

RESILIENCIA EN RELACIÓN AL TRASTORNO DEL ESPECTRO AUTISTA: ESTUDIO
DE CASO MADRE - HIJO EN VILLAVICENCIO, META



BÁEZ CÁRDENAS VALERY CATHALINA
LOZADA URREGO DANIELA
RODRÍGUEZ NÚÑEZ VALENTINA



UNIVERSIDAD SANTO TOMÁS
FACULTAD DE PSICOLOGÍA
VILLAVICENCIO

2020

RESILIENCIA EN RELACIÓN AL TRASTORNO DEL ESPECTRO AUTISTA: ESTUDIO
DE CASO MADRE - HIJO EN VILLAVICENCIO, META

BÁEZ CÁRDENAS VALERY CATHALINA

LOZADA URREGO DANIELA

RODRÍGUEZ NÚÑEZ VALENTINA

Trabajo de grado para optar por el título de Psicólogas

Asesor:

MARTHA ISABEL ECHEVERRY RAMOS

Ps. Esp. En Evaluación y Diagnóstico Neuropsicológico

UNIVERSIDAD SANTO TOMÁS

FACULTAD DE PSICOLOGÍA

VILLAVICENCIO

2020

Autoridades académicas

P. JOSÉ GABRIEL MESA ANGULO, OP.

Rector General

P. EDUARDO GONZÁLEZ GIL, OP.

Vicerrector Académico General

JOSÉ ANTONIO BALAGUERA CEPEDA, OP.

Rector Sede Villavicencio

P. RODRIGO GARCÍA JARA, OP.

Vicerrector Académico General Sede Villavicencio

MG. JULIETH ANDREA SIERRA TOBÓN

Secretaria de División Sede Villavicencio

MG. ANDREA CAROLINA CAÑÓN SÁNCHEZ

Decana de Facultad de Psicología

Nota De Aceptación

Mg. ANDREA CAROLINA CAÑÓN SÁNCHEZ

Decana de Facultad de Psicología

Ps. Esp. MARTHA ISABEL ECHEVERRY RAMOS

Directora Trabajo de Grado

Villavicencio, octubre de 2020

Este trabajo de grado es dedicado a la mujer que hizo parte de esta investigación, pues al permitirnos conocer su historia fue posible reconocer la resiliencia como una habilidad que trasciende las situaciones complejas de la vida, gracias por permitirnos comprender que la perseverancia es la mayor fortaleza.

Valery, Daniela y Valentina.

Agradecimientos

Agradezco a mi familia, a mi hija y a Daniel, por cuidarme y apoyarme en mis decisiones, este trabajo de grado es dedicado a ustedes que han dispuesto de su tiempo, amor y compañía para dar cumplimiento a mis sueños, doy gracias a nuestra docente y a mis compañeras pues la unión hace la fuerza, les deseo éxitos en sus vidas, no olviden que en cada dificultad hay una oportunidad para aprender y crecer.

Valentina Rodríguez Núñez

Agradezco y dedico este trabajo de grado a mis padres por brindarme su apoyo incondicional y por motivarme a trabajar por mis sueños, a mis hermanas Mafe y Gaby por su amor y compañía “si se pueden alcanzar las metas”, a mi padrino por tener palabras de aliento y de superación, agradezco a mis docentes en especial a Lina Pacheco por ser una guía en mi proceso de formación personal y profesional, a mis compañeras pues en equipo todo es posible, deseo para sus vidas amor, felicidad y prosperidad, son excelentes profesionales y grandes seres humanos, Dios las bendiga.

Daniela Lozada Urrego

Agradezco a mis padres y abuelos por el apoyo y acompañamiento brindado a lo largo de mi vida, por enseñarme que aún en los momentos de mayor dificultad es posible encontrar la felicidad, sin sus enseñanzas hoy no sería la mujer que soy; a mis hermanas, por ayudarme a fortalecer mi carácter y demostrarme que la hermandad es más que un vínculo de sangre, gracias por llenar mi vida de amor y dulzura. A Jaime, por recordarme que en ocasiones es necesario abandonar la rutina y que en lo inesperado también se encuentran cosas hermosas; a Daniela y Valentina por ser ejemplo de fortaleza, nobleza y disciplina, ustedes hicieron que estos últimos años de estudio fueran más agradables y divertidos, junto a ustedes viví experiencias inolvidables y me quedan gratos recuerdos. Gracias a todos por cruzarse en mi camino y ser parte de este proceso, les deseo el mayor de los éxitos en sus vidas personales y profesionales.

Valery Cathalina Báez Cárdenas

Tabla de Contenido

	Pág.
Resumen	12
Abstract	13
Problematización	14
Planteamiento y Formulación del Problema	14
Justificación	18
Objetivos General y Específicos	20
Objetivo General	20
Objetivos Específicos	20
Marco de Referencia.....	21
Marco Epistemológico / Paradigmático	21
Paradigma interpretativo	21
Epistemología Fenomenología / Hermenéutica	22
Marco Disciplinar	23
Resiliencia.	23
Familia.	26
Trastorno del Espectro Autista.	29
Marco Multidisciplinar	30
Resiliencia.	30
Educación.	30
Física.	31
Ciencias Sociales.	31
Medicina.	31
Familia.	32
Biología.	32
Sociología.	32
Economía.	32

Trastorno del Espectro Autista.....	33
Medicina.	33
Neuropsicología.	33
Marco Normativo / Legal	34
Marco Institucional	35
Antecedentes Investigativos	36
Metodología	41
Método	42
Actores	43
Estrategias de Recolección de Datos	44
Entrevista a profundidad.	44
Estrategias de Sistematización de Datos.....	45
Análisis de contenido.	45
Lectura por codificación abierta.	45
Trayectoria / Procedimiento	46
Primera fase.	46
Segunda fase.	46
Tercera fase.	46
Cuarta fase.	46
Consideraciones Éticas.....	47
Resultados.....	49
Discusión de Resultados	74
Conclusiones	82
Aportes, Limitaciones y Sugerencias	84
Aportes a la Disciplina	84
Aportes a la Línea de Investigación	84
Aportes a los Participantes	85
Aportes a las Investigadoras	85
Limitaciones	86
Sugerencias	86
Referencias	88

Anexos 99

Lista de Tablas

	Pág.
Tabla 1. Matriz de análisis de los encuentros con la participante.....	50
Tabla 2. Matriz de análisis de la categoría emergente	71

Lista de Figuras

	Pág.
Figura 1. Genograma familiar de la participante.....	43
Figura 2. Formato de la matriz de transcripción de las entrevistas.....	45
Figura 3. Formato de la matriz de análisis de las entrevistas	46

Resumen

El siguiente trabajo de grado tiene como objetivo analizar la resiliencia frente al diagnóstico del Trastorno del Espectro Autista en un caso madre-hijo de la ciudad de Villavicencio. Esta investigación es de corte cualitativo y se encuentra orientada en el método de Estudio de caso, utilizando como estrategia la entrevista a profundidad, donde se trabajó con una madre que convive con su hijo adulto diagnosticado con Trastorno del Espectro Autista.

Las categorías planteadas para la investigación fueron Resiliencia, Trastorno del Espectro Autista y Familia. En cuanto a los resultados obtenidos se pudo identificar que la participante a lo largo de su vida ha tenido que buscar herramientas que le permitan el afrontamiento de circunstancias adversas como el diagnóstico del espectro autista de su hijo mayor y otras situaciones complejas que la forzaron a reorganizar sus dinámicas personales, familiares y sociales, por ende ha desarrollado habilidades que le han permitido dar respuesta a las atenciones, cuidados básicos y suplir las necesidades económicas del hogar para salvaguardar el bienestar de su familia así como el propio.

Así mismo, surge una categoría emergente que hace referencia a la importancia del cuidado al cuidador, ya que la misma lleva a reconocer la sobrecarga de la madre en los cuidados básicos de su sistema familiar, provocando en ella un desgaste físico, emocional y mental, teniendo en cuenta la ausencia del sustento económico, apoyo por parte del padre de sus hijos y los entes gubernamentales encargados de proteger a las madres y niños en condiciones especiales.

Palabras claves: *Resiliencia, Trastorno del Espectro Autista, Familia*

Abstract

The following degree work aims to analyze the resilience against the diagnosis of Autism Spectrum Disorder in a mother-child case from the city of Villavicencio. This research is qualitative and is oriented on the case study method, using the in-depth interview as a strategy, where we worked with a mother who lives with her adult child diagnosed with Autism Spectrum Disorder.

The categories proposed for the research were Resilience, Autism Spectrum Disorder and Family. Regarding the results obtained, it was possible to identify that the participant throughout her life has had to look for tools that allow her to cope with adverse circumstances such as the diagnosis of the autism spectrum of her eldest son and other complex situations that forced her to reorganize his personal, family and social dynamics, therefore he has developed skills that have allowed him to respond to care, basic care and meet the economic needs of the home to safeguard the well-being of his family as well as his own.

Likewise, an emerging category arises that refers to the importance of caring for the caregiver, since it leads to the recognition of the mother's overload in the basic care of her family system, causing her to wear out physically, emotionally and mentally, taking into account the absence of economic support, support from the father of their children and government entities in charge of protecting mothers and children in special conditions.

Keywords: *Resilience, Autism Spectrum Disorder, Family.*

Problematización

Planteamiento y Formulación del Problema

El ser humano, en su multidimensionalidad bio-psico-social experimenta un modo de vida particular, es decir, la vivencia de una realidad propia que en ocasiones se ve alterada a causa de un tipo de trastorno mental, ante esto la Confederación Salud Mental España (2019) afirma que 450 millones de personas en el mundo presentan un problema de este tipo que dificulta de manera grave su vida, lo que en ocasiones puede crear malestar y sufrimiento como también alterar el funcionamiento de las persona, sus relaciones sociales y su vida psíquica.

En este sentido, la Confederación Española de Agrupaciones de Familiares y Personas con Enfermedad Mental (2008), conocida también por sus siglas FEAFES, define el trastorno mental como una:

Alteración de tipo emocional, cognitivo y/o del comportamiento, en que quedan afectados procesos psicológicos básicos como son la emoción, la motivación, la cognición, la conciencia, la conducta, la percepción, el aprendizaje, el lenguaje, lo cual dificulta a la persona su adaptación al entorno cultural y social en que vive y crea alguna forma de malestar subjetivo. (p.24)

Dicho lo anterior, es necesario considerar que actualmente existen distintos tipos de trastornos mentales, dentro de los cuales se encuentran los trastornos de ansiedad, depresión, demencia, esquizofrenia, trastorno afectivo-bipolar, trastorno obsesivo compulsivo y el trastorno del espectro autista, el cual se conoce a partir del diagnóstico médico puesto que la gravedad de los síntomas pueden variar y en este sentido afectar los procesos psicológicos de manera distinta.

En relación a esto, el Ministerio de Salud y Protección Social, (2014) agrega que los trastornos mentales “pueden curarse, rehabilitarse o controlarse con un tratamiento adecuado” (p.3), sin embargo, se sabe al día de hoy que el Trastorno del Espectro Autista no tiene cura sino que por el contrario su tratamiento se basa en la psicoeducación orientada a potencializar la calidad de vida de las personas con este trastorno y la de sus familias (Confederación Autismo España, 2014).

Según la Organización Mundial de la Salud, conocida por sus siglas OMS (2019) “uno de

cada 160 niños tiene un trastorno del espectro autista (TEA)” (párr.1), lo que hace que vivencien y comprendan su cotidianidad de múltiples formas, en relación a ello, se conoce que los trastornos del espectro autista son “un grupo de afecciones caracterizadas por algún grado de alteración del comportamiento social, la comunicación y el lenguaje, y por un repertorio de intereses y actividades restringido, estereotipado y repetitivo” (OMS, 2019, párr.7), los cuales afectan el funcionamiento vital de la persona en contextos sociales, interpersonales, familiares y psicológicos.

Por otro lado, Bonilla y Chaskel (s.f) hacen énfasis en la existencia de los niveles de gravedad en el trastorno del espectro autista, se señala una categoría de trastornos del espectro autista en donde la gravedad es clasificada por niveles y se basa en el deterioro de la comunicación social así como en patrones de comportamientos restringidos y repetitivos; el nivel uno se caracteriza por dificultades de comunicación social, el nivel dos por deficiencias notables en la comunicación e interacción social y el nivel tres requiere ayuda muy notable puesto que existen “Deficiencias graves en habilidades de comunicación social verbal y no verbal que causan alteraciones marcadas en el funcionamiento, con un inicio muy limitado de interacciones sociales y una respuesta mínima a la apertura social de los otros” (American Psychiatric Association, 2013, citado por Bonilla y Chaskel, s.f, p.23).

Dicho lo anterior, es relevante exponer las cifras de los casos registrados en Colombia, sin embargo, el Concejo de Bogotá (2019) reportó que: “No existen estudios epidemiológicos de incidencia y prevalencia de los TEA en nuestro país, lo cual invisibiliza esta población y dificulta la generación de políticas públicas, ante la ausencia de datos estadísticos fiables” (párr.6); así mismo, Espinosa (2018) refiere que “en Colombia no hay datos epidemiológicos reportados” (p.37). Por lo tanto, se puede evidenciar que no existen datos cuantitativos que permitan dar cuenta de la población actual con este trastorno, lo cual profundiza en la realidad de esta problemática.

No obstante, el Ministerio de Salud y Protección Social (2015) refiere que:

Aproximadamente un 16 % de la población menor de 15 años en Colombia padece algún tipo de trastorno del desarrollo, entre ellos los trastornos del espectro autista (TEA); sin embargo, Colombia no cuenta con cifras oficiales que establezcan la prevalencia en el país de este trastorno. (p.39)

A partir de lo anterior, nuevamente se hace énfasis en la carencia de cifras nacionales, en donde se reconoce que aunque no hay un registro exacto sobre las mismas, no se desconoce el

hecho de que existe una parte de la población que convive con este tipo de diagnóstico.

Del mismo modo, la OMS (2004) refiere que al menos en una de cada cuatro familias en el mundo cuenta con la presencia de un miembro con algún tipo de trastorno mental, por lo tanto es esta quien se encarga principalmente de sus cuidados, motivo por el cual la carga familiar es difícil de medir y con frecuencia es ignorada, a su vez, esto puede traer problemas para la familia tales como el incremento de los gastos familiares en cuestión del tratamiento del paciente y el rechazo social, lo que fomenta el aislamiento de la familia y demás restricciones en actividades sociales.

En relación a lo mencionado, las familias que conviven con hijos mayores de 19 años se enfrentan a un periodo prolongado y complejo de la vida familiar, debido a que se experimentan situaciones complejas, a las que todos los miembros de la familia deben hacer frente; ésta etapa se caracteriza porque los padres terminan sus funciones de crianza, los hijos afianzan su propia identidad y se establecen fuera de la familia permitiendo que los padres se encuentren solos de nuevo, por lo tanto cambian los roles y las dinámicas familiares (Hernández, 2013). Sin embargo, este periodo se ve interrumpido en las familias en las que se convive con hijos que presentan alguna condición de discapacidad o que requiera de cuidados especiales, puesto que en este tipo de situaciones, la familia se enfrenta a la posibilidad de que su hijo jamás deje el hogar para establecerse de manera independiente por lo que la familia deberá continuar con el proceso de cuidado de manera indefinida.

De lo anterior, Hernández (2013) reconoce el rol de la madre como principal cuidadora en las familias en las que se convive con hijos en condición de discapacidad, en caso de que esta fallezca es posible que el rol sea asumido por algún hermano, en la medida en que no represente un problema o interfiera en la satisfacción de las necesidades propias del ahora cuidador, motivo por el cual en muchas ocasiones las personas que presentan una condición de discapacidad terminan en centros especializados o en algunas circunstancias, abandonados por su familia.

Del mismo modo, Smith y colaboradores (2010, citados por Jiménez, 2016) señalan que: “las madres de niños con TEA se exponían a más eventos estresantes en los cuidados diarios del niño que las madres de niños sin trastorno” (p.38). Además, en las madres con niños con TEA también se presenta un impacto emocional y dificultades de adaptación (Jiménez, 2016), eventos para los cuales se distinguen dos tipos de personas ante la adversidad, en primera instancia se encuentran aquellas que se invaden por pensamientos negativos, generan una queja constante de

la situación que vivencian, permitiendo sensaciones de incapacidad para hacer frente al acontecimiento, ya que en vez de responder al suceso actúan sin ser conscientes, quitándole valor a distintas alternativas de solución tomado una postura de víctima.

Por otro lado, se encuentran las personas flexibles, que ante situaciones parecidas o iguales hacen frente al acontecimiento, asumen la realidad y trabajan de manera positiva para afrontarlas, de tal forma que todas las personas que se ven involucradas en dichos acontecimientos salgan fortalecidas, sin importar la dificultad de la situación; buscan abordar las adversidades para que sus resultados sean óptimos evaluándolos conscientemente, siendo estas las características de una persona resiliente, las cuales le van a permitir adaptarse y afrontar de forma exitosa las situaciones adversas, favoreciendo así el entorno familiar y social. (Siebert, 2007, citado por Espinoza y Matamala, 2012).

Del mismo modo, los miembros de las familias, al enfrentarse ante situaciones de discapacidad, en las que se alteren sus dinámicas, se ven obligados a buscar estrategias que contribuyan al bienestar, tales como la identificación de elementos comunes a la crisis, respuestas familiares eficaces, visión, recursos y desafíos que presente cada familia, con el fin de atender a los procesos interactivos que refuerzan en el transcurso del tiempo tanto al individuo como a la familia, proceso que es determinado como resiliencia (Herscovici, 2011).

En este mismo sentido, la resiliencia es definida por Walsh (1998, citado por Herscovici, 2011) como:

La habilidad para enfrentar y sobreponerse a los desafíos vitales disruptivos. Implica un proceso dinámico que posibilita una adaptación positiva en un contexto de adversidad significativa. Entraña trascender la posición de víctima de trauma y luchar a fin de remontar obstáculos y vivir plenamente. (p.108)

Por lo tanto, la familia es vista como un factor que favorece el desarrollo de la resiliencia, puesto que es mediante ésta que se comparten características tales como la comunicación, la afectividad y el apoyo entre sus miembros, lo cual contribuye de manera favorable el desarrollo de las fortalezas que les servirán al momento de enfrentarse a situaciones de dificultad (McCubbin y Patterson, 1983, citados por Herscovici, 2011).

De acuerdo a lo mencionado y siguiendo los lineamientos institucionales, este trabajo se contextualiza a partir de la línea de investigación **Psicología, realidades cotidianas y transformaciones sociales**, con el fin de abordar y comprender la intersubjetividad humana, es

decir, la constante interacción existente entre el ser humano y los escenarios sociales entre los que se desenvuelve en el diario vivir, para la construcción de los significados a partir de los cuales configura la realidad, aclarando que esta es representativa y única para cada persona.

