	<p>“muy buenos embarazos”</p> <p>“embarazos tranquilos...no tuve algún evento traumático en el medio, fueron buscados y viví bastante tranquilidad durante los mismos”</p>
8° Categoría: Parto (P)	<p>“los dos a término, los dos naturales. M si tuvo un Apgar bajo y estuvo unas horas con oxígeno, pero no más que eso. Muy buenos embarazos y partos”</p>

Vivencias en torno al rol materno – Participante “F”

1° Categoría: Rol materno con el/la niño/a (RMN)	<p>“mi hijo fue diagnosticado con TEA a los 5 años, casi 6... hoy tiene 10”</p> <p>“al año y medio lo llevaba a una guardería... pensando que él no desarrollaba el habla por ser único hijo y estar rodeado de grandes”</p> <p>“al notar que continuaba esto de que no hablaba y demás, lo empecé a llevar a la fono, quien me empezó a hablar un poco de lo que es el autismo, lo cual no había escuchado nunca, pero mi nene no estaba diagnosticado”</p> <p>“lo llevo con una psicóloga que si bien no se dedicaba a este tema, iba a hacer una excepción, que lo iba a ver y me habló de Asperger y de que era un niño manipulador y que tenía que poner límites, que capaz estaba pasando tiempo solo, lo cual me hizo mucho ruido... yo... estaba avocada a él, a sus cuidados, no trabajaba todo el día para pasar las tardes con él... no reflejaba coherencia”</p>
---	--

	<p>“yo estaba sola afrontando todo esto... estaba separada y no recibía ningún tipo de ayuda y mi familia que me decía “es un malcriado”</p> <p>“uno se empieza a plantear; ¿seré yo la que estoy haciendo algo mal como mamá? ¿No sé criar a mi hijo, guiarlo, entenderlo?”</p> <p>“la maternidad me costó mucho en ese primer momento”</p> <p>“él no podía estar en un colegio como en el que está... eran problemas constantes”</p> <p>“yo era mamá sola y tenía que encargarme de todo”</p> <p>“como mamá una hace todo por su hijo...porque la sociedad te dice que una persona se comporta de cierta manera y así se considera normal y sino, todo lo contrario, entonces se te va tu maternidad tratando de arreglar la situación de tu hijo para que él se comporte como el resto”</p> <p>“después me di cuenta, con la llegada de mi nena... que estaba bien que él sea diferente”</p> <p>“a los casi 6 de él, finalmente me dan el diagnóstico, lo primero que hice fue preguntar ¿Cómo se cura?”</p> <p>“buscaba su independencia, que tenga mayor autonomía y pensaba vivir una maternidad más placentera, que no sea tan sufrida”</p> <p>“significa lo mismo que su hermana, lo más lindo que tengo en la vida”</p> <p>“M fue mi motorcito en muchos momentos, mi compañía, sobre todo cuando estaba sola”</p> <p>“me empoderó como mujer, porque pude salir adelante con él, pude afrontar la situación de su diagnóstico, formé una familia, me hice más fuerte”</p> <p>“él me enseñó a no darme por vencida... que las expectativas de uno, no siempre se cumplen y está bien”</p>
--	--

	<p>“ser su mamá me enseña que las cosas se aprenden en la marcha de serlo”</p>
<p>2° Categoría: Vínculo con su madre (VM)</p>	<p>“yo no aprendí a maternar con mi mamá, ella fue muy distinta a mí... a veces te dicen que ellas te enseñan, pero la verdad es que soy muy diferente a ella”</p> <p>“en mi niñez jamás pude sentarme a charlar con ella, era una persona con la que no podías hablar de cuestiones personales”</p> <p>“no hubo una relación de afecto con ella o de compinches, no”</p> <p>“siempre fui muy reservada con ella... no lograba comprenderme”</p> <p>“todo eso que yo necesitaba... no lo tuve y después si me costó relacionarme con ella e influyó en mis relaciones posteriores”</p> <p>“ella se separó de mí en la edad donde más importante ese el vínculo de un hijo con su madre”</p> <p>“a mí no me dio amor en mi infancia...no nos comunicamos”</p> <p>“trato de que no haya esa falta de comunicación con mis hijos”</p> <p>“no me sentía escuchada. Incluso te voy a decir algo, yo creo que mi mamá tiene Asperger, porque yo digo que ella no entiende cómo yo le comunico las cosas”</p> <p>“ella solo pudo dedicarse a trabajar para darnos las cosas más bien materiales...no hay un vínculo maternal con ella”</p> <p>“lo único en lo que nos parecemos es en esta necesidad de proveer todo lo necesario a nuestros hijos, en ese afán de que no les falte nada”</p>
<p>3°Categoría:Posibilidades (P)</p>	<p>“encuentro un colegio que fue el único que me dijo que no había problema...todavía sin diagnóstico, la</p>