Por último, y teniendo en cuenta que por medio de la narración de experiencias cotidianas surge el conocimiento que permite la creación de múltiples realidades, es necesario que el investigador y el investigado estén en disposición de construir un diálogo generativo que favorezca la transformación del discurso narrativo acerca de las vivencias, por lo cual surge la pregunta de investigación. **¿Cómo se construye la resiliencia en relación al Trastorno del Espectro Autista en un estudio de caso madre - hijo en la ciudad de Villavicencio?**

Justificación

La presente investigación se enfoca en comprender el proceso de resiliencia de una madre que vive en familia con un hijo de 28 años con Trastorno del Espectro Autista, puesto que a partir de la previa revisión teórica de investigaciones relacionadas a esta, se identifican autores que mencionan la ausencia de investigaciones cualitativas sobre el autismo en Colombia, tal y como lo señalan Rodríguez y Mariño (2017) “En Colombia gran parte de las investigaciones que se han realizado referente a niños con trastorno del espectro autista (TEA) están enfocadas en el establecimiento de criterios diagnósticos” (p.1), lo cual denota la escasez de las mismas en cuanto al autismo en todas sus dimensiones, es por esto que se ha encontrado que realizar esta investigación permitirá ampliar el conocimiento desde una perspectiva cualitativa, así como la oportunidad de abordar la resiliencia de una madre cuyo hijo cuenta con esta enfermedad, como las problemáticas a las que se enfrenta desde el ámbito psicológico y emocional.

A través de las narrativas se puede conocer el significado que la persona le atribuye a su realidad desde la experiencia, permitiendo identificar cómo las mismas se han configurado en relación a su historia de vida y de un contexto determinado (Ayala, 2018); por otro lado, al indagar sobre la resiliencia es posible comprender la capacidad que tienen las personas para enfrentar situaciones adversas a lo largo de su vida, en este caso, de una madre con un hijo con trastorno del espectro autista. Es por esto que Ayala (2018) recalca la importancia de brindar a la persona espacios que favorezcan la producción del relato adverso así como el reconocimiento de que el contar sus vivencias permite identificar y comprender componentes de la resiliencia tales como la

transformación, aprendizaje y crecimiento de las diferentes dificultades que implican cambios en la vida de la persona.

Dicho lo anterior, se considera de gran importancia la presente investigación puesto que permite la ampliación del conocimiento, orientado a conocer el proceso mediante el cual se construyen la resiliencia en una madre con un hijo adulto autista, logrando conocer la realidad que vivencia la madre en su cotidianidad, por otro lado, se espera conocer las transformaciones y aprendizajes que ha experimentado ésta durante su vida para afrontar la enfermedad de su hijo, las estrategias que ha utilizado para asumir su realidad en la interacción con su hijo, y del mismo modo reconocer las necesidades que ha presentado durante su vida hasta el presente.

En consecuencia, se espera que la presente investigación sea de aporte para la madre y en consecuencia su hijo, en la facilitación de estrategias, herramientas y conocimientos sobre la enfermedad en relación con la edad y el nivel de gravedad de autismo que presenta, con el fin de contribuir en la transformación de las dinámicas madre e hijo. Así mismo, se espera que se permita en la madre reconocer el tiempo en el cual ha venido modificando sus comprensiones sobre la enfermedad, su historia de vida y su capacidad resiliente.

Por último, se espera que esta investigación aporte a la disciplina psicológica, a partir de una mirada profunda de las categorías: *resiliencia, familia y trastorno del espectro autista*; así mismo, se espera que a través de la misma se reconozcan necesidades que motiven a realizar investigaciones de orden cualitativo y cuantitativo a nivel regional y nacional, sobre la resiliencia tanto en el trastorno de espectro autista como en otros trastornos psicológicos, incluso con otros niveles de gravedad de la enfermedad mental; así mismo, realizar investigaciones con distintos grupos etarios, teniendo en cuenta que las enfermedades mentales y los procesos resilientes se pueden presentar en el afrontamiento de cualquier situación de adversidad, así como en cualquier tipo de contexto familiar; del mismo modo, se espera lograr nuevos conocimientos desde la complejidad e individualidad del contexto, teniendo en cuenta que aunque los resultados obtenidos en la presente investigación no puede ser generalizados, se espera que estos se conviertan en un aporte a las investigaciones futuras y que, de igual forma ésta sirva de motivación para dar continuidad a la temática propuesta. Por lo tanto, se espera que la investigación de cuenta de la relevancia de trabajar con familias que conviven con el trastorno del espectro autista y de la trascendencia que representa el transformar estas realidades para que se generen nuevas miradas de la situación, así como nuevas concepciones acerca de la enfermedad.

Objetivos General y Específicos

Objetivo General

Comprender la resiliencia en relación al Trastorno del Espectro Autista en un caso madre-hijo de la ciudad de Villavicencio.

Objetivos Específicos

Reconocer las estrategias psicológicas que la madre ha implementado para resolver situaciones adversas ante el TEA de su hijo.

Identificar los cambios en la dinámica familiar frente al TEA.

Identificar las redes de apoyo como un factor que favorece la construcción de la resiliencia.

Marco de Referencia

Marco Epistemológico / Paradigmático

Los conocimientos expuestos a continuación tienen como propósito enmarcar los principios específicos del paradigma interpretativo, Hermenéutica Fenomenología, lo anterior es entonces relevante puesto que son estos conocimientos en los que se apoya el fundamento teórico de la presente investigación y mediante la cual se pretende abordar y comprender la problemática planteada.

Paradigma interpretativo. Según Martínez (2013) el paradigma interpretativo “Emerge como una alternativa al paradigma racionalista, puesto que en las disciplinas de ámbito social existen diferentes problemáticas, cuestiones y restricciones que no se pueden explicar ni comprender en toda su extensión desde la metodología cuantitativa” (p. 4). Este paradigma, gracias a sus bases construccionistas, busca explicar cómo los seres humanos no adquieren su conocimiento, sino por lo contrario lo construyen gracias a unas experiencias de vida que les proporciona realizar tal construcción (Martínez, 2013). Teniendo en cuenta lo anterior se entiende entonces que los sujetos hacen construcciones de sus experiencias de manera subjetiva, las cuales están influenciadas por una serie de valores y comprensiones individuales enmarcadas en un tiempo y espacio particular.

Considerando que el paradigma interpretativo tiene como objeto “el desarrollo de conceptos que ayuden a comprender los fenómenos sociales en medios naturales dando la importancia necesaria a las intenciones, experiencias y opiniones de todos los participantes” (Martínez, 2013) y permite según Carr y Kemmis (1988 , citado por González Monteagudo,2001) “revelar la estructura de inteligibilidad que explica porque las acciones tienen sentido para los sujetos que las emprenden”; por medio del paradigma interpretativo se espera comprender la realidad construida por el sujeto, describiendo el hecho en el que se va desarrollando el acontecimiento y realizando una rigurosa descripción contextual de la situación que se está presentando y cómo se está comprendiendo la misma.

Así mismo, el papel del investigador es fundamental desde este paradigma pues teniendo en cuenta que, no se busca una verdad, si no por el contrario la particularidad de los individuos, el investigador se enfoca en el significado de las acciones humanas, como también el adentrarse en el mundo de los individuos, lo cual se entiende como la posibilidad de comprender los fenómenos desde su naturalidad; en relación a ello, el paradigma interpretativo mantiene una perspectiva holística de lo estudiado y la imposibilidad de comprender el fenómeno por partes, por lo cual para llegar al conocimiento es necesario comprenderlo como un todo, que constantemente se ve afectado por su entorno, por lo cual la transformación de los sujetos es constante.

Por otro lado, el paradigma interpretativo influye en la práctica y la posibilidad de cambio en los sujetos investigados, lo que quiere decir que les permite “reconsiderar sus actitudes, creencias y maneras típicas de razonamiento que están en la base de la práctica” (González Monteagudo, 2001, p.243) lo cual posibilita que los sujetos puedan hacer una construcción y deconstrucción sobre sí mismos y progresivamente generar mejoras de la propia práctica, esto quiere decir que los sujetos se enfrenten a ser transformados y permeados por el investigador, lo cual posibilita el brindar herramientas de apoyo a la madre.

Epistemología Fenomenología / Hermenéutica. De acuerdo con lo expresado en el apartado anterior, en esta investigación se hará uso del método Fenomenológico Hermenéutico y del Estudio de Caso, con relación al primero se encuentra que es relevante ya que Van Manen (como se citó en Rodríguez, et al, 1996) menciona que la fenomenología “busca conocer los significados que los individuos dan a su experiencia, lo importante es aprehender el proceso de interpretación por el que la gente define su mundo y actúa en consecuencia” (p.3). En este sentido la fenomenología pretende comprender la experiencia inmersa en la vida cotidiana de las personas e identificar los fenómenos que en ella predominan Rodríguez, et al, (1996).

Constantemente, los seres humanos están construyendo significados con el fin de explicar todo aquello que viven o experimentan a diario, por este motivo, la madre construye sus propios significados como parte de la experiencia de vivir con la enfermedad de su hijo autista. Así, desde este método se podrán conocer esos significados que la madre construye a partir de su experiencia y obtener un conocimiento profundo de las vivencias cotidianas ;dicho lo anterior, desde la perspectiva hermenéutica, Gadamer señala que la verdad no se encuentra aislada sino que se construye en el diálogo partiendo de la historia personal y colectiva con prejuicios que anticipan

la verdad, errores e interpretaciones ambiguas Bolaños (2015).

Por otro lado, según Ricoeur (2002) “es doble, reconstruir la dinámica interna del texto y restituir la capacidad de la obra para proyectarse al exterior mediante la representación de un mundo habitable” (p.205), lo cual busca hacer una interpretación de textos.

Sin embargo y retomando el método propuesto, se tiene en cuenta el giro de la fenomenología-hermenéutica, el cual se relaciona con la interpretación de la existencia, de las experiencias de los sujetos, de cómo estos le dan sentido a sus experiencias tal y como se entiende desde la corriente gadameriana, la cual habla de la subjetividad de los significados como un proceso continuo de comprender e interpretar la vida humana, y hace parte de la naturaleza tal y como lo menciona Bolaños (2015) “la comprensión no es una función más de la razón, sino que es lo estructural, lo fundante de la razón misma” (p.41), por lo cual no estamos en el mundo solo por estar si no por el contrario haciendo comprensiones de lo que nos rodea, en este caso y desde la investigación, como la madre interpreta y le da sentido a todas las experiencias que a tenido que vivenciar a partir de la situación de su hijo en el tiempo.

Es por ello que la fenomenología-hermenéutica entiende que los fenómenos se exponen para ser comprendidos y en relación a ello la hermenéutica capta el sentido de los mismos desde su naturalidad y totalidad más básica, por ello debe hacerse una comprensión de manera global desde la historicidad y temporalidad del mismo, es por esto se espera entender la subjetividad de la madre a partir de su historia de vida y las situaciones de cambio y transformación que la han llevado a realizar conceptualizaciones de la enfermedad de su hijo y de su rol como madre.

Marco Disciplinar

En este marco se abordan las categorías: *Resiliencia*, *Familia* y *Trastorno del espectro autista*, consideradas como pertinentes para el desarrollo de la presente investigación y mediante los cuales se orientan los objetivos y problemática propuesta.

Resiliencia. La resiliencia es un término que a través del tiempo se ha analizado desde diferentes puntos de vista y de forma transdisciplinarios debido a que en esta influye en distintos factores y contextos sin embargo, se pretende centrar el concepto desde una perspectiva que dé respuesta al contexto a investigar Madariaga (2014); por lo tanto, es necesario “entender la

resiliencia como un proceso que se construye en y desde lo social, lo relacional y los ecosistemas humanos, aunque dicho proceso se manifieste en comportamientos individuales, familiares, sociales, organizacionales, etc.” (Madariaga, 2014, p. 12).

También, para analizar este proceso es necesario realizarlo desde una perspectiva holística y ecosistémica ya que esta aporta formas para interpretar las dinámicas más complejas sin olvidar que “la resiliencia implica, no sólo un afrontamiento, sino lo que es más importante, también una transformación, un aprendizaje, un crecimiento, que va más allá de la mera resistencia a las dificultades.” (Madariaga, 2014, p. 14).

Sin embargo, por falta de una definición universalmente reconocida, Stefan Vanistendael señala la resiliencia como: “la capacidad de una persona o de un grupo para crecer en presencia de muy grandes dificultades” (Madariaga, 2014, p. 53). Igualmente, esta definición varía a lo largo de la vida, ya que es construida por las interacciones de la persona con su entorno al contacto con los más cercanos, con su localidad, e incluso con el Estado, favoreciendo la reconstrucción de la vida, la resiliencia también permite un cambio en la visión sobre la vida y las personas, sin subestimar el problema por el que se atraviese, por esto resulta importante reconocer la realidad individual de la persona y para ello se requiere ampliar la mirada y descubrir varias perspectivas Madariaga (2014)

Para lo anterior mencionado es necesario reconocer diferentes perspectivas y cómo se articulan entre sí, para ello se plantean en siete etapas encadenadas lógicamente.

La primera etapa denominada cambios prácticos, se plantea cómo las personas inician la búsqueda de recursos que le permitan desarrollarse en su entorno, lo que favorece y moviliza el proceso de reconstrucción de la vida Madariaga (2014); la segunda etapa denominada ambigüedad de los factores de resiliencia, se reconoce en la resiliencia factores de protección y de riesgo, siendo los factores protectores los que contribuyen al proceso de resiliencia sin embargo debido a distintas situaciones a las que se puede enfrentar la persona estos se pueden convertir en factores de riesgo, por lo que “la aceptación fundamental del otro es a menudo considerada como fundamento de resiliencia, una relación de confianza y de apoyo” (Madariaga, 2014, p. 56).

Asimismo, descubrir el sentido de lo acontecido y el humor constructivo, fuera del sarcasmo, potencian la resiliencia y resulta ser un factores de protección, por lo tanto se debe tener una postura abierta y alerta con el objetivo de movilizar, detectar factores resilientes y del mismo modo reconocer los riesgos que pueden desviar este proceso Madariaga (2014).

La tercera etapa denominada como la dimensión ética de la resiliencia se reconoce porque la persona está en una constante reflexión acerca de lo que está bien o mal de las situaciones complejas por las que puede pasar:

En esta ética de la resiliencia es fundamental creer en el otro y en su capacidad para actuar bien y para crecer. Esto es fácil de decir, pero a veces supone una gran exigencia y es difícil de aplicar. Esta fe en el otro induce por sí misma un cambio de mirada que, a su vez, inspira cambios prácticos y concretos que pueden llegar muy lejos. (Madariaga, 2014, p. 58)

La cuarta etapa, articula la resiliencia y otros temas, este se plantea desde la psicología para la comprensión de historias de vida, donde la persona se sobrepone a las dificultades, si bien la resiliencia es más bien como una dinámica de vida, la cual se comprueba en las situaciones difíciles y para ello se requiere la reflexión y un trabajo práctico, por lo que la resiliencia y los derechos humanos llegan a un punto de encuentro entre las responsabilidades individuales y colectivas, entre la persona y la sociedad, es por esto que la resistencia sugiere articulación entre otros campos como la reflexión espiritual no sectaria que resulta necesaria en algunas situaciones para aliviar el sufrimiento y contribuir al proceso Madariaga (2014).

La quinta etapa, en busca de una metodología de exploración recalca la importancia de la rigurosidad para investigar acerca de la resiliencia para integrar la ciencia y del mismo modo dar paso a nuevas perspectivas para modificar así la visión que se tiene de las personas, la humanidad y la vida, renovar la mirada Madariaga (2014); la sexta etapa denominada hacia otra visión de la vida humana señala que: “En cuanto tratamos de ir más allá de una visión mecánica de la resiliencia podemos hacer otros descubrimientos.”(Madariaga, 2014, p. 64). Teniendo en cuenta lo mencionado, el centro de la resiliencia se encuentra la fragilidad del ser humano por esto encontrar aceptación y reconocimiento se convierte en un factor importante para la resiliencia ya que se aceptan las persona por encima de sus debilidades de tal modo que éstas se convierta en recursos que contribuya en lo que se aprecia como la calidad de las relaciones con los demás para dar paso también al reconocimiento del otro Madariaga (2014).

Por último, la séptima etapa se denomina en el corazón de la resiliencia, Loesel citado por Madariaga, 2014 resalta que “El elemento más importante que nos aporta la resiliencia es un nuevo sentido de la esperanza realista” (p. 65) así pues la esperanza sin realidad conlleva ilusiones y el cinismo lo conduce el realismo sin esperanza, lo que quiere decir que el ser humano no se debe reducir a su problemas, si no al interés de reconocer su potencial y corregir la visión que se tiene

de la realidad lo que da paso a la esperanza Madariaga (2014).

Finalmente, en otras palabras, Jean-Pierre Pourtois citado por Madariaga (2014). propone “Cuatro condiciones demuestran ser necesarias y suficientes para identificar un proceso de resiliencia.” (pp,73). La primera condición es identificar el hecho traumático o fracaso, ya que resulta importante que la persona sea capaz reconocer el hecho traumático al que se ha enfrentado del cual ha sido víctima, la segunda condición la persona debe haber superado la sensación de terror frente al hecho vivido, mostrar fuerza para resistir y no decaer en lo que representa para la persona, la tercera condición requiere que el sujeto resguarde pese a las dificultades su potencial para el desarrollo y finalmente la cuarta condición requiere que el sujeto tenga una disposición a seguir su realización de forma renovadora y original Madariaga (2014).

Familia. La familia, al ser vista como un sistema da cuenta de la constante interacción entre sus partes, es decir, mediante el estudio de esta es posible comprender que las interacciones entre los miembros (padres, hijos y hermanos, etc.) permiten que cada uno de ellos experimente situaciones tales como la autonomía, el poder, la confianza, la intimidad y la comunicación, lo cual es necesario para la vida y posibilita la convivencia dentro de un grupo (Universidad Interamericana para el Desarrollo, 2017).

Al hablar de familia en esta investigación, es pertinente comprender que esta pasa por diferentes etapas, entre las que se encuentran aquellas que tienen hijos pequeños y escolares, las que tienen hijos adolescentes y por último las familias con hijos adultos, pues tal como menciona Hernández (2013) la paternidad es un momento de la vida que implica "cambios en el autoconcepto y en el sentido de la identidad, pues señalan la asunción de nuevos roles sociales y emocionales que requieren nuevas adaptaciones" (p. 32). Por lo tanto, será posible tener una idea clara sobre el sistema familiar, que, de acuerdo con la Universidad Interamericana para el Desarrollo, también conocida por sus siglas UNID (2017) se conforma por: “las reglas creadas por la familia para establecer cómo se debe actuar y qué deben sentir ante ciertas situaciones” (p.3).

Continuando, se espera que en las familias que cuentan con la presencia de hijos pequeños y escolares, es que, al verse dentro de un nuevo rol, empiecen a desempeñar funciones de protección, orientación y control de los hijos, pues se potencia en ellos el normal desarrollo de las habilidades necesarias para enfrentarse a la vida cotidiana. De modo que, en los siguientes apartados se explicarán brevemente las características de las etapas mencionadas por Hernández

con el fin de comprender los cambios que se generan en cada una de ellas.

En la infancia temprana, intermedia y tardía, comprendida desde el nacimiento hasta los tres años se espera que el niño desarrolle aspectos de confianza, inicie la construcción de su posición existencial así como la búsqueda de satisfacción de sus necesidades; la exploración y búsqueda de estimulación, la diferenciación de sí mismo con su madre, la permanencia espacio-temporal de los objetos, el control de su cuerpo y el desarrollo de su pensamiento y memoria; la ansiedad por separación, ejercicio en la resolución de problemas, la aceptación del otro, el inicio en la búsqueda de la independencia y la aparición del lenguaje verbal para la comunicación (Hernández, 2013).

Por otro lado, en la edad preescolar y escolar, etapa en la que se evidencia la imaginación, socialización y creatividad, se espera evidenciar en el niño la identificación de su rol sexual, la expansión de la imaginación, la apropiación de conductas socialmente aceptadas, la ampliación de las formas de expresión emocional, el buen desarrollo en el control de impulsos, la diferenciación entre lo fantástico y lo real, el desarrollo del pensamiento concreto y abstracto, así como el de sus valores y creencias, y por último, se espera que el niño ponga a prueba las reglas familiares que se han establecido dentro del hogar. Con relación a las familias con hijos adolescentes, comprendida entre los trece y los dieciocho años, se presenta un mayor ajuste, pues durante esta etapa del desarrollo la opinión y aprobación del grupo de pares se vuelve más importante para el adolescente en comparación a la de su familia, lo que incrementa el conflicto dentro del hogar puesto que se presenta el cuestionamiento de las normas impuestas por los padres y las expectativas que el adolescente tiene para su vida (Hernández, 2013).

Por último, las familias que cuentan con la presencia de un hijo adulto, comprendiendo esta edad a partir de los diecinueve años, se pasa por la etapa más larga del ciclo vital ya que los padres se enfrentan al término de la crianza y a la adquisición de la identidad propia de los hijos, lo que promueve la salida de estos del hogar y trae consigo la jubilación y la adquisición de nuevos roles (abuelos y suegros) dentro de la familia extensa (Hernández, 2013).

De lo mencionado en los párrafos anteriores, se entiende que aunque a lo largo de la vida se presenten situaciones que puedan alterar el orden que la familia ha establecido previamente, esta siempre va a optar por la búsqueda de estrategias que le permitan reorganizarse en función de adaptarse a nuevas dinámicas, estas estrategias son denominadas como resiliencia, es decir, la capacidad que presentan los seres humanos para enfrentar las situaciones adversas que puedan

surgir a lo largo de la vida, la cual permite la superación de las mismas así como la transformación positiva de los significados atribuidos a estas (Grotberg, 1997 citado por Pina, Marín y Germes, 2016).

Teniendo en cuenta que la familia es de carácter fundamental dentro de una sociedad, que presenta tanto relaciones interpersonales como múltiples dinámicas de acuerdo a quienes la conforman y, que “de la funcionalidad o disfuncionalidad de dichas relaciones depende el grado de satisfacción de las necesidades biológicas, psicológicas y sociales de sus integrantes” (Sauceda y Maldonado, 2003, p.3). Es importante mencionar que a partir de estas interacciones es posible comprender la estructura familiar, la cual se compone de aspectos tales como la jerarquía, las alianzas, los límites, las funciones y el control del comportamiento, y de las que se hablará en los siguientes apartados.

En primera instancia, Sauceda y Maldonado (2003) definen la jerarquía como: “los diferentes niveles de autoridad de los individuos y los subsistemas dentro del grupo familiar” (p.4). Ante esto, se espera que entre la familia se mantenga un buen nivel de funcionamiento siempre y cuando sean los padres quienes presenten mayor autoridad, sin obviar la opinión de los miembros restantes de la familia. Por otro lado, hacen referencia a las alianzas como las: “asociaciones abiertas o encubiertas entre dos o más familiares” (Sauceda y Maldonado, 2003, p.4). Ante esto se aclara que lo ideal es el predominio de la alianza entre los padres, pues son estos quienes se encargan de orientar a los demás con relación a las normas, educación y convivencia dentro del hogar, por lo tanto, en caso de no presentarse esta alianza, las consecuencias recaen sobre los hijos.

Dando continuidad, en lo referente a los límites, Sauceda y Maldonado (2003) los definen como los: “aspectos de cercanía o distancia entre diversas personas o subsistema. Se trata de membranas imaginarias que regulan el contacto con los demás términos de permisividad, dependencia emocional, derechos, autonomía, etc.” (p.4). Esto permite que cada parte reconozca sus diferencias con el propósito de mantener un buen funcionamiento dentro del sistema. Por otra parte, las funciones o papeles familiares son: “conductas repetitivas que implican la existencia de actividades recíprocas entre los familiares” (Sauceda y Maldonado, 2003, p.5). Es decir, estas funciones dependen de los acuerdos establecidos entre las partes del sistema, pues son indispensables a la hora de asignar y realizar tareas al tiempo que posibilitan la convivencia familiar. Por último, al hablar del control del comportamiento, los autores hacen énfasis en la importancia del establecimiento y claridad de las reglas, pues son estas las que permiten que los

miembros de la familia conozcan lo que se espera de ellos sin necesidad de sacrificar la espontaneidad o la individualidad (Sauceda y Maldonado, 2003).

Por consiguiente, desde una percepción sistémica: “los trastornos individuales se connotan como síntomas de una discusión familiar, teniendo en cuenta que si bien el comportamiento y el desarrollo de un individuo son desadaptativos en relación con el exterior, pueden ser funcionales y adaptativos dentro del contexto familiar” (Hernández 2013, p 29). Es decir, los desajustes operarán como un regulador dentro del sistema, y aunque en diversas situaciones estos se expresan como motivo de tensión, pueden llegar a ser un problema anclado a un patrón disfuncional.

Trastorno del Espectro Autista. Los trastornos mentales son considerados como una afección que altera a las personas de manera psicológica, en consecuencia, se conocen como una: Alteración de tipo emocional, cognitivo y/o del comportamiento, en que quedan afectados procesos psicológicos básicos como son la emoción, la motivación, la cognición, la conciencia, la conducta, la percepción, el aprendizaje, el lenguaje, lo cual dificulta a la persona su adaptación al entorno cultural y social en que vive y crea alguna forma de malestar subjetivo. (Confederación española de agrupaciones de familiares y personas con enfermedad Mental, 2008, p.24)

Según el DSM 5, (2015). El trastorno del espectro autista (TEA) “es un trastorno heterogéneo del neurodesarrollo con grados y manifestaciones muy variables que tiene causas tanto genéticas como ambientales.” (p.26). Se reconoce en la niñez y se mantienen en la edad adulta sin embargo sus manifestaciones pueden llegar a modificarse debido a la experiencia y la educación, los síntomas varían y se especifican en tres categorías amplias, las cuales son comunicación, socialización y conducta motriz.

En la comunicación, aunque tenga una audición normal, puede presentar un retraso en el lenguaje oral que perdura durante varios años sin embargo, este varía dependiendo la gravedad y el alcance también, pueden presentar un patrón de expresiones orales inusuales, pueden hablar con excesivo volumen o carecer de prosodia lo que determina un lenguaje normal. Además, es posible que no utilice el lenguaje no verbal o conductas corporales para la comunicación por lo que les dificulta sostener una conversación.

Por otro lado, en la socialización los pacientes con TEA presentan una maduración social lenta en relación con los niños normales por lo que el desarrollo puede ocurrir fuera de la secuencia

esperada también, se puede evidenciar en la niñez ausencia del contacto visual y en la adolescencia y años posteriores ausencia en las relaciones sociales, afectivas y sexuales finalmente, la conducta motriz se desarrolla a tiempo en ese sentido los pacientes con TEA eligen los tipos de conductas características como rituales o acciones compulsivas también, pueden parecer indiferentes al dolor o a sensaciones corporales extremas lo que lleva a que emiten conductas donde se lesionan, por lo que les genera dificultad adaptar su comportamiento a diferentes situaciones sociales (DSM 5, 2015).

Marco Multidisciplinar

En el siguiente marco se abordarán disciplinas con diferentes posturas frente a las categorías del problema de la presente investigación, complementando y alimentándose a nivel conceptual y teórico, que posteriormente permitirá ampliar sus comprensiones. Así mismo se busca reconocer la problemática desde distintas perspectivas que permitan ampliar los fenómenos y su respectiva interpretación.

Resiliencia.

Educación. Desde la educación se identifica que existen situaciones que afectan el rendimiento escolar y se buscó relacionarlo con la resiliencia, ya que se reconoce como factores familiares, sociales, pedagógicas y características propias del sujeto pueden afectar una variable multidimensional, es por esto que de esta perspectiva surge la resiliencia educativa y consideran que existen factores protectores que se pueden promover la resiliencia y a partir de ella surgir éxito para el aprendizaje en poblaciones cada vez diversas haciendo énfasis en los mecanismos protectores que puedan promover desde la escuela (López, 2014).

Por otro lado, la educación busca promover la construcción de la resiliencia, tal como señala Melillo et al. (2001, citado por Moreno y Saiz, 2014):

Desde una perspectiva educativa, la promoción de la resiliencia pasa por el respeto al modo en que los alumnos aprenden. Desde este enfoque, un plan de estudios se debe basar en las experiencias de los alumnos, es participativo y facilitador, en tanto impulsa oportunidades continuas para la reflexión, el pensamiento crítico, la resolución de problemas y el diálogo

(p.476).

Física. El término de resiliencia tiene origen en la física y de la ingeniería civil debido a que era entendida como:

La resistencia que tiene un cuerpo ante la rotura por golpe, donde su fragilidad decrecería en la medida que la resistencia aumenta. También se la considera como la capacidad o poder de un material de poder recobrar su forma original después de verse sometido a una presión que puede ser deformadora (Kotliarenco et al., 1996, citado por Espinoza y Matamala, 2012, p.15).

Ciencias Sociales. Según Vaquero (2013), desde las ciencias sociales el término de resiliencia se utiliza para señalar la capacidad que tiene un individuo o grupo para resistir a situaciones estresantes y enfrentar adversidades que afecte la integridad; también hace referencia a aquella competencia que no solo le permite recuperarse de un hecho traumático sino también salir favorecido y ser propenso a estado mejor. Por lo tanto, el concepto es entendido como “aquella capacidad que permite a las personas tener una respuesta mejor de la que cabría esperar dada una condición inicial de riesgo” (Vaquero, 2013, p.30).

Asimismo, la resiliencia es considerada como un proceso dinámico que permite la evolución y adaptación personal y social pese a las situaciones de riesgo a las que se pueda exponer el sujeto, siendo los factores de protección quienes facilitan la respuesta adaptativa y los factores de riesgo quienes dificultan y truncan dicha respuesta (Luthar et al., 2000, citado por Vaquero, 2013).

Medicina. La resiliencia desde la medicina es utilizado para hacer referencia a la capacidad que tiene los huesos para crecer después de una fractura del mismo modo es estudiado también desde la neurología al darse la regeneración de las redes neuronales cuando este a perdido la plasticidad a causa de haber sufrido una lesión o trauma significativo del mismo modo desde el campo de la salud mental se refiere a resiliencia a la manera en que los pacientes por sus propios medios son capaces de reducir la intensidad de signos y síntomas negativos como los de la depresión, la ansiedad o la ira (Forés y Grañé, 2008, citado por Vaquero, 2013).

Familia.

Biología. Desde esta disciplina, la familia es entendida como un hecho biológico, es decir, según Gómez y Guardiola (2013) esta “implica la vida en común de dos individuos de la especie humana, de sexo distinto, unidos con el fin de reproducir, y por ende de conservar la especie a través del tiempo” (p.15), por lo tanto se entiende la familia como una agrupación con fines particularmente biológicos en la que se encuentra una descendencia generada por vínculos de sangre, del mismo modo ésta cumple con propósitos tales como la adicción de nuevos miembros a la sociedad, generar goce de sus funciones sexuales a su pareja, proporcionar hijos con ideas claras y adecuadas de su rol sexual y por último, la reproducción de la especie humana a través del tiempo (Gómez y Guardiola, 2013).

Sociología. Según Gómez y Guardiola (2013) “la familia se constituye por una comunidad interhumana configurada al menos por tres miembros” (p.16); además tiene como objetivos el perpetuar las costumbres, la cultura y la identidad social; el reconocer y respetar la autoridad; educar a sus miembros en el lenguaje y comunicación escrita, fomentando la comunicación como medio para la solución de conflictos; respetar las normas de los núcleos familiares; la creación, identificación y seguimiento de roles y modelos de conducta; la creación de redes de apoyo familiares y sociales que brinden acompañamiento y desarrollo social, así como hacer parte del grupo social en sí mismo (Gómez y Guardiola, 2013).

Economía. Desde esta disciplina se retoma la definición de la familia como una unidad y al mismo tiempo como un subsistema económico el cual funciona socialmente como receptor y emisor de “fuerzas, políticas y dinámicas productivas, que se modifican en contraste con los cambios históricos” (Gómez y Guardiola, 2013, p.16). Por lo tanto, su finalidad consiste en brindar seguridad económica a sus miembros, dotarlos de los elementos materiales básicos que les permitan suplir las necesidades básicas, por último, fomentar la creación de una cultura económica en función del ahorro y el manejo del capital, que ayude a los miembros a subsistir para lograr la independencia económica (Gómez y Guardiola, 2013).

Trastorno del Espectro Autista.

Medicina. Desde esta disciplina, el autismo es un conjunto de “alteraciones heterogéneas a nivel del neurodesarrollo que inicia en la infancia y permanece durante toda la vida. Implica alteraciones en la comunicación e interacción social y en los comportamientos, los intereses y las actividades” (Bonilla y Chaskel, 2016, p.19).

Asimismo, las personas con esta condición presentan cogniciones atípicas, alteraciones en la percepción social, disfunción ejecutivas y en el procesamiento de la información, basados desde el desarrollo neuronal anormal, genético y de factores ambientales los cuales cumplen una función clave en el origen del trastorno, por ende la evaluación debe realizarse desde un postura multidisciplinar, además su detección temprana puede ser significativa para la mejora de la comunicación social, la agresión y la reducción de la ansiedad (Bonilla y Chaskel, 2016).

Por otro lado, es importante tener en cuenta que en los avances en neurociencia y genética aún no se ha logrado establecer modelos que expliquen el origen y fisiopatología del TEA, sin embargo, existen varios estudios en neurobiología, genético y en la influencia de los factores ambientales (Bonilla y Chaskel, 2016).

Neuropsicología. La neuropsicología busca conocer e investigar los procesos mentales de los seres humanos, y en este mismo sentido se interesa por conocer las funcionalidades y disfuncionalidades cerebrales del individuo con TEA con el fin de diseñar procesos de intervención y tratamiento, desde esta perspectiva el trastorno del espectro autista es concebido como una alteración que aparece en los primeros tres años de vida, y tiene una incidencia en el desarrollo global, tales como las interacciones sociales, la comunicación y el comportamiento, así mismo, hace parte de una condición y no algo hereditario que se extiende a lo largo de la vida del sujeto.

Para la neuropsicología, el déficit de los sujetos con autismo hacen parte de un fallo en las funciones ejecutivas, estas mismas “están asociadas e interconectadas a las regiones frontales, que tienen un papel crucial en la ejecución de una o varias actividades.”(Aguaded y Almeida, 2016, p.36), las cuales están relacionadas con la autorregulación, toma de decisiones, planificación y acción, entre otras, que se ven notablemente perjudicadas.

Por otro lado es importante rescatar que desde la neuropsicología el tratamiento con los sujetos con TEA está basado desde la activación cognitiva, conductual y emocional buscando dar

respuesta a la complejidad de los sujetos y de sus contextos, como también desde la plasticidad neuronal “las capacidades de auto regeneración y de adaptación morfológica del cerebro” (Aguaded y Almeida ,2016, p.37).

Marco Normativo / Legal

Para el desarrollo de la presente investigación se tiene como eje fundamental la normativa jurídica donde se desarrolla la participante al ser la acudiente legal de una persona en condición de discapacidad en este caso su hijo adulto diagnosticada con Trastorno del Espectro Autista, por lo que se exponen en los siguientes apartados las leyes más relevantes, del mismo modo la normatividad que rige para las investigadores como psicólogas en formación:

Teniendo en cuenta lo anterior la Ley 1090 (2006), mediante la que se reglamenta el ejercicio de la psicología, y se plantea el código deontológico y bioético, se encuentra que dentro del segundo apartado de las disposiciones generales: “los psicólogos tienen una obligación básica respecto a la confidencialidad de la información de las personas en el desarrollo de su trabajo como psicólogos” (art.2). Por lo cual se aclara la existencia de un documento físico en el cual se plasma que la información recolectada no será divulgada a excepción de que corra riesgo la vida de la persona en cuestión, la vida de un tercero o en caso de que un juez lo solicite. Así mismo respecto a la investigación científica, la propiedad intelectual y las publicaciones, “los profesionales de la psicología al planear o llevar a cabo investigaciones científicas, deberán basarse en principios éticos de respeto y dignidad, lo mismo que salvaguardar el bienestar y los derechos de los participantes” (art. 50).

Por otro lado, es fundamental el Proyecto de Ley 046 2017 ya que plantea los derechos que tienen las personas con trastorno del espectro autista, garantiza y asegura el cumplimiento de los derechos de las personas que presenten esta condición, en igualdad de condiciones que las personas con discapacidad, proporcionando apoyo y ajustes razonables que requiera (Asivamosensalud, 2020).

Del mismo modo el Proyecto de Ley 038 de 2015 de la cámara por el cual se crea el Sistema General para la Atención Integral y Protección a Personas con Trastorno del Espectro Autista (T.E.A) y en condiciones similares, decreta en el Artículo 1, Se debe garantizar a personas con (T.E.A) y en condiciones similares la atención integral y protección, basado en estrategias de

rehabilitación en comunidad como el diagnóstico temprano y oportuno de la persona, así como también la intervención inmediata, el acceso a educación inclusiva en todos los niveles, protección en salud e inserción laboral y social en cultura, religión y deporte (Secretaría de Salud, 2020).