	<p>maestra especial lo vio y se dio cuenta de que él necesitaba más apoyo que el resto, con ella él despegó un montón”</p> <p>“probé todo lo que se podía... continué leyendo sobre tratamientos biomédicos”</p> <p>“de a poco fueron terminando sus berrinches, el poder comunicarse los alivió un montón... las anticipaciones de sentido me ayudaron mucho”</p> <p>“entendí que él no estaba loco como me decían, empecé a compartir información sobre su condición, con la fundación tuvimos grandes logros en eso”</p> <p>“el pronóstico que me había dado el neurólogo no se cumplió, porque todo mejoró”</p> <p>“fui acompañada con excelentes profesionales y demás padres”</p> <p>“trabajé en terapia para entender que lo que yo añoraba capaz no era lo que él deseaba”</p>
<p>4° Categorías: Dificultades (D)</p>	<p>“fue mucho lo que recorrí para llegar al diagnóstico”</p> <p>“vos me preguntas en qué quedé como mujer en todo este proceso y te digo que no había lugar”</p> <p>“empecé con muchos problemas de salud... se debe a mi descuido”</p> <p>“me cuesta mucho encontrar un lugar para mí, mis hijos necesitan mi atención”</p>
<p>5° Categorías: Inicio de las dificultades (ID)</p>	<p>“me tocaron profesionales muy malos, no supieron actuar a tiempo”</p> <p>“yo notaba algo raro en él desde muy chiquito... en el desarrollo, en el habla que es la primer dificultad que yo noté... no balbuceada, no se comunicaba”</p> <p>“a los 3 años él continúa en una guardería y le señorita me dice “mira noto algo raro en él, te recomiendo que lo llesves con un neurólogo porque puede tratarse de algún retraso... me shockeó”</p>

	<p>“mi hijo tenía que pasar por una serie de estudios, por estudios de la audición, del sueño y encima era muy complicado porque él era hiperactivo y no dormía mucho... fue una etapa muy difícil”</p> <p>“recuerdo con mucho estrés esos momentos”</p> <p>“ese neurólogo y dos o tres... me decían “no te preocupes, él no tiene nada” yo seguía pensando en que algo no estaba bien”</p> <p>“yo lo llamaba y no respondía a su nombre</p> <p>“llegó a los 3 años y él no tenía juegos simbólicos, no mostraba interés en otros niños... empezó con los berrinches, porque yo no lo entendía”</p> <p>“fue muy dificultoso porque él no era igual a los demás, a veces se golpeaba la cabecita, no podía decir una oración completa, esa dificultad molestaba a los docentes, a sus compañeros, eso fue muy dificultoso la verdad”</p> <p>“la maestra de la salita me citaba de manera constante... fue una etapa muy estresante”</p> <p>“empiezo con problemas en mi salud, casi no la cuento”</p> <p>“pasé por veinte colegios privados... nadie lo aceptaba”</p>
<p>6° Categoría: Reacción al diagnóstico (RD)</p>	<p>“lo primero que hice fue preguntar ¿Cómo se cura? Y me dijeron que no se cura, que es algo para toda la vida”</p> <p>“lo tomé como algo malo ante eso y los 6 meses siguientes no los recuerdo, te juro que si me preguntas, no los puedo contar”</p> <p>“esos meses fueron mi duelo, en donde solo sobrevivía para atenderlo a él”</p> <p>“un día dije basta, hay que seguir y empecé a conocer más sobre lo que es el autismo, la psicóloga fue de grandísima ayuda”</p>

	“el diagnóstico lo va a seguir acompañando y está bien”
7° Categoría: Embarazo (E)	<p>“yo pasé momentos de mucha angustia... desde el embarazo no funcionó con su padre biológico... pasé mi embarazo sola”</p> <p>“me quedé sin trabajo, entonces fueron meses de mucha angustia”</p> <p>“tuve desprendimiento de la placenta, tuve pérdidas... estuve en reposo, pero más allá de eso no recuerdo”</p>
8° Categoría: Parto (P)	<p>“el parto fue complicado, tuve un parto seco, natural, con más de 21 hs de trabajo de parto, tuve sufrimiento fetal... quedé con la idea de no querer tener más bebés, me hizo muy mal sufrirlo así, fue un parto traumático”</p> <p>“había tragado líquido amniótico, yo estaba sola, no tenía obra social, entonces lo tuve en un hospital público”</p>

Vivencias en torno al rol materno – Participante “G”

1° Categoría: Rol materno con el/la niño/a (RMN)	<p>“soy mamá de L y A. Él tiene 11 años... fue diagnosticado a los 18 meses con autismo grave”</p> <p>“fui mamá sola... me separé del papá de los chicos, quien nunca más tuvo contacto con ellos, desapareció”</p> <p>“yo pasaba mi día entre mi trabajo y las terapias, iba de un lugar a otro con él, probando todo tipo de terapia que pudiera servirle”</p> <p>“la parte que más se le dificulta a L es lo social...y está bien, yo lo acepto así y lo respeto”</p>
---	--

	<p>“yo no me tiré a llorar o deprimirme, no, me levanté y moví cielo, mar y tierra para que L tenga lo mejor y todo lo que necesite para que esté bien”</p> <p>“yo soy así viste, una leona en cada situación que me toca enfrentar”</p> <p>“soy de la idea de que hay que darle su poder de decisión...hace homeschool y la verdad que es lo mejor que pudimos hacer...yo me siento más tranquila”</p> <p>“al día de hoy, de hecho ni siquiera tiene un carnet de discapacidad porque yo estoy negada, creo que él puede tener una vida común, normal, no creo que necesite de un carnet”</p> <p>“no cobramos pensión, yo quiero que él esté insertado laboralmente y voy a hacer todo lo posible para que él pueda hacerlo”</p> <p>“le tenés que dar instrucciones cortas y precisas, no hablarle demasiado porque se marea”</p> <p>“me da temor porque lo que a él le provoca la sociedad”</p> <p>“ser mamá es un desafío, ser madre no es para cualquiera, es una decisión muy importante”</p> <p>“yo amo a mis hijos, doy la vida por ellos, pero por ellos y nadie más”</p> <p>“soy la única que está para todo para con ellos”</p> <p>“los estoy soltando para que aprendan a ser más autónomos también...tienen que hacerlo, tienen que aprender, tienen que independizarse el día de mañana”</p> <p>“son una gran satisfacción en la vida de uno”</p> <p>“mi día a día siendo mamá es ir asumiendo lo que venga”</p> <p>“soy una persona que en lugar de tirarse abajo, sale a darlo todo por eso que quiero, por eso que deseo”</p>
--	---

<p>2° Categoría: Vínculo con su madre (VM)</p>	<p>“yo soy una persona que ha tenido y sigue teniendo un carácter re fuerte, súper rebelde, yo a mis viejos los hice re contra renegar, sobre todo a mi vieja; me mandaba muchas cagadas”</p> <p>“mi mamá patética, somos el día y la noche, seguimos peleando todos los días por todo, súper conflictiva la relación con mi mamá, desde que tengo uso de razón siempre fue igual de conflictiva”</p> <p>“tampoco es nada insostenible”</p> <p>“con mi mamá siempre en conflicto, ella nunca trató de entenderme ¿viste? Yo que soy muy libre en mi forma de ser, de pensar, bueno le resultaba conflictivo”</p> <p>“Por supuesto que tengo patrones aprendidos de ella, que absorbí de niña, que por ahí los repetís de manera consciente y a veces no...ella fue re buena madre ¿eh? Pero no compartimos tipos de crianza”</p> <p>“ella era y es hoy en día muy invasiva, quiere controlar absolutamente todo... muy invasiva y yo nada que ver, de hecho con mis hijos soy muy relajada”</p> <p>“ella intenta controlarme y ahí empiezan los choques”</p> <p>“mi mamá reniega, se enoja, que se yo...le digo que yo ya soy grande para decidir con mi vida”</p> <p>“hoy vivo con ella, volví a casa hace un tiempo, porque ella con 81 años está sola...”</p> <p>“volví cara y perro porque estaba muy deprimida ella... uno que se queda siempre a cargo de las cosas, volví pero me estoy arrepintiendo la verdad”</p>
<p>3°Categoría:Posibilidades (P)</p>	<p>“L tiene muchísima terapia y trabajo a cuentas...empezamos a trabajar con todo tipo de terapia”</p>