Asimismo, se tiene en cuenta la permanente condición de vulnerabilidad y discriminación, a la que se exponen las personas con este trastorno se crean los derechos fundamentales aparte de los ya establecidos en la Ley 1616 y 1618 de 2013, donde las personas recibiera de forma inmediata y oportuna el tratamiento especializado de manera individual acorde a las características particulares, garantiza el acceso a la historia clínica y actualizada, acceso a servicios de salud y terapéuticos requeridos de manera inmediata sin necesidad trámites innecesarios y el personal médicos de urgencias tendrá conocimiento de la condición para así agilizar su atención con el fin de minimizar estados de ansiedad y alteraciones que pueden surgir de la enfermedad, acceso adecuado y permanente a la educación realizando ajustes razonables para lograra efectivamente los procesos de inclusión y de aprendizaje, acceso preferencial a programas de vivienda con el fin de garantizar vivienda propia, accesible y adecuada, acceso a una vida productiva de acuerdo a sus habilidades, acceso a los medios de transporte público adaptados a su necesidad, acceso a espacios culturales, actividades deportivas y recreativas que coadyuven al desarrollo físico y mental, finalmente las personas con estos trastorno pueden gozar de asesoría judicial y de una vida sexual digna y segura (Secretaría de Salud, 2020).

Finalmente, en el Artículo 5 señala la prohibición de negarse al cumplimiento de los derechos de las personas con T.E.A, por parte de las personas que brinden servicios al público e incluso la familia, ya que se debe permitir el desarrollo integral de estas personas sin discriminación alguna (Secretaría de Salud, 2020).

Marco Institucional

El contexto en el cual se desarrolla la presente investigación gira en torno a una madre de un hijo 28 años diagnosticado con trastorno de espectro autista, la cual habita desde hace 10 años en la ciudad de Villavicencio – Meta; actualmente reside, junto a su esposo y dos hijos más, en en el barrio La Madrid en una vivienda propia, la cual adquirió mediante los programas de interés social del gobierno, esta vivienda cuenta con las estructuras adecuadas para habitar y con los servicios

públicos de agua, luz y gas, pertenece al estrato socioeconómico 1; se encuentra en obra negra debido a que estaba en proceso de construcción, la cual se detuvo por razones económicas y no se ha podido finiquitar, debido a que su salario es básico y sus ingresos mensuales no superan los \$900.000 y asume los gastos de su hogar y cubre las necesidades especiales de sus tres hijos, labora en una casa familia donde tiene a cargo las labores domésticas y el cuidado de niños.

Antecedentes Investigativos

La presente investigación se basó en una revisión teórica de fuentes primarias tales como artículos de revistas científicas, trabajos de grado y maestrías, que posibilitaron la exploración epistemológica en relación al interés investigativo, es por esto que en los párrafos siguientes se retoma cada uno de los antecedentes que aportaron a la revisión teórica, permitiendo así la ampliación del conocimiento requerido para el desarrollo de la misma; los temas que fueron abordados en general son: narrativas, resiliencia, narrativas resilientes y trastorno del espectro autista, los cuales se consideran pertinentes para comprender la construcción de las narrativas resilientes de una madre con hijo autista.

En primer lugar, entre las investigaciones internacionales se encontró el estudio denominado *“La construcción de la resiliencia en familias que viven la discapacidad, desde un enfoque centrado en la familia”* el cual busca analizar la experiencia de la vivencia de la discapacidad dentro del contexto familiar para identificar los elementos que favorecen la construcción de la resiliencia, pues la misma se entiende como un proceso de impacto sin embargo a partir de una serie de procesos individuales, de familia y sociales, se generan competencias, recursos y herramientas que favorecen la construcción de la resiliencia.

Lo anterior es un aporte a la investigación porque permite visibilizar cómo surge la resiliencia en familias que viven la discapacidad, teniendo en cuenta también que la misma es categorizada desde los tres modelos planteados los cuales son: individual, familiar y comunitario y que coexisten a partir de una constante interacción que genera que se construya la resiliencia en las familias.

Así mismo, y teniendo en cuenta los estudios sobre resiliencia se encontró la tesis denominada *“Acercar la resiliencia a padres y madres de niños/as con trastornos del espectro autista”* realizada en España, la cual presenta una propuesta de intervención para acercar la

perspectiva de la resiliencia a padres y madres de niños con trastorno del espectro autista, lo anterior teniendo en cuenta “que en ocasiones estas familias no encuentran un camino que les muestre cómo afrontar la realidad diferente de su hijo/a, y que en definitiva, necesitan aliento para adaptarse a esta y poder dar todo el amor que profesan a su hijo/ a por lo cual se evidencia que las familias necesitan apoyo, ayuda o una guía de qué y cómo avanzar.”(González,G., 2018,p.21) dicho esto, es de gran aporte la investigación puesto que visibiliza la necesidad de trabajar con familias que atraviesan esta situación, con el fin de comprender las historias de vida y cómo las mismas se han ido transformando, además y teniendo en cuenta que busca plantear una tipo de intervención cabe resaltar que logra no solamente reconocer los procesos resilientes sino también impactarlos con aspectos positivos que se planteen en la terapia.

Por otra parte, en la investigación realizada en Chile y denominada “*Narrativas que permiten comprender los procesos de resiliencia en madres y padres de hijos e hijas con diagnóstico de trastorno del espectro autista de la escuela diferencial y centro terapéutico ASPAUT de la comuna de Chiguayante*” se define la resiliencia como: “proceso de respuesta frente a situaciones adversas, estresantes, friccionantes e incluso traumáticas de los agentes en cuestión, que justifican la movilización de recursos internos y externos” (Ibáñez, Calisto, Rubilar y Vallejos, 2017 p.94); ante esto se encuentra que la familia, al enterarse del diagnóstico de su hijo presenta una reacción de incertidumbre, desconcierto y malestar al ver afectados sus proyectos familiares y personales, seguido de una etapa de duelo en la que los integrantes de la familia cuestionan sus creencias de vida y religiosas. Con el paso del tiempo, la familia se educa acerca del diagnóstico con el fin de comprender la situación que vive, del mismo modo, opta por la búsqueda de apoyo familiar, lo que permite la reestructuración y aceptación de su realidad, generando así nuevas acciones con relación a sus vivencias.

Lo anterior es relevante en la presente investigación puesto que permite conocer la perspectiva de padres de niños que presentan el diagnóstico del TEA, por lo que genera un marco de comprensión en relación a las posibles reacciones y etapas que puede presentar una familia al tener conocimiento del diagnóstico de su hijo, así como las acciones mediante las cuales se vuelve resiliente.

En el trabajo de grado titulado “*Resiliencia y bienestar psicológico en madres de hijos con trastorno del espectro autista de un centro de educación básica especial de Lima Sur*”, realizado en Perú, se muestra un estudio cuantitativo de la correlación existente entre la resiliencia y el

bienestar psicológico, mediante el cual se identifica en las madres, la facilidad de aceptación y adaptación a situaciones identificadas como adversas. En relación a lo anterior, se encuentra que la población tomada para la investigación corresponde al género femenino, por lo tanto, surge el cuestionamiento acerca de la importancia del rol paterno en el cuidado y demás situaciones relacionadas al diagnóstico de TEA. Por otro lado, este trabajo aporta a la investigación presente en el sentido en que permite tener visión de lo estudiado dentro del campo cuantitativo, permitiendo así la identificación de las habilidades mencionadas en las madres del estudio, aplicado dentro del contexto colombiano.

En relación, La Tesis doctoral de Valencia, España titulada “*Resiliencia en padres y madres de niños con trastorno del espectro autista*”, investigación cuantitativa que da a conocer el impacto del diagnóstico de TEA sobre la resiliencia adaptado a los padres y la relación con los factores sociales e individuales que influyen en la construcción que a su vez busca validar La escala de Resiliencia (RS) en un grupo de 128 padres de niños con y sin TEA la cual es relevante ya que nos permite comprender el término de resiliencia desde una mirada clínica, así como las definiciones que se derivan del término y las adaptaciones que se le han asignado al término, del mismo modo define la resiliencia familiar, señala también la importancia de la resiliencia comunitaria dentro de un contexto social, para la solución de diferentes conflictos teniendo en cuenta que los factores de riesgos presentes pueden influir en los procesos familiares además también se pueden presentar factores protectores individuales y familiares favorecen las condiciones del desarrollo social como el individual con el fin de reducir los efectos de las circunstancias desfavorables que permitirá la cohesión familiar el cual es importante en la adaptación al trauma para el buen funcionamiento familiar (Jiménez, 2016). Además, el autor señala que es:

Importante trabajar fortalezas familiares como la resiliencia en Atención Temprana, con el fin de lograr mejores niveles de adaptación familiar al trastorno de desarrollo de un hijo. Se considera a la resiliencia como una capacidad muy valiosa para la adaptación y no podemos dejar de prestarle la atención que merece. (Jiménez, 2016, p.172).

Teniendo en cuenta lo anterior, el trabajo de grado titulado “*El impacto del trastorno del espectro autista en la familia*” de España realiza un estudio cuantitativo con 30 padres de niños con TEA con el fin de conocer la influencia de las formas de afrontamiento y las variables sociales que influyen en el estrés parental, calidad de vida y la resiliencia materna la cual nos permite

conocer la demanda que requieren las personas que tienen un diagnóstico de TEA debido a que aumenta los índices de estrés en la familia puesto que los padres se ven sometidos a actividades poco convencionales obligándolos a crear estrategias de afrontamiento frente al trastorno y las situaciones que se puedan presentar, en esta investigación se recalca la importancia de realizar una investigación desde un enfoque sistémico donde se tenga en cuenta las personas como miembro de una familia y el cuidador de un hijo con TEA en mejora de la calidad de vida (Mariño, 2017).

Del mismo modo, en el *Estudio de factores resilientes en familiares de personas con discapacidad*, realizado en España y con enfoque cuantitativo, se realiza un análisis descriptivo de la resiliencia en un grupo de 100 familiares que presentan discapacidad para ello se utilizaron cuestionarios sociodemográficos y de escala de resiliencia de los cuales se extrajo información estadística acerca del miembros de la familia que muestran un nivel más alto nivel de resiliencia frente al vivir con algún familiar que presente discapacidad, haciendo hincapié en que la familia es un sistema en evolución que puede ser analizado desde varias perspectivas e identificando específicamente los factores resilientes del padre y la madre; arrojando como resultado que en los hombres incluidos padres e hijos varones se produce mayor índice de casos de alta resiliencia que en las mujeres, por lo que resalta la necesidad de indagar a profundidad en próximas investigación la forma en la que las madres de personas con discapacidad realizan sus procesos resilientes (Ponce y Torrecillas 2014).

Por otro lado, en el artículo de investigación realizado en España por Martínez-Guzmán y Montenegro (2014) y titulado *La producción de narrativas como herramienta de investigación y acción sobre el dispositivo de sexo/género: Construyendo nuevos relatos*, se habla acerca de la comprensión de las narrativas vistas como texto escrito o hablado, en la que se involucra la interconexión de distintos acontecimientos y actores, así como la relevancia de quien narra la historia, por lo tanto, este artículo aporta a la presente investigación información relevante acerca del uso del análisis narrativo como medio para la comprensión del contenido de un texto para entender la forma en que las personas cuentan sus experiencias puesto que estas dan muestra de su perspectiva y subjetividad.

Del mismo modo, en las investigaciones nacionales, se encuentra la investigación *Construcción narrativa de relatos identitarios que favorecen la resiliencia en jóvenes con orientación homosexual*, la cual presenta un ejercicio investigativo-interventivo que se centró en comprender la construcción narrativa de relatos identitarios que favorecen la resiliencia en jóvenes

con orientación homosexual a partir de la intervención narrativa dentro de espacios conversacionales reflexivos, lo anterior aporta a la investigación el recurso de los espacios conversacionales como una estrategia que favorece los relatos identitarios alternos frente a la resiliencia, así mismo la intervención narrativa permite contar las experiencias de otra manera tejiendo nuevas identidades narrativas y posibilitando la emergencia de la resiliencia desde la cual se logre la reconstrucción de historias en relación con las narraciones sobre crisis y la emergencia de historias alternas.

Con relación a ello, la investigación *Narrativa y resiliencia. Las historias de vida como mediación metodológica para reconstruir la existencia herida* aporta a la presente investigación su perspectiva frente a la narrativa como puesto que su mirada frente a las narrativas es entendida como método de investigación y fenómeno es decir "Narrativa es el nombre de la cualidad que estructura la experiencia que va a ser estudiada, y es también el nombre de los patrones de investigación que van a ser utilizados para su estudio" lo cual posibilita configurar una relación colaborativa con la madre pues su utilidad está en hacer de la misma un espacio de co-construcción y reflexión que lleva a comprender la vida como un relato.

Finalmente, no se encontraron investigaciones locales que incluyan las categorías a investigar.

Metodología

La presente investigación es de corte cualitativo, por lo tanto, el modo de acercarse al conocimiento y las múltiples realidades de los sujetos hacen parte de la subjetividad, tal y como lo menciona González (2013, como se cita en Portilla-Chaves, Rojas, y Hernández, 2015), se aborda:

Lo real en cuanto proceso cultural, desde una perspectiva subjetiva, con la que se intenta comprender e interpretar todas las acciones humanas, las vivencias, las experiencias, el sentir, con el fin de crear formas de ser en el mundo de la vida (p.91).

En este sentido, desde la investigación cualitativa se busca comprender la realidad a partir de un sujeto cognoscente que la percibe de manera particular y única. Es por esto que desde esta perspectiva el conocimiento “es una creación compartida a partir de la interacción entre el investigador y el investigado, en la cual, los valores median o influyen la generación del conocimiento” (Hernández, Fernández y Baptista, 2014, p.29), lo cual da a entender que existe hay una realidad por descubrir e interpretar a partir de las comprensiones de los sujetos y que estas pueden ser reconocidas desde los significados y las experiencias que ellos les dan, así como las del propio investigador.

Por otro lado, González (2000) menciona la “significación de la singularidad como nivel legítimo de la producción del conocimiento” (p.23), premisa significativa para la metodología cualitativa, pues la misma reconoce y entiende que cada individuo es único y se constituye de maneras diversas desde sus historias de vida, significados o experiencias, dicho esto la legitimidad se da cuando el conocimiento que se produce es una construcción de las necesidades investigativas, en un contexto y espacio, para la investigación cualitativa no es relevante la cantidad o características objetivas de los sujetos, sino la individualidad de los mismos.

A partir de lo explicado, en la investigación cualitativa se puede hablar desde la validez relacionada al común acuerdo en la comunidad, lo cual representa una nueva forma de rigor orientada al consenso y en el cual se hace visible la variedad interpretativa (Hodder, 2000 y Denzin, 1998, citados por Moral, 2006) que asumen los investigadores y participantes al entrar en la realidad de los significados, lo cual posibilita el desarrollo de una perspectiva, posición o autoridad frente al fenómeno estudiado (Moral, 2006).

Para dar continuidad al abordaje de la metodología de esta investigación es necesario

resaltar que Moral (2006) hace mención a unos criterios de verdad y rigor para la validez y autenticidad que deben tenerse en cuenta dentro de la investigación cualitativa, estos son la justicia e imparcialidad, que promueve la presencia y el uso de la totalidad de puntos de vista, perspectivas, argumentos y voces de los participantes presentes en el estudio, teniendo en cuenta el no tener presente este criterio se estaría sesgando la investigación; lo siguiente consiste en el desarrollo de la capacidad de fomentar una crítica moral del fenómeno estudiado, así mismo, se espera el que se fomente la capacidad de acción al cambio y mejora en aquellos que participan de la investigación. Por último, se espera clarificación detallada de todo el proceso investigativo, demostrando que se es receptivo a la inspección del público.

Método

El método que se ajusta a la presente investigación es el estudio de caso, el cual es visto según Eisenhardt (1989, citado por Martínez, 2006) como una estrategia investigativa cuyo propósito es comprender las dinámicas que se presentan en contextos particulares, por lo tanto, se tiene en cuenta que mediante este método es posible recolectar información profunda en lo referente a los procesos de resiliencia desarrollados por la madre a lo largo de su vida, en torno al diagnóstico de su hijo. En relación con lo mencionado, es necesario aclarar que Martínez (2006) menciona que el estudio de caso es: “útil en la generación de resultados que posibilitan el fortalecimiento, crecimiento y desarrollo de las teorías existentes o el surgimiento de nuevos paradigmas científicos; por lo tanto, contribuye al desarrollo de un campo científico determinado” (p.189).

Por lo tanto, se resalta lo mencionado por Chetty (1996, citado por Martínez, 2006), en donde se entiende al método de estudio de caso como una metodología adecuada para la investigación de fenómenos en los que el propósito es responder al cómo y porqué suceden, así como la comprensión de este desde múltiples perspectivas posibilitando una exploración profunda y orientada a la amplia obtención de conocimiento de cada fenómeno, lo cual favorece la emergencia de nuevos temas investigativos.

Del mismo modo, Yin (como se cita en Martínez, 2006) hace referencia a la utilidad que presenta el estudio de caso en investigaciones consideradas como novedosas puesto que el fenómeno es estudiado desde su entorno real, no hay límites entre éste y su contexto, se utilizan múltiples fuentes para la recolección de datos y es posible estudiar tanto uno como múltiples casos.

Por tal motivo, la funcionalidad de este método no debe ser entendida únicamente como medio para la exploración inicial del fenómeno a estudiar, en cambio, a partir del uso de este método dentro de la investigación se pretende percibir de la manera más completa posible del fenómeno considerándolo así holístico.

Actores

La participante de la presente investigación fue elegida a partir de criterios de inclusión tales como, ser madre de un hijo adulto diagnosticado con TEA, convivir con su hijo a lo largo de su vida, tener domicilio en la ciudad de Villavicencio-Meta y participar de manera voluntaria para el desarrollo de esta. A continuación, se expone el genograma y la descripción del mismo. (Ver figura 1.)