	<p>“hoy él es un autista de alto funcionamiento... eso se debe a que trabajamos desde muy chiquito con él”</p> <p>“L hizo mucha terapia cognitiva conductual...le fue funcional a él...es lo que hoy hace que él no necesite mucha ayuda”</p> <p>“estuvo mi hermana (psicóloga) quien me ayudó muchísimo...en cuanto a mi tranquilidad para manejar la situación y demás”</p> <p>“también decidió dejar sus terapias, él hoy no está con psicólogos ni nada y está perfecto ¿eh?”</p> <p>“tuve muy buena experiencia con los centros y terapeutas que tocó”</p> <p>“búsqueda constante de saber qué más hacer, cómo más ayudar, cómo mejorar, hacer concientización para los padres, por eso la fundación también”</p> <p>“desde que A se hizo más grande y L creció un poco más, empecé a hacer más mi vida, voy y vengo, estoy de novia, ellos tienen todo para no pasar ninguna necesidad”</p> <p>“me dedico a mí, a mis hobbies, a lo que me da placer, porque entiendo que para mí salud mental es importante”</p> <p>“la fundación fue muy productivo también para nosotros, ellos acompañaron mucho... es un lugar donde todas nos sentimos acompañadas, entendidas”</p> <p>“mi hermana psicóloga... sigue siendo fundamental”</p> <p>“yo hice trabajo social hasta 4° año de la facultad... me enseñó mucho ¿me entiendes? Yo tuve la suerte de contar con esas herramientas, habilidades y destrezas para después desempeñarme como</p>
--	--

	<p>mamá ante la situación que tocó vivir, que es la condición de L”</p>
<p>4° Categorías: Dificultades (D)</p>	<p>“lo cansó, imagínate que casi 9 años de terapias todos los días...se le volvió una tortura”</p> <p>“antes era una locura, yo iba de un lado a otro”</p> <p>“el remarla sola de aquí para allá. El cansancio, la frustración, la economía por supuesto...si no tenés un carácter como el mío la pasas pésimo”</p> <p>“es una batalla diaria”</p> <p>“la escuela es lo que más me costó y me cuesta...lo único que hacían era hablar mal de L, de lo que no podía hacer, de lo que les molestaba, de todo, quería agarrarlas de las mechas y asesinarlas te juro”</p>
<p>5° Categorías: Inicio de las dificultades</p>	<p>“desde que nació yo noté que no podía sostener la mirada, no hacía contacto conmigo o con la familia o la gente en sí, tampoco era muy activo... permanecía más bien en un estado de mucha tranquilidad”</p> <p>“había algo que me decía a mí, no sé si instinto materno o qué, pero sentía que no estaba todo bien”</p> <p>“las salitas, el jardín, la escuela; fueron instituciones terribles, todo el tiempo era una queja sobre mi hijo, 0 inclusión, 0 empatía o ese intento que puede tener uno de entender al otro...mi hijo venía todos los días llorando Rita”</p> <p>“era un dolor, un enojo...una queja tras otra”</p> <p>“había algo que no estaba bien”</p> <p>“también pensábamos que era sordo”</p> <p>“no respondía a su nombre, no importaba el tono de voz que utilizara, él ni me registraba”</p> <p>“el tema del habla también... no lo hizo hasta los 3 o 4 años”</p>

	“el papá de los chicos desapareció, nunca se hizo cargo, siempre trabajé yo”
6° Categoría: Reacción al diagnóstico (RD)	<p>“fue un camino sin fin, terapias infinitas, horas incontables de ir de un lugar a otro, tratando de conocer qué carajos era... porque nunca había escuchado sobre esto”</p> <p>“fue espantoso, fue durísimo, por el hecho de que no tenía idea a qué se referían los profesionales con ese diagnóstico... me preguntaba cómo iba a hacer ahora, qué tenía que hacer, estaba llena de dudas, de preguntas, pero como siempre en mi vida, salí adelante e hice de todo para que L tenga la mejor atención”</p> <p>“fue muy difícil al principio”</p> <p>“la verdad que fue muy duro... fue muy duro porque nunca esperé ese diagnóstico”</p>
7° Categoría: Embarazo (E)	<p>“muy tranquilo... súper tranquilo, yo dormía un montón, comía un montón, siempre trabajando yo”</p> <p>“con él no tuve ningún tipo de problema la verdad”</p> <p>“fueron buscados, yo quería ser mamá, lo deseaba”</p>
8° Categoría: Parto (P)	“él nació por cesárea, se adelantó nada más que 2 días, pero nada... tranquilo”

Vivencias en torno al rol materno – Participante “H”

1° Categoría: Rol materno con el/la niño/a (RMN)	<p>“tengo un hijo con autismo de 11 años”</p> <p>“éramos grandes, padres por primera vez”</p> <p>“tuvimos que recurrir a una mamadera y una leche especial y así empezó a alimentarse”</p> <p>“yo siempre dije que él a mí me odiaba, fue mi sensación respecto a su comportamiento”</p> <p>“él a los 6 años empezó a decir mamá”</p> <p>“él es mi compañero en las campañas de concientización”</p>
---	--

	<p>“hoy en día siendo más grandecito lo disfruto, lo disfruto a mi hijo, pero años atrás cuando recién empezaba la verdad que no, sentía que mi realidad era muy triste, pensé que así iba a ser toda mi vida”</p> <p>“yo hoy en día lo disfruto de otra manera, lo miro y ya sé más o menos qué le pasa, ya sé lo que necesita, hoy en día tengo otros resultados”</p> <p>“el año pasado me diagnosticaron cáncer de tiroides y bueno, me operaron, él me acompañó en todo este proceso... yo la verdad pensé que me moría y él nada...empezó a tener una mirada muy compasiva conmigo, de mayor tolerancia”</p> <p>“hoy en día soy su referente, él me dice H para todo, no me dice mamá”</p> <p>“yo me sentía no querida por mi hijo”</p> <p>“él reconoce mi autoridad como mamá, me dice perdón H, no lo vuelvo a hacer...busca mi aceptación como cualquier hijo”</p> <p>“hoy tengo un niño más tranquilo, más adaptado al sistema, aunque como padres no queremos largar mucho, porque da miedo a veces... él va con una AT (acompañamiento terapéutico) y la maestra integradora...desde la escuela nos dicen que tratemos de disminuir esto porque tenemos que promover su independencia, pero me da pánico que pueda pasarle algo”</p> <p>“hoy para mí significa todo”</p> <p>“mi hijo con su avance y su progreso, superó todas esas angustias.... Hoy realmente siento orgullo por él, porque cesó todo eso, hoy me siento como madre que hice todo lo que estuvo a mi alcance y más para ayudarlo, para que él avance en todo, para que pueda adaptarse al sistema”</p>
--	---

	<p>“hay ciertas cosas que escapan de mi control respecto a su cuidado y me genera una angustia...una culpa, capaz por la violencia y abusos que sufrí de chica”</p> <p>“necesito tener su entorno bajo control”</p> <p>“hoy en día mi hijo lo significa todo...soy su satélite digamos, estoy ahí al pie del cañón para él”</p> <p>“solo una mamá de un niño autista, puede llegar a comprender lo que se siente”</p> <p>“dedico tiempo a mi hijo, a mi marido y al trabajo, mi vida pasa por ahí”</p>
<p>2° Categoría: Vínculo con su madre (VM)</p>	<p>“con ella nunca nos llevamos bien”</p> <p>“yo era la mayor de 5 hermanos...mi papá golpeaba mucho a mi mamá y ella se descargaba con las 3 más grandes, ella era muy mala, muy muy mala, una mujer que nos pegaba demasiado”</p> <p>“así más o menos fue toda mi infancia, re violenta”</p> <p>“era como que le daba lo mismo. Imagínate yo siendo mamá me muero si mi hijo pasa eso, pero bueno... a ella no le importaba”</p> <p>“trataba de entender esa frialdad, nunca cuestioné nada, solo lo asumí...por supuesto que esa violencia marcó mi vida”</p> <p>“creo que no soy su hija, porque era tanto el desprecio que no podía entenderlo, pero bueno...no la cuestioné”</p> <p>“mi abuela tiene 101 años y yo la amo a esa mujer, la amo...fue como la mamá que no tuve...con mi madre no tengo eso”</p> <p>“esa fue mi relación con ella, de desafecto, de violencia, de indiferencia...era tan fría que nunca llegué a entenderla”</p> <p>“hoy mi vínculo con ella lo tengo tal vez, pero no es un afecto de madre para una hija, incluso cuando a</p>