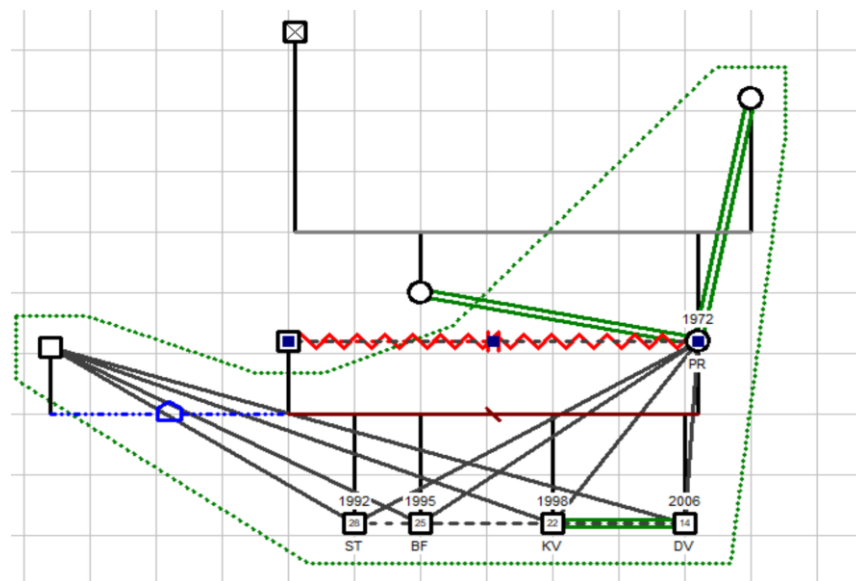


Figura 1. El sistema familiar de la participante PR está compuesto por su madre, sus cuatro hijos varones cuyas edades están distribuidas de la siguiente forma, el hijo mayor ST tiene 28 años, seguido de BF el cual tiene 25 años, luego está KV quien tiene 22 años y finalmente su hijo menor DV de 14 años; la participante convive en la actualidad con una nueva pareja, con la madre de PR y sus cuatro hijos. En cuanto al tipo de relaciones de la participante, se encontró que mantiene una relación cercana con la madre y hermana, por otro lado, la relación con su expareja y padre de sus hijos es distante y hostil; la relación con sus hijos es cercana. PR es madre cabeza de hogar y cuidadora principal de sus cuatro hijos. Elaborado por Báez, Rodríguez y Lozada (2020).

Estrategias de Recolección de Datos

Entrevista a profundidad. El uso de la entrevista vista como un proceso de comunicación establecido entre dos o más interlocutores, permite que el investigador acceda al conocimiento de los fenómenos sociales (Olaz, 2012). Es por esto que para llevar a cabo la presente investigación se emplea como estrategia de recolección de datos la entrevista a profundidad, la cual suele destinarse a personas que conocen sobre un tema específico y se realizan con el propósito de ampliar el conocimiento (Olaz, 2012), en este caso, la resiliencia presente en una madre frente al diagnóstico de Trastorno de Espectro Autista de su hijo.

De acuerdo con lo anterior, Robles (2011) afirma que:

La intencionalidad principal de este tipo de técnica es adentrarse en la vida del otro, penetrar y detallar en lo trascendente, descifrar y comprender los gustos, los miedos, las satisfacciones, las angustias, zozobras y alegrías, significativas y relevantes del entrevistado; consiste en construir paso a paso y minuciosamente la experiencia del otro. (p.40)

Por tal motivo, esta técnica permite conocer un poco más acerca de la vida de la participante y cómo ésta ha asumido los cambios o retos que conlleva el trastorno de su hijo desde el momento del diagnóstico hasta la actualidad, teniendo en cuenta que éste se encuentra ahora en la edad adulta.

El entrevistador cuenta con un guion tentativo de aquellas cuestiones sobre las que se quiere profundizar. Estas cuestiones no se encuentran formalmente estandarizadas, aunque sí responden a ciertos criterios de ordenación. Si la propia dinámica lo exige, el entrevistador podrá formular alguna cuestión adicional (Olaz, 2012, p.29)

Así mismo, la entrevista a profundidad se caracteriza por ser de carácter profesional lo cual quiere decir que la misma debe realizarse a partir de una serie de habilidades y conocimientos que conllevan al profesional prepararse para su aplicación, en este sentido la entrevista a profundidad permite la extracción de información en contextos de investigación.

Estrategias de Sistematización de Datos

Análisis de contenido. Según Martínez (2004) el objetivo del análisis de contenido “es describir la importancia que el texto hablado o escrito tienen en la comprensión de la vida social” (p.130). Lo anterior se relaciona con lo mencionado por Ispizua y Lavia (2016), quienes reiteran que mediante este tipo de análisis se busca:

Descubrir y detectar lo que hay detrás de las palabras que se emplean para transmitir un mensaje, permitiendo trabajar un material cualitativo indirecto clasificándolo, ordenándolo y cuantificándolo en datos, para de esta forma poder tratar los datos científicamente y construir con ellos un cuerpo de conocimientos. (p.232)

Partiendo de esto, se pretende aclarar que para el desarrollo de esta investigación es necesario realizar un análisis profundo de las narrativas de la madre, que permitan identificar el proceso de resiliencia con relación a su vivencia en el constante manejo del trastorno del espectro autista presente en su hijo, teniendo en cuenta las categorías propuestas: *Familia, Trastorno del espectro autista y resiliencia*. (ver figura 2.)

N° de línea	Intervención
1	PR:

Figura 2. Formato de la matriz de transcripción de las entrevistas. La matriz de transcripción se divide en dos columnas, en la primera se ubica el número de línea que se alterna entre investigador y participante y, en la segunda se ubican las intervenciones realizadas por las mismas, por Báez, Rodríguez y Lozada. 2020

Lectura por codificación abierta. Mejía (2011) refiere que dentro de la lectura temática que se realiza del texto se intenta resaltar lo más relevante del discurso, durante las etapas del proceso de análisis encontrado en los grupos de discusión, entrevistas, historias de vida, etc., es decir, mediante esta estrategia se pretende identificar los relatos más significativos que se encuentran presentes en el discurso de la madre en relación a la resiliencia frente al diagnóstico del TEA de su hijo (Ver figura 3.)

Categoría	Subcategoría	Codificación	Narrativa	Interpretación
Familia	Dinámicas familiares (DF)	F.FR.L23.ESC1 F.DF.L34.ESC1 F.FR.L36.ESC1 F.DF.L50.ESC1 F.FR.L68.ESC1	F.FR.L23.ESC1: “De pronto los papás son a no demostrarles ese amor a uno y de que cargarlo de esto, no, no mucho, le demostraban a uno el cariño, pero	Esta subcategoría se propuso con el fin de conocer e identificar las dinámicas familiares de la participante desde su infancia hasta la adultez, etapa en la que se encuentra actualmente, por lo tanto,

Figura 3. Formato de la matriz de análisis de las entrevistas. La matriz de análisis se divide en cinco columnas, en la primera se expone la categoría, en la segunda las subcategorías, en la tercera la codificación, en la cuarta columna se organizan las narrativas más significativas y, por último, se presenta la interpretación realizada por las investigadoras en contraste con referentes teóricos, por Báez, Rodríguez y Lozada. 2020

Trayectoria / Procedimiento

Primera fase. Construcción de la problematización y marco de referencia (marco epistemológico, marco paradigmático y marco institucional).

Segunda fase. Construcción del guión conversacional, convocatoria de la participante a través de contacto telefónico, diligenciamiento del consentimiento informado y aplicación de tres entrevistas, con una duración por escenario de una hora y media, mediante la plataforma de Google Meet.

Tercera fase. Sistematización y análisis: Transcripción de las entrevistas, elaboración de matriz de análisis e interpretación de resultados.

Cuarta fase. Discusión de resultados, conclusiones, aportes, limitaciones y sugerencias, y devolución de resultados.

Consideraciones Éticas

A partir de la revisión realizada al Código de Nuremberg y de la Ley 1090 de 2006, encargada de regir la actividad profesional del psicólogo y en la cual se dicta el código deontológico y bioético, se evidencian elementos que deben ser preservados y conservados durante el desarrollo de la presente investigación, por lo tanto, se considera importante evaluar los componentes que lo constituyen con el fin de reconocerlos y dominarlos.

De acuerdo con lo mencionado, es necesario recalcar que la psicología fundamenta sus conocimientos a partir de la investigación científica y los aplica de manera ética, digna y responsable propiciando el bienestar y conservación de los derechos de los participantes, contribuyendo así a la mejora de su calidad de vida, al tiempo que contribuye a la disciplina psicológica (Ley 1090, 2006). Lo anterior da cuenta de las responsabilidades que conlleva el desempeño de rol del psicólogo, entre las que se encuentra la protección de la integridad y el cuidado del bienestar de las personas que participan en el desarrollo de una investigación, por lo cual debe generarse un espacio propicio para la comodidad y seguridad de los participantes, en el que puedan hablar con total libertad acerca de sus procesos resilientes. Del mismo modo, se tiene a consideración el Código de Nuremberg al hablar de la voluntariedad de los sujetos en investigación, esto quiere decir:

La persona afectada deberá tener capacidad legal para consentir; deberá estar en situación tal que pueda ejercer plena libertad de elección, sin impedimento alguno de fuerza, fraude, engaño, intimidación, promesa o cualquier otra forma de coacción o amenaza; y deberá tener información y conocimiento suficientes de los elementos del correspondiente experimento, de modo que pueda entender lo que decide.” (Nuremberg, 1947, p.1)

Por lo tanto, a los participantes se les informara la pertinencia de su participación dentro del trabajo investigativo, se aclararán las dudas que surjan, se les hará conocedores del derecho que tienen para abandonar la investigación cuando lo sientan necesario; del mismo modo, mediante el uso del consentimiento informado se aclara la confidencialidad de la información y anonimato del participante, así como la aclaración de que los resultados de la investigación serán devueltos una vez haya finalizado.

Por otro lado, las investigadoras aceptan que, como profesionales en formación al momento de realizar la presente investigación, asumen la responsabilidad total de las estrategias que se utilizan y los métodos seleccionados, pues tal y como se menciona en el Artículo 49 de la Ley 1090 “Los profesionales de la psicología dedicados a la investigación son responsables de los temas de estudio, la metodología usada en la investigación y los materiales empleados en la misma” (2006). Es por esto que con anterioridad se profundizó en la investigación cualitativa, del mismo modo, se cuenta con la asesoría de un profesional que guiará el proceso, con el propósito de hacer uso correcto de la metodología, los principios éticos y legales que posibiliten la adecuada ejecución de la investigación.

Resultados

A continuación, se presenta la matriz de resultados obtenidos durante la investigación para la sistematización y el análisis de la información obtenida de cada encuentro con la participante. En este sentido, se plantean las categorías de *Familia*, que tiene como subcategoría las *Dinámicas*, *Ciclo vital* y *Familia y redes* en las cuales se pretende conocer como la participante reconoce y describe su sistema familiar desde su origen; posteriormente se cuenta con la categoría *Trastorno del Espectro Autista*, dentro de la cual se encuentran las subcategorías de *Comprensión de la enfermedad* y *Cuidado*, en la que se pretende indagar sobre el conocimiento previo que tiene la participante respecto a la enfermedad así como los cuidados que ella brinda a su hijo; la siguiente categoría abordada es la *Resiliencia*, en la que se busca comprender los procesos resilientes que la participante ha desarrollado a lo largo de su vida para afrontar las situaciones complejas.

Por último, se muestra la categoría emergente denominada *Cuidado al cuidador*, en la que se indaga acerca de los cuidados que la participante asume con sí misma pues se encuentra actualmente ejerciendo el rol de cuidadora principal de cuatro personas de su núcleo familiar.

Tabla 1.

Matriz de análisis de los encuentros con la participante.

Categoría	Subcategoría	Codificación	Narrativa	Interpretación
Familia	Dinámicas familiares (DF)	F.FR.L23.ESC 1	F.FR.L23.ESC1: “De pronto los papás son a no demostrarles ese amor a uno y de que cargarlo de esto, no, no mucho, le demostraban a uno el cariño, pero de pronto... ósea eran como personas secas”.	Esta subcategoría se propuso con el fin de conocer e identificar las dinámicas familiares de la participante desde su infancia hasta la adultez, etapa en la que se encuentra actualmente, por lo tanto, se reconoce como familia a un sistema que permite comprender las interacciones entre los miembros y donde cada uno de ellos experimenta situaciones tales como la autonomía, el poder, la confianza, la intimidad y la comunicación, lo cual es necesario para la vida y posibilita la convivencia dentro de un grupo (Universidad Interamericana para el Desarrollo, 2017).
		F.DF.L34.ES C1		
		F.FR.L36.ESC 1		
		F.DF.L50.ES C1		
		F.FR.L68.ESC 1		
		F.FR.L70.ESC 1		
		F.DF.L76.ES C1		
		F.FR.L78.ESC 1		
		F.FR.L82.ESC 1		
		F.FR.L84.ESC 1		
		F.FR.L84.ESC 1		

Tabla 1. Continuación

Categoría	Subcategoría	Codificación	Narrativa	Interpretación
		F.DF.L88.ES	desde ese momento salí de la casa, estuve casi un año con ellos, volví a la casa, pero ya volvía para Bogotá y pues ¿sí? pues desde esa edad... sí señora”.	La participante proviene de una familia nuclear con creencias marcadas y donde se recalca la estructura y el funcionamiento familiar, la cual debe ser conformada por una pareja que se conoce, tiene hijos y deben convivir juntos toda la vida, así mismo ella reconoce desde sus narrativas
		C1F.DF.L94.E SC1		
		F.FR.L106.ES 1		
		F.DF.L129.ES 1	F.FR.L36.ESC1: “ósea, no se tiene la confianza con los padres para hablar esas cosas ¿sí? uno cree que de pronto le van es antes a pegar a uno”.	lo anterior:(L36,ESC1); (L88, ESC1); por lo tanto, se hicieron evidentes las creencias que dominan su discurso en relación a su crianza e historia personal, pues expresa un sentimiento de pérdida de su valía como mujer y rechazo hacia sí misma por haber tenido intimidad con un hombre, sin haber contraído matrimonio antes.
		F.DF.L133.ES 1		
		F.DF.L158.ES 1		
		F.FR.L192.ES 2	F.FR.L50.ESC1: <i>“Nosotros, después de ocho meses... de yo estar de novia de él... pues no sé (risas) fue un problema ahí que tuve con mi tía, entonces lo más fácil que nos pareció fue en ese momento "ah no pues es que estoy ya aburrida donde mi tía que no me deja salir, que me prohíbe que salga, que esto, entonces tomamos la decisión de... pues de irnos a vivir.”</i>	
		F.DF.L194.ES 2		
		F.DF.L196.ES 2		
		F.DF.L198.ES 2		
		F.DF.L250.ES 2		
		F.DF.L293.ES 3		
		F.DF.L488.ES 3	F.DF.L58.ESC1: “Pues no, eso era lo único que yo pensaba "no pues es que él ya tiene que ser mi marido porque... ¿ya quién me va a aceptar, sí? ya, bueno digámoslo así, "ya no soy virgen, ya quien me va a mirar, ya quien me va a aceptar, ya me van a rechazar" en fin, entonces a mi... ósea yo decía que ya él tenía que ser mi marido porque sí... porque ya había estado con él, me tocaba con él”.	La familia de la participante se caracterizaba por ser de límites claros, esto quiere decir, tal y como lo menciona Minuchin (1996) que los límites “Deben definirse con suficiente precisión como para permitir a los miembros de los subsistemas el desarrollo de sus funciones sin interferencias indebidas, pero también deben permitir el contacto entre los miembros del subsistema y los otros”. Esto quiere decir que la familia de la participante denota este tipo de dinámica pues no interfiere en situaciones y decisiones personales de la participante, sin embargo, hacen parte de ella al apoyar y aceptar su modo de vivir, tal y como se rescata en las líneas: (L34, ESC1); (L76, ESC1); (L23,ESC1; (L94, ESC1).
			F.FR.L68.ESC1: “Vivíamos, ósea si... pues lo... pienso yo lo normal de una pareja recién juntada, porque no éramos casados sino juntados (...) él se veía chévere, era una persona responsable y todo”.	Con respecto a la relación conyugal, se entiende como pareja de procreación aquella que da origen a la familia y desde la que se organiza todo el sistema familiar, es por esto que su papel es decisivo al ser el subsistema que aporta más recursos materiales, madurez, cuidados y
			F.FR.L70.ESC1: “Entonces ya todo se vino a... ya, él no quiso que yo saliera, que "ah que yo que iba a hacer por allá y no se qué" comenzó	

Tabla 1. Continuación

Categoría	Subcategoría	Codificación	Narrativa	Interpretación
			<p>como con la vaina de que no me quería dejar salir que porque iba por allá y conseguía otra persona según él, no ya se veía así como con las vainas como de celos entonces... pues no, ahí quedó todo, no... yo no le volví a insistir del estudio ni nada”.</p>	<p>conocimientos. (Espinal,</p>
			<p>F.DF.L76.ESC1: “no sé que pensaría mi papá, mi mamá porque ellos estaban lejos y no, ellos vinieron y creo que supieron cuando mi hermana les comentó y ya mi niño tenía como... iba a cumplir un año, un añito cuando yo fui a visitarlos, el bebé ya...exacto, entonces no sé ahí... no estuvieron ahí para decirme algo, no lo sé...”</p>	<p>Gimeno y González, 2006). A lo largo de las entrevistas se encontró que la participante decide convivir con su pareja a la edad de 19 años, después de los ocho meses de convivencia queda en embarazo de su primer hijo y da paso a la organización del sistema, constituyéndose como una familia extensa al convivir con la madre de su pareja. Lo anterior se refleja en los siguientes relatos: (L50, ESC1); (L68,ESC1);“(L78, ESC1);(L70, ESC1).</p>
			<p>F.FR.L78.ESC1: “Pero ya como después de los 3 meses que ya tenía de embarazo empezaron problemas con él, peleas ¿si? no sé, era como peleas porque yo le decía que quería ir a ver a mis papás, que quería verlos, que tenía tiempo sin verlos, que quería verlos y él se negaba, me decía que no, osea siempre me era que lo que él dijera y esto a mi como que ya me molestaba eso, que siempre era lo que él decía, lo que dijera que se hacía y así esas cosas entonces lo pasaba pues en cierto modo pues aburrida ¿si? pues obviamente no aburrida porque estuviera embarazada, no, pero sí porque... no vivía feliz porque siempre habían disgustos con él y a mi me dolía mucho estar peleando con él, entonces eso me mantenía así como baja de nota como dicen ¿si? baja de ánimo”.</p>	<p>Respecto a lo anterior, es importante recalcar que la pareja conyugal debe “desarrollar pautas de complementariedad que permitan a cada esposo ceder sin sentir que se ha dado por vencido. Tanto el esposo como la esposa deben ceder parte de su individualidad para lograr un sentido de pertenencia” (Minuchin, 2013.p.92). ante esto se evidencian las siguientes narrativas:</p>
			<p>F.FR.L82.ESC1: “Siempre estuve sola, en ese sentido</p>	<p>(L82,ESC1);(L84,ESC1); (L198, ESC2);(L133, ESC1). Teniendo en cuenta las narrativas anteriores, se reconoce que las dinámicas familiares se transforman ya que la pareja cumplía con un papel de autoridad, y no de complementariedad buscando en todos los escenarios controlar a la participante, aislarla e imponer las actividades que podía o no realizar, del mismo modo controlaba las relaciones que tenía tanto con sus padres como con su entorno social y laboral; por otro lado se identifica que la participante toma una postura de obediencia y sumisión, pues es la que se encarga de las labores del hogar, de crianza y laborales, como se evidencia en: (L88. ESC1); (L94, ESC1); lo cual denota que la pareja dejaba todo el rol de crianza en la</p>

Tabla 1. Continuación

Categoría	Subcategoría	Codificación	Narrativa	Interpretación
			nunca iba conmigo a saber como estaba, no se interesaba por esas cosas”.	participante y estaba ausente en los cuidados paternos, de los cuales ella esperaba apoyo y acompañamiento, del mismo modo Minuchin (2013)
			F.FR.L84.ESC1: “Uno se sentía mal porque pues uno lo que quería de pronto... y más cuando uno llegaba de pronto al centro de salud y veía a las otras parejas, las otras señoras con su esposo acompañándolas, preguntándole al médico como va el bebé, como está ella, todo eso, entonces era bastante deprimente pues para uno ver que él nunca estaba ahí”.	menciona que es necesaria la reciprocidad en el afecto, la comprensión y en la creación de un proyecto en conjunto e individual lo que facilita un intercambio equitativo, que se identifica en las siguientes narrativas: (L488, ESC3); (L293, ESC3); (L196, ESC2).
			F.DF.L88.ESC1: “Y él pues sí iba y lo miraba y así pero pues de verlo afectivo queriéndolo cargar, lo miraba y lo consentía ahí por encima pero de cargarlo y esto o de pronto de colaborarle a uno en las noches, que si lloro, que si esto que si no, nada en eso si era muy, como muy aparte de eso como si eso solo le corresponde solo a la mamá entonces si, era así”.	De lo anterior se comprende que la participante era maltratada verbal y psicológicamente por su pareja durante el inicio de la relación, sin embargo, el maltrato se intensifica luego de enterarse del diagnóstico, el cual afectó en gran medida el trato que tenía con la participante y con su primer hijo, otorgándole a ella todos los cuidados del menor, como también la responsabilidad y la culpa de la enfermedad lo cual se identifica en los siguientes relatos: (L129, ESC1); (L192, ESC2); (L196, ESC2).
			F.DF.L94.ESC1: “A veces dice uno no de pronto la persona no es afectiva no es cariñosa porque los papás no le enseñaron a brindar a demostrar ese cariño, esa no porque pues parte de que mis papás ellos no fueron así, sabía que me querías y daba la vida por mí pero no de que ¡Hola hija! abrazarme, darme besos no. (...) entonces él era una persona así y hasta con uno también era así seca, entonces no, él no con los chicos no fue así, ese papá que vea uno que juega con sus hijos, que esto y lo otro”.	En complementariedad, cuando la pareja se entera de la enfermedad, este se vuelve un problema para las dinámicas familiares tal y como se evidencia en las líneas: (L106, ESC1); (L129, ESC1); (L192, ESC2); (L194, ESC2); (L196, ESC2).
			F.FR.L106.ESC1: “Cuando nos enteramos esta del niño si yo vi que eso lo afectó porque él también se echó como a la (...) y después de que, de que	Respecto a las narrativas anteriores, se hace evidente que la pareja de la participante, al recibir el diagnóstico de su hijo toma distancia tanto de ella como de las funciones y dinámicas parentales, por lo tanto, en la participante reside toda la carga familiar y se genera un desgaste en la relación, lo cual puede reconocerse en lo mencionado por Espinal, Gimeno y González (2006) respecto a la estructura familiar, en donde “existe una o

Tabla 1. Continuación

Categoría	Subcategoría	Codificación	Narrativa	Interpretación
			<p>supo lo de la enfermedad del chico que era autista él comenzó a juntarse con esta gente, comenzó a jugar tejo, comenzó a emborracharse ya comenzaban y ahí lo llevaban que vamos a ir a ver una pelea de gallos, ya comenzó a irse por allá meterse en los juegos”.</p>	<p>unas figuras que asumen el liderazgo, por tanto, ellas ejercen una mayor influencia en la elaboración y mantenimiento de las normas familiares, y también en las sanciones que pueden derivarse de su incumplimiento” (p.4). Lo cual termina en la ruptura de la relación y convivencia de pareja.</p>
			<p>F.DF.L129.ESC1: “Entonces yo traté en la casa de enseñarle porque a mi me decía otra señora "trátelo como un niño normal, no lo trate que el pobrecito, que el niño es enfermo, que el niño es esto, trátelo como un niño normal, obviamente con mucha más paciencia pero el papá no dejó, el papá siempre cuando veía que yo le enseñaba...él me regañaba, entonces él ya se metía, me decía "deje de ser boba, de ser estúpida, el niño es enfermo, que es que lo que quiere es que lo haga solo, el no sabe, hágalo usted... porque tiene... él no entiende" a toda hora era que él no entiende, él no dejó que el chico ¿sí? fuera independiente, y yo pues también me dejaba, lo que él dijera se tenía que hacer porque le tenía mucho miedo y era lo que él dijera.”</p>	<p>Por otro lado, se encuentra que la participante luego de la ruptura con su pareja, inicia una nueva relación con otro hombre y convive con él actualmente, en relación a ello, Arias (2012) menciona que las familias reconstruidas “son aquellas, que luego de la separación o fallecimiento de dos o uno de los padres, según sea el caso, se forman a través de una nueva unión conyugal y que cada estilo de familia determina distintas formas de crianza y por ende de socialización” (p.42). De lo mencionado se encontraron las siguientes narrativas: (L156.ESC1).</p>
			<p>F.DF.L133.ESC1: “Yo no podía disponer de esa plata, él era el que decía que se hacía, bueno, comenzó a vigilarme, me decían los vigilantes de por ahí cerca, me decían que lo veían entre los árboles, por ahí entre los arbolitos que habían, vigilandome y todo esto. (...) si yo me demoraba 5 o 10 minutos porque me quedaba del transmilenio entonces ya lo encontraba ya estaba levantado en la puerta de la casa esperándome, si iba 5 o</p>	<p>Por lo tanto, se comprende que la participante ha establecido formas de crianza y socialización junto a su actual pareja, en las cuales se demuestra la participación activa y el apoyo mutuo en el cuidado de los hijos. Así mismo, Espinal, Gimeno y González (2006) mencionan que “la reciprocidad es lo que define la armonía entre los miembros de la pareja, y facilita que haya un intercambio equitativo de comportamientos, pues normalmente se recibe en proporción a lo que da”, el cual se reconoce como un proceso de mutua acomodación, lo cual se evidencia en las tareas del hogar y crianza, tal como se menciona en las siguientes narrativas: (L156.ESC1). Finalmente, se reconocen las dinámicas familiares de la participante a lo largo de su</p>

Tabla 1. Continuación

Categoría	Subcategoría	Codificación	Narrativa	Interpretación
			<p>10 minutos tarde de una vez comenzaba que a echarme madres, a decirme que si era que el mozo no me había soltado temprano, que si era que no se que, o fue, fue el día que se le antojaba me decía y hoy no me va a ir a trabajar y me encerraba en la casa. (...) ya mi hijo FB dijo "mamá yo no voy a dejar que mi papá llegue a pegarle y cogió un cuchillo y dijo "el día que mi papa llegue a volverle a pegar, me mata o lo mato".</p> <p>F.DF.L156.ESC1: "él les ha tenido mucha paciencia (risas), si hasta el momento si bien, bien gracias a Dios, el en ese sentido si les ha tenido mucha paciencia, colabora mucho con ellos y para que, no me quejar así de que el los aíse, los ignora, los esto no, porque cuando está aquí en la casa y yo estaba trabajando, el yo llegaba y los ayudaba a bañarles, hacia la comida entonces sí".</p> <p>F.FR.L192.ESC2: "Yo vi que él quedó bastante afectado, él incluso... nos fuimos a coger el transporte y él desde ese momento no me hablaba, llegamos al sitio del paradero donde nos tocaba coger el transporte, él me pasó plata para que me fuera y él se quedó ahí... me mandó sola para la casa, entonces no, fue algo bastante, bastante duro ese momento".</p> <p>F.DF.L194.ESC2: "El papá se cerró de que no iba a aprender nunca, que no iba a salir de eso... obviamente que el autismo no se le va a quitar a una persona".</p> <p>F.DF.L196.ESC2: "El papá, él no... Nada que ver con él, él al contrario era... Se volvió antes ahí, sí peor. (...) él papá pues ayudaba en esa parte también de que... Hacerme</p>	<p>historia personal y es posible visibilizar cómo las mismas se han transformado a través de sus vivencias con la familia nuclear, la pareja progenitora, el diagnóstico de su hijo y la familia reconstruida.</p>

Tabla 1. Continuación

Categoría	Subcategoría	Codificación	Narrativa	Interpretación
			<p>sentir más mal porque él comenzó a decirme que era... No sé porque, él decía que era culpa mía y que era culpa mía (...) Entonces él sí me propuso que no lo tuviera, que él me daba la plata para que no lo tuviera (...) entonces no sé porque él me decía que la culpa era mía, que la culpa era mía, eso me hace sentir pues obviamente peor”.</p>	
			<p>F.DF.L198.ESC2: “Entonces a mí me tocaba hacer de todo en el taller, Bueno me tocaba madrugar a hacer almuerzo, hacer el desayuno, adelantar almuerzo, dejarlo hecho, que eche la ropa en jabón, que vaya a mirar lo del calzado, que ayude a marcar aquí puntos, que ayude a hacer aquí, que yo voy a hacer allá, que haga de aquí, que hagan allá”.</p>	
			<p>F.DF.L293.ESC3: “Yo vivía con el papá de ellos, pues psicológicamente eso me afectó mucho ¿no? como que... yo le creía... él siempre a mí me decía "la culpa es suya, porque usted es esto... porque usted lo otro" osea me sacaba miles de cosas, entonces como que uno se echa a la pena de creerse lo que la persona le está diciendo que es”..</p>	
			<p>F.DF.L488.ESC3 “yo decía cuando estaba soltera cuando yo tenga mis hijos tenga mi hogar pues siempre eso no deseado llegar con él con el esposo sí vamos a llegar a viejitos, vamos a ver crecer los hijos, siempre cómo ponerse hogar sí, porque yo me crié con mi papá y con mi mamá entonces yo quería que ellos hubieran crecido también así con el calor de un hogar sí pero pues</p>	

Tabla 1. Continuación

Categoría	Subcategoría	Codificación	Narrativa	Interpretación
Ciclo vital (CV)	F.CV.L196.ES C1	desafortunadamente pues no se pudo”.	<p>F.CV.L196.ESC1: “El chico mayor él tiene 28 años que es el chico que es autista, sigue mi otro hijo que se llama BF, él tiene 25 años el pues si es una persona, por decirlo normal ¿no?, osea un chico bien, luego sigue KV, KV tiene 22 años, el tiene un déficit cognitivo y luego sigue DV, él tiene 14 años y tiene un retardo en el desarrollo.”</p> <p>F.CV.L401.ESC3: “Dificultades personales pues seria ahorita pues lo de la enfermedad de mi mamita, eh, eso tambien, osea obviamente pues no hay que siempre trato de tapar como esas cosas y más obviamente porque ella esto pues, de hacer como si no pasara acá nada pero obviamente es algo que me ha dado bastante duro lo de ella”.</p> <p>F.CV.L403.ESC3: “Ya que el almuerzo aparte para ella, que toca licuarle, que toca esto, que toca cucharear, que toca que no se ha bañado y que vaya acá, que salga a la tienda, que compre, que vaya que le falto esto, entonces ah eso es un agite bastante, bastante, bastante durito el que ha tocado”</p>	<p>La siguiente subcategoría se propuso con el fin de conocer el ciclo vital de la familia de la participante, el cual según Vásquez, Posada y Messenger (2015) son las “etapas necesarias de acuerdo a los momentos evolutivos de la familia y también de los desarrollos y aportes personales de quienes la conforman”(p.106), a partir de lo mencionado por la participante se identifica que la familia está en el ciclo vital con la presencia de un hijo adulto, comprendiendo esta edad a partir de los diecinueve años, se pasa por la etapa más larga del ciclo vital ya que los padres se enfrentan al término de la crianza y a la adquisición de la identidad propia de los hijos, lo que promueve la salida de estos del hogar y trae consigo la jubilación y la adquisición de nuevos roles (abuelos y suegros) dentro de la familia extensa (Hernández, 2013), sin embargo esto no se evidencia en su totalidad, pues de los tres hijos adultos de la participante, sólo experimentará con el segundo el término de la crianza y la salida de esté del hogar, ya que los otros presentan: Retardo en el Desarrollo, Déficit Cognitivo y Trastorno del Espectro Autista, tal como lo describe la participante en la siguiente línea: (L96.ESC1).</p>
	F.CV.L401.ES C2	<p>Complementando lo anterior, Grothberg (1997, citado por Pina, Marín y Germes, 2016) recalcan que a lo largo de la vida pueden presentarse situaciones que alteren el orden preestablecido de la familia, optando así por la búsqueda de estrategias que ayuden en la adaptación de las nuevas dinámicas, lo cual se evidencia en la siguiente línea: (L401.ESC3);</p>		
	F.CV.L403.ES C2			

Tabla 1. Continuación

Categoría	Subcategoría	Codificación	Narrativa	Interpretación
Familia y redes (FR)	F.FR.L27.ESC	F.FR.L27.ESC1:	(L403.ESC3);(L407.ESC3). Pues la participante actualmente convive con su madre, quien se encuentra con una condición especial que le impide moverse, razón por la cual debe permanecer en cama la mayoría del tiempo y es la participante quien asume sus cuidados dentro del hogar.	
	1	“ella siempre ha estado ahí, ¿no?	Se propuso esta subcategoría para comprender la familia y redes sociales de la participante. Ante esto, Sluzki (1996) denomina la red social personal, que puede ser definida como “la suma de todas las relaciones que un individuo percibe como significativas o define como diferenciadas de la masa anónima de la sociedad” (p.42), la misma suele estar constituida por los círculos: interior de relaciones íntimas, uno intermedio de relaciones personales con menor grado de compromiso y uno externo de conocidos y relaciones ocasionales.	
	F.FR.L129.ES	C1	De lo anterior, se identifica que la participante cuenta con el apoyo de su madre y su hermana a lo largo de la historia de su vida, lo cual se refleja en los siguientes relatos: (L27,ESC1); (L458.ESC3).	
	F.FR.L144.ES	C1	Además, la participante tuvo la oportunidad de compartir con otras madres y reconocer sus historias en torno al diagnóstico de sus hijos y se evidencia en las narrativas: (L305,ESC3); (L129.ESC1); (L502.ESC3).	
	F.FR.L206.ES	C2	Así mismo, en los relatos anteriores se reconoce la relación con sus vecinos, en la que se identifica apoyo y comprensión en el momento en que ella se ausentaba por razones laborales, siendo esto un factor protector para sus hijos y fortaleciendo su red de apoyo, cabe resaltar que la participante manifiesta en diferentes ocasiones que prefiere	
	F.FR.L297.ES	C3		
	F.FR.L234.ES	C2		
	F.FR.L305.ES	C3		
	F.FR.L458.ES	C3		
	F.FR.L462.ES	C3		
	F.FR.L500.ES	C3		
	F.FR.L502.ES	C3		
	F.FR.L522.ES	C3		

Tabla 1. Continuación

Categoría	Subcategoría	Codificación	Narrativa	Interpretación
			<p>F.FR.L234.ESC2 “pero sí de resto sea aquí que yo diga que recibo aquello recibo que ayudas no, comenzando familias en acción me dijo que no, que no me los podía recibir por que era para niños que estuvieran estudiando sí la educación regular entonces ahí pues nada, como se dice nada de esas cosas no.”</p>	<p>salvaguardar sus dificultades personales de sus vecinos y dar solución a estas por sus propios medios, como lo expresa en la siguiente línea: (L522.ESC3); (L462.ESC3).</p>
			<p>F.FR.L297.ESC3: “Donde no se hubieran de pronto acabado los convenios y todo eso, igual lo seguiría llevando al colegio”.</p>	<p>Por otro lado, en relación con el sistema de salud, se identifica que la participación ha sido distante, pues los convenios y lugares a los que ha asistido finalizaron o han dejado de prestar los servicios de apoyo básicos necesarios para el buen desarrollo de las personas con esta condición, en este caso, las siguientes narrativas dan cuenta de las relaciones de la participante con su entorno: (L206, ESC2); (L297, ESC3); (L234, ESC2);(L500, ESC3);(L564, ESC3).</p>
			<p>F.FR.L305.ESC3: “Si claro, si yo tuve la oportunidad de estar con varias personas, varias mamitas con niños con el mismo problema, si pero osea es cada uno... ósea siendo el mismo diagnóstico que tenían, el mismo problema, por decirlo así, pero entonces todos diferentes”.</p>	<p>Por último, a partir de los relatos de la participante se identificó la importancia de las relaciones dentro de las redes de apoyo familiar, social e institucional, sin embargo, se identifica que la relación con el sistema de salud es distante y que para él mismo, su hijo es un “problema” y que no ha recibido mayor ayuda o beneficio aun cuando ella reconoce que lo necesita.</p>
			<p>F.FR.L458.ESC3: “Una relación, eso de que yo le puedo colaborar en algo, ella me puede colaborar en algo, de pronto no hemos sido así de tenernos la confianza de contarnos cosas... Ósea desde muy pequeña yo no le he sentido a ella la confianza de contarle cosas personales”.</p>	
			<p>F.FR.L462.ESC3: “No, como se dice, de pronto cosas por encima, porque no me gusta porque eso se forma todo para para chismes, para comentar esas cosas y más bien no”.</p>	
			<p>F.FR.L500.ESC3: “Eso fue como el 13, 14, 15 pasando allá hablando, pero no nada que ver y entonces no salieron con nada entonces pues no volví por allá pero sí fue a decirles a ellos no que a mí no me fueran a ir a la casa con showsitos de qué es que los niños lo está dejando</p>	