	<p>ella le duele algo no siento tanto la compasión como cuando le pasa algo a mí abuela”</p>
<p>3° Categoría: Posibilidades (P)</p>	<p>“1° año para ingresar a la escuela primaria en una escuela pública...tuvimos una recepción que me proporcionó mucha libertad, mucha información, acompañamiento. Los compañeros son excelentes, los padres de ellos igual, toda esa escuela sabe qué es un niño con autismo”</p> <p>“no había manera de regularlo al principio, eran muchos berrinches y crisis hasta que llegó el Covid y fue lo mejor que nos pasó realmente”</p> <p>“todo eso que no podíamos lograr como papás, como equipo, como centro, realmente suena loco, pero lo logró el Covid...pudimos controlarlo o regularlo de cierta manera”</p> <p>“empezaron a cesar sus crisis, ahora a él le pasaba algo y volvía a casa a dibujar la situación, era su forma de descargar... empezó a hablar más”</p> <p>“cuando todos pechamos la carreta para el mismo lado, tenemos estos resultados y así fue, al igual que el equipo de él, hoy en días las profesionales están fascinadas, porque ven esta evolución”</p> <p>“mi marido es extraordinario, estuvo al pie del cañón desde siempre, es un hombre con todas las letras... es un marido y un papá que acompaña, que apoya, que sostiene, que me empuja siempre a salir adelante, a levantarnos”</p> <p>“las mamás de la fundación, las mamás que conozco por la misma, por las campañas de concientización, por la vida, por el trabajo, con ellas nos sostenemos también”</p> <p>“la información la tomo como acompañamiento también...me ayuda a comprender y afrontar la</p>

	maternidad de una mejor manera, los libros, los cursos, las clases”
4° Categorías: Dificultades (D)	“mm...la verdad que nunca me gustaron mucho los chicos... o sea, quiero a los ajenos digamos, pero bueno”
5° Categorías: Inicio de las dificultades (ID)	<p>“él nació, cuando lo pusieron en mi pecho después para que lo amamantara no succionó, y él lloraba y lloraba, porque supongo que tenía hambre”</p> <p>“él era un niño que no dormía tampoco, lloraba y lloraba...la verdad que era desesperante”</p> <p>“la parte y la doctora nos decían que A no había desarrollado la neurona del sueño”</p> <p>“se ahogaba y yo no entendía nada y el pobre bebé hacía lo que podía”</p> <p>“el chico dormía 5 minutos y ya está...yo no dormía, mi marido trabajaba, yo estaba sola y la verdad que ninguno de los dos podía descansar, era realmente agotador”</p> <p>“a los 2 años a él le agarra una crisis de diarrea y lo llevamos a una clínica, en donde estaba una médica Argentina...ella empezó a notar cosas que nosotros pasábamos por alto”</p> <p>“le fueron surgiendo otras cosas en la marcha...empezó a hacer crisis, se golpeaba la cabeza contra la pared, le encantaba meterse dentro de algo...él podía pasar horas adentro de una caja...era como si le gustara sentirse contenido”</p> <p>“él era un nene totalmente desregulado”</p> <p>“él ya tenía que estar escolarizado y resulta que A no hizo jardín, porque no tenía desarrollado el habla”</p>

	<p>“A no se llevaba bien con la maestra, ella no lo incluía”</p> <p>“realmente era todo un desastre”</p> <p>“al principio odiaba ser madre, odiaba, porque no solo A era autista sino que también me pegaba tanto, que odiaba ser mamá, pero después de tanto esfuerzo, de tanto trabajo, con estos cambios tan grandes, aprendí a vivir la maternidad de otra manera”</p> <p>“no me gustaba ser mamá, pensaba que algo le había generado, que me odiaba...la verdad que no quería, me culpaba tanto porque sentía que no podía entenderlo, comprenderlo”</p>
<p>6° Categoría: Reacción al diagnóstico (RD)</p>	<p>“como mamá no entendía nada, me cayó muy mal, re mal”</p> <p>“cuando salí de ahí me dije: mi hijo no puede estar así, no y no, volvimos mudos en el viaje”</p> <p>“lo único que le dije a mi marido fue: de esto no se habla nunca más, A va a cambiar, va a estar mejor y cuando nos pregunten qué pasó, vamos a decir que el niño está bien...súper negadora”</p> <p>“yo solo tenía dudas, no entendía nada”</p> <p>“como no lo estábamos llevando a ningún lado, nos llega una carta de documento diciendo que teníamos 72 hs para llevarlo al chico al centro terapéutico...ahí nos pusimos las pilas”</p> <p>“¿Por qué yo, por qué a mí? Justo yo que no quería tener hijos y me viene así”</p>
<p>7° Categoría: Embarazo (E)</p>	<p>“yo me enteré que estaba embarazada el día de mi casamiento”</p> <p>“en el embarazo de A tuve dos episodios digamos traumáticos. El 16 de abril nos enteramos que estaba embarazada, el día de mi casamiento,</p>