Tabla 1. Continuación

Categoría	Subcategoría	Codificación	Narrativa	Interpretación
			<p>solos porfa yo tengo que ir o sea algo nos morimos de hambre entonces déjale claro eso no entonces pero pero no”</p>	
			<p>F.FR.L502.ESC3: “Por decirlo así, muy, muy de buenas con mis vecinos porque al contrario me colaboraron cuando estaba allá en ese barrio me colaboraban algunos iban por ahí desde afuera los miraban que estuvieran haciendo que no fueran de pronto hacer daños pasaban por afuera y les decían que cuidado que no fueran hacer daños”</p>	
			<p>F.FR.L522.ESC3: “Prefiero más bien no, la envidia que está en la gente es bastante grande, entonces a uno le toca esas y hacer las cosas más bien callada y ya no comparto mucho”.</p>	
			<p>F.FR.L564.ESC3: “Pues si vamos a mirar por ejemplo la parte del gobierno, uno ve que quieren acabar con colegios, quieren como ir acabando con estas cosas, una vez decía alguien...entonces pienso que sí claro es como un problema para ellos, algunos incluso se atrevieron a decir que porque cuando una mujer estaba embarazada y sabía que un chico de estos tenían problemas como eso, si problemas genéticos, problemas estos debería de no nacer”</p>	
TEA	<p>Comprensión de la enfermedad (CE)</p>	<p>TEA.CE.L129 .ESC1 TEA.CE.L182 .ESC2 TEA.CE.L184 .ESC2 TEA.CE.L186 .ESC2 TEA.CE.L190 .ESC2</p>	<p>TEA.CE.L129.ESC1: “Cómo le contaba el papá no es que yo tampoco pues aceptaba que mi niño tuviera un problema, yo decía no eso eso es mentira él yo sé que se va a mejorar y pues no sé en la familia pues habían varios chicos pequeños entonces nosotros decíamos que el mantenerlo con estos</p>	<p>Esta subcategoría se propuso con el fin de conocer la comprensión que tiene la participante sobre la enfermedad de su hijo, así mismo se busca visibilizar a partir de la misma los conocimientos frente a la enfermedad que le permitieron ir creando con el paso del tiempo, sus propios conceptos, manejo y comprensión de la enfermedad.</p>

Tabla 1. Continuación

Categoría	Subcategoría	Codificación	Narrativa	Interpretación
		TEA.CE.L192 .ESC2	niños jugando todo esto, la familia comenzó allá a jugar	En relación a ello se encontró que la participante hace las siguientes comprensiones:
		TEA.CE.L194 .ESC2	más con ellos la tía, los primos cierto porque él ya era una personita que se comenzó a aislar... era una personita que yo me subía al colectivo con él... ya claro, él ya tenía más de 2 años, él nos subíamos al colectivo, si el colectivo lo agarramos lleno para ir a las terapias allá era un problema con él porque él era a subirse por encima de la gente, a sentarse a la gente encima... si el bus paraba en un semáforo, estaba en rojo, era un problema porque no le gustaba que el bus parará, me hacía la pataleta del siglo... tomaba tetero, si el tetero estaba frío era un problema, si el tetero estaba caliente era un problema"...“porque un niño de estos no iba a salir adelante, siempre iba a ser autista y siempre... iba a morir autista”.	(L190, ESC2); (L129, ESC1); (L184, ESC2); (L186, ESC2);(L194, ESC2);(L206, ESC2).
		TEA.CE.L196 .ESC2		De lo anterior, se identificó que la participante concibe la enfermedad y la define de manera básica como lo menciona en las siguientes líneas: (L182, ESC2); (L566, ESC3). Pues no identifica con claridad sino que por el contrario lo define como una persona aislada del mundo y dependiente de sus cuidados, lo cual se refleja en la siguiente narrativa: (L368, ESC3).
		TEA.CE.L206 .ESC2		Así mismo, se identificó que la participante al recibir el diagnóstico, no supo como manejar la situación, lo anterior se refleja en las narrativas: (L96, ESC2); (L192, ESC2).Pues fue una situación que cambió la comprensión de la enfermedad y las dinámicas familiares como la relación madre e hijo, y entorno. Por otro lado la socialización de las personas diagnosticadas con TEA presentan una maduración social lenta en relación a los niños normales, por lo que el desarrollo puede ocurrir fuera de la secuencia esperada, también se puede evidenciar en la niñez la ausencia del contacto físico y visual, del mismo modo, en la adolescencia y años posteriores, la ausencia en las relaciones sociales, afectivas y sexuales, tal y como se evidencia en: (L184, ESC2); (L212, ESC2); (L260, ESC2).
		TEA.CE.L212 .ESC2		En cuanto a la comunicación, una persona autista, aunque tenga una audición normal puede presentar un retraso en el lenguaje oral que perdura durante varios años, sin embargo, este varía dependiendo la gravedad y el alcance. También pueden presentar un
		TEA.CE.L260 .ESC2		
		TEA.CE.L263 .ESC2		
		TEA.CE.L368 .ESC3		
		TEA.CE.L564 .ESC3		
		TEA.CE.L566 .ESC3		
			TEA.CE.L182.ESC2: “Lo que se del autismo pues es una personita que es como, que tiene como su propio mundo no, como es una personita aislada como de todo lo que pase a su alrededor”.	
			TEA.CE.L184.ESC2: “Cuando a mí me decían esto no de que de que sí que era una persona que poco le interesaba el mundo alrededor... Bueno claro, que también había que ver el nivel del autismo ¿no?”...“ellos seguían como en lo mismo, aislados totalmente de la gente en una esquina meciéndose nada más, sin ponerle atención a lo que pasará a su alrededor..yo digo ve, ese me causa curiosidad”	
			TEA.CE.L186.ESC2: “Pero pues yo lo veía y pues yo	

Tabla 1. Continuación

Categoría	Subcategoría	Codificación	Narrativa	Interpretación
			decía: no pues yo me imaginaba que de pronto él... desde ese punto de vista yo no...me molestaba un poco, me molesta un poco que ella insinuara que él tenía algo...Pensé que era algo normal.”	patrón de expresiones orales inusuales, pueden hablar con excesivo volumen o carecer de prosodia lo que determina un lenguaje normal. Además, es posible que no utilice el lenguaje no verbal o conductas corporales para la comunicación por lo que
			TEA.CE.L190.ESC2: “yo en mi ignorancia, yo me puse contenta porque yo había escuchado que aquel niño es especial y... Pero entonces es cómo, tiene como súper... No súper poderes, (risas) no, super talentoso, como ¿sí? había escuchado que un niño especial... Que tenía muchos, o sea, era como...”	les dificulta sostener una conversación. Lo anterior se refleja en las narrativa;(L263, ESC2).
			TEA.CE.L192.ESC2: “Yo jamás en la vida, había escuchado hablar de esto que era un niño autista... fue algo demasiado duro para nosotros”	
			TEA.CE.L194.ESC2: “Que no iba a hacer obviamente muchas cosas que hacen los otros niños, que él iba a estar muy hacía muy aislado de la gente...algo que yo me recuerdo que él dijo fue que eso tocaba pues sí, colegio con psicólogos, con terapias, él podría mejorar...que él podría ser un poco más independiente de sus cosas... pero sí obvio que con terapias, con todo esas cosas, hay muchos niños que salen, o sea... El autismo pasa a ser algo muy leve”.	
			TEA.CE.L196.ESC2: “Entre como en una esta de depresión...y me daba mucho, me recordaban todo eso que me decían de lo que él iba... De lo que él tenía... Entonces eso me daba muchas ganas de llorar y pasaba mucho tiempo llorando, yo lloraba mucho, siempre que estaba con él y esto era... Y osea mucha	

Tabla 1. Continuación

Categoría	Subcategoría	Codificación	Narrativa	Interpretación
			tristeza, me lo pasaba con mucha tristeza cuando esto porque.”	
			TEA.CE.L206.ESC2: “Las charlas, no pero ahí pues la verdad, pues yo no tenía, no tenía como averiguar sobre eso”.	
			TEA.CE.L212.ESC2: “Los sacaba al parque, pero entonces no le gustaba porque se tapaba, no le gustaba que nadie mirará”	
			TEA.CE.L260.ESC2: “Osea que uno lo saque a caminar él sale a caminar si, uno puede ir caminando con él y esto pero no puede uno ir a entrar a ningun lado no le gusta, ve un colectivo, ve un carro y él quiere que lo suban al carro, entonces ya comienza desde ahí el problema con el porque el ya quiere que uno lo suba, porque el cree que uno lo saca a la calle porque se va a ir en bus, le fascina mucho montar en carro, bueno eso le pasa a los tres.”	
			TEA.CE.L263.ESC2: “Les voy a decir algo y el de una vez se pone su mano y se tapa, se agacha entonces pues con el como mas, él es así con nosotros, el todavia, el que a mi me de la cara, me mire a los ojos, me mira si, me dice algo y luego vuelve y se agacha, se tapa la cara entonces él es muy aislado, tiende mucho a aislarse de nosotros si”	
			TEA.CE.L378.ESC3: “si yo faltara que será la vida de él porque pues es una personita que tiene 28 años pero pero es como si fuera un bebé un niño sí, que sí le quieren dar le dan, si no le quieren dar buen fin, entonces a una personita tan indefensa... o sea no sino porque la verdad es que pues yo no, a él lo	

Tabla 1. Continuación

Categoría	Subcategoría	Codificación	Narrativa	Interpretación
			querrán mucho y todo las otras personas pero pues, yo siempre digo que no hay como la mama”.	
			TEA.CE.L566.ESC3 “para mi son unos chicos, son unos angelitos, son unas personitas tan indefensas”.	
Cuidados (C)		TEA.C.L158.ESC1	TEA.C.L158.ESC1: “entonces no, acá en la casa, miramos televisión, les he tratado de enseñar parques pero no (risas) pero tampoco,(...) se sienta es a mirar la revista y esto, pero no deja que uno le vaya a enseñar algo porque uno va a mirar y le dicen ay que estás viendo que esto y de una vez cierra la revista y se tapa la cara, entonces no, es bastante complejo con ellos.	Esta subcategoría se propuso con el fin de conocer los cuidados que la participante ha empleado a lo largo del desarrollo y progresión de la enfermedad de su hijo.
		TEA.C.L194.ESC2		En relación a ello, se encontró que durante la infancia de su hijo, la madre empleo cuidados especiales en la alimentación, higiene y control de esfínteres, lo siguiente se evidencia en las siguientes narrativas: (L212 ,ESC2); (L216, ESC2); (L226, ESC2).
		TEA.C.L200.ESC2		De lo anterior, se reconoce que la participante enfrentó circunstancias complejas bajo sus propias comprensiones, que significaron retos para el desarrollo de su hijo, como el control de esfínteres, en relación el progreso de sus hijos/as, ya que su influencia educativa dejará sentir en la relación y comunicaciones precoces y en posibilitar la participación de los niños/as en las actividades propias de las rutinas diarias” (p.326), lo cual se reflejó en las siguientes líneas: (L200,ESC2).
		TEA.C.L204.ESC2	TEA.C.L204.ESC2: “el papá se cerró de que no iba a aprender nunca, que no iba a salir de eso... obviamente que el autismo no se le va a quitar a una persona no, pero sí obvio que con terapias, con todo esas cosas, hay muchos niños que salen, o sea... El autismo pasa a ser algo muy leve en ellos ¿no? O sea no sé, no sé, algo así”	No obstante, se identifica que la participante no contaba con información suficiente, con el apoyo por parte de su pareja y tampoco con el seguimiento necesario para la evolución, intervención y tratamiento de la enfermedad por parte del equipo profesional, esto se evidencio en las siguientes líneas: (L206, ESC2).
		TEA.C.L206.ESC2	TEA.C.L206.ESC2: “yo no tenía, no tenía cómo averiguar sobre eso, no tenía... Simplemente lo llevaba a las terapias allá en el (...) los psicólogos pues hablaban con uno, él incluso	Por ende, la participante a lo largo de la enfermedad no contó con mayor apoyo para la implementación de cuidados y
		TEA.C.L212.ESC2		
		TEA.C.L216.ESC2		
		TEA.C.L226.ESC2		
		TEA.C.L246.ESC2		
		TEA.C.L297.ESC2		
		TEA.C.L335.ESC3		

Tabla 1. Continuación

Categoría	Subcategoría	Codificación	Narrativa	Interpretación
			<p>estaba, lo estaban evaluando (...) Pero ahí fue cuando sucedió lo de que me lo tiraron por unas escaleras, otro niño también especial me lo tiró por unas escaleras y se le rompió la cabecita y entonces hasta ahí llegó todo porque el papá dijo que no, fue en que nivel estaba, pero sí me dijo que era un autismo...yo volví por los papeles que necesite los papeles de él, fui a reclamarlos, a pedirlos y ya el centro lo habían quitado y ya era un centro para personas con drogadicción, entonces no sé los papeles donde fueron a parar ni nada.”</p>	<p>tratamientos, aun cuando muchos de los problemas que se detectan en la infancia requieren de un tratamiento (Baña,2015). Por lo que en la etapa adulta en la que se encuentra el hijo es completamente dependiente de los cuidados básicos por parte de la participante.</p>
		<p>TEA.C.L212.ESC2 “tipo 7 años más o menos fue que dejó el pañal porque él usó pañal, sí... hasta bien grande porque no había poder humano que lo sentara en el vaso porque no sé, se..”</p>	<p>Dicho lo anterior, Baña(2015) recalca la necesidad de dar apoyo y orientar a las familias con hijos/as con Trastorno del Espectro del Autismo, pues reside en “Facilitar a los padres que puedan hacerse cargo del papel que tienen en la educación del hijo con Trastorno del Espectro del Autismo, sobre todo durante los primeros años” (p.327), esto en contraste con lo encontrado en las siguientes línea: (L335, ESC3).</p>	
		<p>TEA.C.L216.ESC2 “Sí claro lo lleve incluso la nutricionista me decía, que me decía (...) no la recibía la leche no la tomaba, el yogurt no lo tomaba entonces él sólo quería era su colada de bienestarina y su colada de bienestarina o su colada de plátano y eso lo ponía el re duro ... “había veces que pasaban hasta cinco o seis días y no hacía del cuerpo...yo ya estaba preocupada entonces no lleve allá y este señor...si él se mejoró y pues al final se mejoró del estreñimiento”.</p>	<p>Cabe agregar que, para ayudar no solo a los padres si no a los niños con trastorno del espectro autista se deben tener en cuenta las experiencias y oportunidades que se brindan mediante la escolarización.</p>	
		<p>TEA.C.L226.ESC2“comenzamos con la media pasta y la verdad fue que el cambio que yo le vi a él fue horrible porque él comenzó orinárseme en la cama amanecía empapado en la cama, él muchas veces se sentaba acá en la sala y se</p>	<p>De igual modo, la participante al momento de institucionalizar a su hijo se enfrenta a las creencias educativas de su pareja puesto que cuestionaba algún avance o mejora que pudiera llegar a presentar su hijo. Por lo tanto, la participante muestra mayor interés por reforzar el conocimiento en situaciones de la vida cotidiana. Lo cual se refleja en los siguientes relatos: (L194, ESC2); (L246, ESC2); (L204, ESC2); (L297, ESC);(L158, ESC1); (L246,ESC2); (L22, ESC2).</p>	

Tabla 1. Continuación

Categoría	Subcategoría	Codificación	Narrativa	Interpretación	
Resiliencia a			levantaba orinado, Entonces entonces no, yo le suspendí y dije: no, yo a mi hijo no le doy nada de eso”.		
			TEA.C.L246.ESC2: “yo voy a comprarles y ay comprandoles una cartilla de esas de Nacho Lee haber si de pronto,(...) yo, le digo yo ST venga hacemos esto y se me pone bravo de una vez entonces trato de enseñarle más bien otras cosas si,si estoy lavando la loza le digo mire aprenda cómo se lava, mire esto cierto o así se barre o así tiene que tender la cama, cosas asi le digo yo a él no, así se tiene que bañar y esto todas esas cosas”		
			TEA.C.L297.ESC2: “una vez que llegué acá a Villavicencio si lo primero que hice fue buscar un sitio donde él pudiera estar, donde pudiera recibir educación ¿si? todas esas cosas (...) obviamente él ya venía con sus cosa con sus costumbres, entonces y a una personita de estas ya para voltearles esa "esta" ya es difícil, ya es complicado”.		
			TEA.C.L335.ESC3: “Pues... pues averiguar... eso, pero pues no pasa nada, todo esperar, esperar y esperar, entonces pues... nada”.		
		R.L94.ESC1	R.L94.ESC1: “yo sí soy así con el esposo con los hijos, si yo los abrazó y yo les digo cada rato que los amo que son mi vida con mucho amor y todo eso.”	Esta subcategoría se propuso con el objetivo de analizar la resiliencia de la participante en relación a la enfermedad de su hijo, así mismo se buscó comprender la capacidad de la participante para reconocer oportunidades, resolver problemas y establecer redes de apoyo.	
		R.L106.ESC1	R.L106.ESC1: “en lugar de pronto de apoyarme de estar más conmigo, se retiró más del niño pero más de mí y pues era algo que yo tenía que sufrir con lo que me había dicho el médico que el niño tenía su condición especial y fuera de eso tenía el desprecio que le hace al	Se pudo identificar que la participante contaba con mecanismos protectores como el sistema familiar, con quien mantuvo contacto y apoyo a lo largo de las situaciones de su	
		R.L129.ESC1			
		R.L133.ESC1			
		R.L158.ESC1			
		R.L260.ESC2			
		R.L263.ESC2			
		R.L265.ESC2			
		R.L287.ESC3			
		R.L303.ESC3			
		R.L307.ESC3			
	R.L309.ESC3				
	R.L313.ESC3				
	R.L327.ESC3				
	R.L329.ESC3				
	R.L335.ESC3				

Tabla 1. Continuación

Categoría	Subcategoría	Codificación	Narrativa	Interpretación
		R.L342.ESC3 R.L378.ESC3 R.L456.ESC3 R.L458.ESC3 .RL484.ESC3 R.L498.ESC3 R.L502.ESC3 R.L524.ESC3 R.L528.ESC3 R.L541.ESC3 R.L545.ESC3	<p>niño, el desprecio que me hacia a mi por que el decia que era culpa mía, si que pena (llanto).</p> <p>R.L129.ESC1: allá entrabamos a terapias, se le hacían las terapias y ya comenzaban a que lo dejaramos solo toda la mañana y después lo recogía, una vez un chico más grande, un chico que lo tiró por las escaleras y el niño se rompió la cabeza entonces el papá dijo que no más, que hasta ahí no más y que no volvía para allá”</p> <p>R.L133.ESC1: “mama yo no voy a dejar que mi papá llegue a pegarle y cogio un cuchillo y dijo "el día que mi papa llegue a volverle a pegar, me mata o lo mato" entonces yo dije "no, no puedo permitir estas cosas, que suceda una desgracia acá y tome la decisión y dije no mas y no mas y fue cuando me separe de él y me vine para acá para Villavicencio.”</p> <p>R.L158.ESC1 “he tratado de enseñarles cosas de cuaderno de cartilla de vocales...voy a enseñarles algo y salimos agarrados, mejor me quedo quieta, entonces no, acá en la casa, miramos televisión, les he tratado de enseñar parques pero no (risas) pero tampoco”</p> <p>R.L265.ESC2 “"mírenla a ella, ella tiene tres chicos con tales problemas, ella es una señora que usted la ve que llega acá y siempre es con una sonrisa, siempre es así"...sí claro yo tengo mis momentos que de pronto por ahí que esté yo sola y me meta en el cuento de mis hijos es cuando a mi me da entonces trato como de que no todo está bien, pues no pasa nada, si porque hay</p>	<p>vida, por otro lado, cuando el hijo de la participante es diagnosticado, la familia y los vecinos participan de manera activa apoyando en el cuidado del niño, lo mismo se pudo evidenciar en las relaciones actuales de la participante, pues aún, manifestó contar con el apoyo emocional y en los cuidados por parte de su familia, pareja y comunidad,esto se encontró en las siguientes narrativas: (L129, ESC1); (L456, ESC3); (L458, ESC3); (L307, ESC3).</p> <p>Se reconoce en las narrativas de la participante situaciones de riesgo que la llevaron a movilizarse y generar cambios en su vida, primero se identifica que el padre de sus hijos fue un factor de estrés, violencia física y psicológica. Por otro lado, el conflicto entre padre e hijo fue una situación problema relevante en su historia personal porque sabía que la situación se podía salir de control o terminar en una desgracia; en cuanto a los factores sociales, se encontró que a lo largo de la historia la participante ha tenido que adaptarse a situaciones que le han generado molestia por parte de la sociedad, que le han incomodado y a las cuales ha tenido que adaptarse, lo anterior se refleja en las líneas: (L106,ESC1);(L528,ESC3); (L129.ESC1); (L133, ESC1); (L541.ESC3);(L313,ESC3)</p> <p>Del mismo modo, se identificó que la participante y su esposo tomaron medidas sobreprotectoras inadecuadas con su hijo, lo anterior se evidenció en el comportamiento reactivo por parte de la participante en gran parte de la infancia de su hijo, puesto que en ocasiones, al llevarlo de paseo por zonas comunales, las personas del entorno se lo</p>

Tabla 1. Continuación

Categoría	Subcategoría	Codificación	Narrativa	Interpretación
			<p>momentos en los que si me coge, estoy yo por ahí y me da, a mirarlos a ellos, a pensar si ST hubiese sido un niño aletando que sería de él hoy en día, todas estas cosas, entonces me da mucho dolor, mucha tristeza, eso me da, pero igual yo salgo a la calle y a nadie le demuestro de que tengo eso aquí adentro, acá creo que nunca me saldrá eso de ver a mis hijos así no, pero entonces, pero si, así ha sido (risas).”</p>	<p>quedaban viendo y generaba en ella una situación de incomodidad e irritación al pensar que lo podrían etiquetar de “bicho raro”. Por otro lado, esta situación de sobreprotección también se evidenció en la expareja de la participante pues al presentarse una situación en el colegio en la que su hijo sale lastimado, la medida de sobreprotección que él asume es el aislamiento, razón por la cual prohíbe el regreso de su hijo a la institución, restringiendo de esta forma el acceso de la madre y de su hijo a información, apoyo y acompañamiento profesional de importancia para el manejo del diagnóstico, afectando también su desarrollo y calidad de vida.</p>
		R.L287.ESC3	<p>“ culpable en el sentido de pronto de que cuando debí "pararme en la raya" con el papá y decirle "no, el niño necesita esto, el niño se tiene que meter a esto y quizás pelear por ese derecho que él tenía a esto...yo debí haber peleado porque él hubiese tenido una educación especial mucho mejor"</p>	<p>Se puede observar que, si bien los padres en algunos momentos muestran conductas para evadir la situación de discapacidad de sus hijos, después de sentirse tristes, logran enfrentar las problemáticas de sus hijos para encontrar soluciones (Amaya y Tomasini,2017), en relación a lo anterior</p>
		R.L303.ESC3	<p>“adaptarme más bien a las cosas que él hace, a las cosas que él juega para yo jugar con él ¿sí? no de pronto como yo la quiero que las juegue porque yo sé que va a ser un problema entonces más bien yo dejo que él inicie de pronto como quiere jugar y entonces yo le juego así a él ¿sí?”</p>	<p>(L158,ESC1);(L265,ESC2);(L303,ESC3).</p>
		R.L307.ESC3	<p>“Pues hay cosas que a uno en esos grupos, hay cosas que a uno le suben como la moral a uno... otros se la bajan...”</p>	<p>Se dio cuenta de lo anterior a partir de las estrategias y conocimientos que fue adquiriendo la participante con el tiempo y la experiencia de cuidados a su hijo.</p>
		R.L309.ESC3	<p>“uno ya de pronto las quiere... por decirlo así, practicar, bueno no sé si es la palabra correcta, hacerlas de pronto con él pero entonces ya... como que ya no da resultado... si porque es que ST es muy difícil para manejarlo a él... entonces pues uno trata como de</p>	<p>Finalmente se refleja en la participante la resiliencia pues a pesar de haber vivenciado situaciones de alto estrés a causa del cuidado de sus hijos, en conjunto al cumplimiento de las funciones laborales y del hogar, además del maltrato causado por parte de su expareja; la participante logró alejarse de esa relación conflictiva, reconociendo como prioridad su vida y la de sus hijos. Ante esto, ella buscó la manera de enmendar con sus demás hijos,</p>

Tabla 1. Continuación

Categoría	Subcategoría	Codificación	Narrativa	Interpretación
			aprender como cosas de ellas”	parte de las consecuencias
			R.L313.ESC3 “ellos me decían ella no tiene un niño con condiciones especiales, sino tiene son tres y usted nunca la ve que ella llegue de mal genio, nunca la ve a ella esto... usted siempre la ve a ella con una sonrisa, con una está...”	causadas por la reacción del padre, por lo que logra reconstruir un hogar junto a una persona que, de acuerdo a lo que menciona, le brinda apoyo tanto emocional como en los cuidados de su hijos, las siguientes líneas hablan de lo mencionado: (L287,ESC3);
			R.L327.ESC3 “si se siente uno pues, no sé, que quizás hubiera podido hacer las cosas mejor, de pronto si hubiera tomado decisiones a tiempo, si hubiera, no sé, de pronto digo yo, pensar con la cabeza, quizás...uf claro, hubiera mitigado mucha... tanta cosa que quizá si pasó y afecto tanto las cosas, entonces...”	(L309,ESC3);(L327,ESC3);(L329,ESC3);”(L484,ESC3);(L498,ESC3);(L528,ESC3).
			R.L329.ESC3 “la verdad no sé si he aprendido de todo esto, de todo lo que pasó pero pues de pronto si me siento como un poco ya mas... más fuertecita que antes”.	Por último se reconoce en la participante un proceso resiliente ya que durante su ciclo vital identifica los acontecimientos que han sido traumático del mismo modo manifiesta la forma que ha enfrentado dichas dificultades y la manera que se ha sobrepuesto para superar el diagnóstico de su hijo reconociendo sus habilidades y fortalezas para no decaer frente a las situaciones, buscando de este modo herramientas que le permitan desarrollarse en el contexto y desarrollar diferentes estrategias para sobrellevar diagnóstico de su hijo, sin embargo se evidencia la falta de interacción con su entorno como red de apoyo externo ya que en reiteradas ocasiones manifiesta no confiar en este.
			R.L378.ESC3: “porque uno para mi no es una carga mis hijos no, pero quizás otra persona si lo verían como una carga,”	
			R.L484.ESC3: “Sí claro lo que no se hizo con errores entonces trata de que ellos sean más independientes y que aprendan ciertas cosas de la casa hacerlas como se dice si el aseo personal de ellos que ellos mismos lo hagan que de pronto la organización de su ropa todo esas cosas”	
			R.L498.ESC3 “yo no tengo recurso yo soy una persona yo soy madre cabeza de familia ellos tienen su problema o me toca salir a trabajar y dejarlos encerrado o nos toca entonces quedarnos todos en la casa aguantando hambre”	

Tabla 1. Continuación

Categoría	Subcategoría	Codificación	Narrativa	Interpretación
			<p>R.L502.ESC3: “mi vecino porque al contrario me colaboraron cuando estaba allá en ese barrio me colaboraban algunos iban por ahí desde afuera los miraban que estuvieran haciendo que no fueran de pronto hacer daños pasaban por afuera y les decían que cuidado que no fueran hacer daños y cosa entonces si, en ese sentido eso fuimos no de pronto encontrar algún vecino que le voy a echar bienestar echar la policía o qué sé yo no jamas estoy muy de buenas con ellos he sido todavía porque acá por ejemplo en el barrio gente también esos si los quieren los aprecian a los chicos entonces si.</p>	
			<p>R.L528.ESC3 “uno no tiene porque dejarse manipular por nadie,eh, uno no tiene osea no tiene uno porque irse a dejar, si osea, lo que de pronto le decía que psicológicamente a mi el me estaba traumatizando con eso de que a toda hora me decía que "yo no servía como mamá, no servía como mujer, no servía como hija, que yo era mala hermana, que yo era mala mamá, todo era malo, malo en mí, como que eso se le va a uno metiendo y como que uno trata de decir "ole si, yo soy mala" y creérselo y cuando uno pues miraba que pues no era así ...ya que uno tiene osea si no se tiene que dejar psicológicamente afectar por nadie, uno tiene que también darse su lugar, darse su valor, uno también vale como persona, no y eso, no dejarse pisotear de nadie ni nada, digo yo (risas).</p>	
			<p>R.L541.ESC3:“se quedaba mirándolo como si fuera un bicho raro y esto, también yo era una persona que yo de</p>	

Tabla 1. Continuación

Categoría	Subcategoría	Codificación	Narrativa	Interpretación
			<p>una vez miraba a la persona a muchas no les tenía que decir nada porque yo con la mirada les decía todo y a otras sí que se quedaba y así por más de que de pronto yo las miraba no me miraban a mí sino seguían mirándolo a él simplemente llegaba y les decía yo "se les perdio alguien parecido" no sé en qué tono se los decía"...entonces estas cosas también me tocó ahí como trabajar en esos pedacitos, no? porque pues yo decía, yo no puedo llegar alguna parte y agarrarme a los golpes con otra persona cierto, porque me están mirando al niño entonces osea pues no se si esta mal contestado ahí o se sale de lo que se estaba preguntando pero en si no veo así o de pronto en este momento no se."</p>	
			<p>R.L545.ESC3 "Eh, claro es difícil salir uno a la calle y que la gente no, no los mire, no esto cierto, simplemente hago como se dice caso omiso, osea no miro, no miro a nadie para no tener que ir a reaccionar de esta forma, entonces simplemente me concentro ..., hay quienes no se aguantan de pronto de preguntar algo, de decir "ay usted es la mamá, ellos tienen algún problema" les comento así pero sí, pero entonces si no me pongo a mirarlos a todos a mirar quien está mirando así como "uy eso" no simplemente trato como de ignorar esas cosas."</p>	

Nota: Resultados obtenidos durante la investigación para la sistematización y el análisis de la información obtenida de cada encuentro con la participante, por Báez, Rodríguez y Lozada. 2020.

Tabla 2. *Matriz de análisis de la categoría emergente.*

Categoría	Subcategoría	Codificación	Narrativa	Interpretación
Cuidado al cuidador		CC.L11.ESC1	<p>CC.L11.ESC1: “corra todo el día que bañe a los chicos, que haga aquí, que haga allá, entonces ya, a esta hora es que ya alisto, me baño y descanso un poquito (risas)”</p> <p>CC.L27.ESC1: “mi mamita, pues ahoritica la tengo ahí postrada en la cama y eso, pues que no se puede valer por sí misma pero pues ahí estoy yo haciendo lo que más puedo por ella ¿sí?”</p> <p>CC.L88.ESC1: “depronto de colaborarle a uno en las noches, que si lloro, que si esto que si no, nada en eso si era muy, como muy aparte de eso como si eso solo le corresponde solo a la mamá entonces si, era así”.</p> <p>CC.L96.ESC1: “el chico mayor él tiene 28 años que es el chico que es autista, sigue mi otro hijo que se llama BF, él tiene 25 años el pues si es una persona por decir lo normal no, osea un chico bien luego sigue KV, KV tiene 22 años el tiene un déficit cognitivo y luego sigue DV, él tiene 14 años y tiene un retardo en el desarrollo”.</p> <p>CC.L162.ESC1: “ya 8 días tiene mi mamita de haber llegado y pues creo que ya yo les había contado que esta ahoritica en un estado complicado de salud entonces ahí también pues hay tengo para entretenerme con ella bastante”.</p> <p>CC.L200.ESC2: “Pues todo era pues más complicado porque pues ya no era solamente él sino ya era el otro chico también si, igual ellos se llevan casi ya 3 años entonces era bastante... y por lo que, como le digo pues yo trabajaba ahí en la casa y</p>	<p>Esta categoría emergió como resultado del análisis de las narrativas presentes en la participante y permitió evidenciar que ella presenta una sobrecarga en sus actividades diarias, lo anterior como resultado de los cuidados necesarios con sus hijos adultos y el adolescente, como con su madre quien depende físicamente de ella, así mismo la participante se ve afectada por la ausencia del sustento económico, apoyo por parte del padre de sus hijos y los entes gubernamentales que en estos casos deben proteger a las madres y niños en condiciones especiales.</p> <p>En relación a los cuidados, Hernández (2013) reconoce el rol de la madre como principal cuidadora en las familias en las que se convive con hijos en condición de discapacidad, tal como lo manifestó la participante en sus relatos: (L27.ESC1) (L162.ESC1); (L407, ESC3); (L11.ESC1).</p> <p>Por otra parte, Ruiz, Antón, González y Moya (2012) mencionan que un diagnóstico del TEA representa tal grado de discapacidad, que de acuerdo a la gravedad de los síntomas requiere la presencia de un cuidador, lo cual conlleva a la siguiente definición de autocuidado: “conjunto de acciones intencionadas que la persona realiza para sí misma o para otros que dependen de ella, con el objetivo de mantener su vida, su salud o su bienestar” (Isla, 2020, p.191). Por lo tanto, durante la investigación se identificó que la participante es quien asume los cuidados básicos de su hijo autista, quien actualmente se encuentra en la etapa de adultez; debe responder</p>
		CC.L27.ESC1		
		CC.L88.ESC1		
		CC.L96.ESC1		
		CC.L162.ES 1		
		CC.L200.ES 2		
		CC.L210.ES 2		
		CC.L230.ES 2		
		CC.L337.ES 3		
		CC.L343.ES 3		
	CC.L407.ES 3			

Tabla 2. Continuación

Categoría	Subcategoría	Codificación	Narrativa	Interpretación
			<p>pues obviamente a mí me tocaba estar pendiente del trabajo y pues niños ¿no”.</p>	<p>con los cuidados de su madre, que en la actualidad presenta una enfermedad que le imposibilita el movimiento, además de sus otros dos hijos, quienes presentan otras condiciones especiales que también requieren pautas de cuidado particulares, lo cual se refleja en el siguiente relato: (L96, ESC1).</p>
			<p>CC.L210.ESC2: “pero así que tal que me ayudara con los cuidados de él, no, para nada”.</p>	
			<p>CC.L230.ESC2: “hoy día estoy necesitando mucho mucho los los diagnósticos de ellos sí, porque pues para cualquier esto me lo solicitan y no he podido ir a hacerle hacer las vueltas que me dicen que en la gobernación, que vaya a la gobernación, que en la gobernación les están dando a ellos un bono sí, más ahora que yo estoy desempleada, más ahora que no puedo volver a trabajar porque mi mamita me toca cuidarla también porque yo a ellos incluso pues yo lo dejaba acá solos y yo me iba a trabajar y trabajaba así pero, pues ahora también con mi mamá pues me es imposible“</p>	<p>Lo anterior también da cuenta de lo mencionado por Isla (2020) en donde aclara que “suele ser una sola persona la que asume la mayor parte de la responsabilidad y por lo tanto soporta la mayor sobrecarga física y emocional del cuidado del paciente” (p.189); por lo tanto, se identificó que en su familia, es ella quien ha asumido el rol de cuidadora principal y debido a la sobrecarga de tareas que enfrenta en su cotidianidad, menciona con frecuencia cansancio físico y desgaste emocional. Lo anterior es lo que se espera encontrar en personas que asumen la labor del cuidador, pues se enfrentan a problemas psicosomáticos tales como: “dolores de cabeza y de otras zonas, falta de apetito, temblor fino, problemas gástricos, sensación de falta de aire o ahogo, arritmias y palpitaciones, sudoraciones y vértigos, alergias inmotivadas, trastornos del sueño (insomnio o sueño no reparador)” (Ríos y Galan, 2012, p.164). La siguiente narrativa da cuenta de lo mencionado: (L337, ESC3); (L343, ESC3)</p>
			<p>CC.L407.ESC3: “estoy colaborando en estos momentos que ella me necesita, eso me hace sentir sí a pesar del trajín que toca me siento bien sí, me siento cansada claro a ratos (risas) digo yo "ay ya no mas" pero no yo lo hago y no me siento bien de pronto de echarme a morir o echarme a quejar porque son mis hijos, es mi mama entonces lo hago con todo el amor del mundo y me nace hacerlo”.</p>	
			<p>CC.L337.ESC3: “demasiado estrés me lo creo que los únicos momentos que no me duele la cabeza es cuando estoy durmiendo porque de resto casi todo el día lo paso con dolor de cabeza del estrés”.</p>	<p>Finalmente ante la demanda que tiene la participante dentro del hogar es necesario crear pautas de autocuidado integral para fortalecer el autoestima y el control personal que le permita identificar y manejar las dinámicas familiares en pro de su salud.</p>
			<p>CC.L339.ESC3: “me pongo con ganas de llorar, esto lo</p>	

Tabla 2. Continuación

Categoría	Subcategoría	Codificación	Narrativa	Interpretación
			<p>que me da rabia me da ganas de llorar y me pongo a llorar”.</p> <p>CC.L343.ESC3: “vino un señor que hace terapias y me hizo un pequeño masaje por acá y me dijo está demasiado estresada y me hablaba no que las causas y las consecuencias que puede traer el estrés o estás preocupaciones enfermedades (...) pero en el momento que me pasa algo qué pasó eso que no está eso algo me estreso y la verdad no, se me olvida lo que me han dicho eso estas cosas”</p>	

Nota: Resultado del análisis de la categoría emergente llamada Cuidado al cuidador, por Báez, Rodríguez y Lozada. 2020.

Discusión de Resultados

De acuerdo con la información obtenida de los encuentros y la matriz de análisis de resultados, se presenta a continuación la discusión generada con relación a los hallazgos teniendo en cuenta el componente teórico, la postura de las investigadoras y la comprensión que se realiza a la luz de las categorías: *Familia*, *Trastorno del Espectro Autista* y *Resiliencia*, así como de la categoría emergente: *Cuidado al cuidador*.

La familia se entiende como un sistema que permite comprender las interacciones entre los miembros y donde cada uno de ellos experimenta situaciones tales como la autonomía, el poder, la confianza, la intimidad y la comunicación, lo cual es necesario para la vida y posibilita la convivencia dentro de un grupo (Universidad Interamericana para el Desarrollo, 2017). La estructura de la familia está configurada por aspectos tales como las funciones, jerarquía, alianzas y