	<p>meses después, muere mi abuelo. Ese fue y es un dolor súper cruel”</p> <p>“en España si bien estaba mi marido y la familia de él, no me sentía muy contenido, porque por ahí no sabían lo que significaba para mí esa pérdida, entonces yo me sentí en ese duelo muy sola”</p> <p>“tuve una discusión muy grande con mi mamá, muy grande, la verdad que con ella nunca nos llevamos bien, discutimos muy muy fuerte por teléfono y yo empecé con pérdidas”</p> <p>“los médicos le dijeron a mi marido: nada de teléfono, nada de comunicación con las personas que podían generarme un malestar, porque... yo podía perder a mi hijo...estuve esos meses lejos y sola”</p> <p>“la muerte de mi abuelo fue terrible... yo sufría una agonía desde lejos... me quedé solo con el dolor”</p>
<p>8° Categoría: Parto (P)</p>	<p>“el parto de A fue espantoso, fue horrible, eso me acobardó mucho, tuve un trabajo de parto de 21 hs, horrible, horrible, había sufrimiento fetal”</p> <p>“fue por parto natural”</p>

Apéndice E: Nota “Fundación Ojos de Cielo – TEA”

Salta, 5 de Mayo de 2023

Fundación Ojos de Cielo – TEA

Presidente Lic. Jimena Resina:

S _____ / _____ D

Quien suscribe, Rita Mariela Gramajo, D.N.I. 39.039.406, estudiante de Lic. En Psicología, con motivo del Trabajo Final de Grado de la Universidad Católica de Salta, tengo el agrado de dirigirme a Ud. a fin de solicitar la posibilidad de que pueda instar la participación de las madres beneficiarias de la Fundación, pudiendo ponerme en contacto con ellas.

La investigación presente tiene como objetivo conocer y describir las vivencias en torno al rol materno de las madres de niños y niñas diagnosticado/as con Trastorno del Espectro Autista.

El procedimiento consta de solicitarle a Ud. como presidente de la Fundación, que pueda comentar en la misma y explicar a los beneficiarios de ésta, el motivo de dicho estudio y, quienes deseen participar de manera voluntaria, serán contactados por la investigadora para coordinar los encuentros y entrevistas a realizar.

Dicha investigación se encuentra dirigida por la Lic. Claudia Román Rú.

Sin otro particular, saludo a Ud. muy atte.


 Pte. De la Fundación
 Lic. Jimena Resina
 Ciudad de Salta


 Directora de Tesis
 Lic. Claudia Román Rú


 Tesista
 Rita Mariela Gramajo

HOJA DE EVALUACIÓN

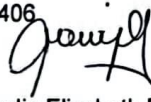
UNIVERSIDAD CATÓLICA DE SALTA
FACULTAD DE ARTES Y CIENCIAS
LICENCIATURA EN PSICOLOGÍA

"Vivencias en torno al rol materno en madres de niños y niñas, diagnosticados con Trastorno del Espectro Autista de la Fundación Ojos de Cielo de la Ciudad de Salta durante el año 2023"

Alumna: Rita Mariela Gramajo.

DNI: 39.039.406

Firma:



Director: Claudia Elizabeth Román RÚ.

DNI: 22.685.235

Firma:



Sello:

Uo. CLAUDIA E. ROMÁN RÚ
PSICOLOGA N.º 232
ESP. PS. CLINICA N.º 104
ESP. PS. SOCIAL N.º 132
ESP. SALUD PUBLICA UNSA
ESP. DROGA DEPENDENCIA

EVALUACIÓN

Decisión:

Tribunal evaluador:

Jurado

Jurado

Jurado

Lugar y fecha: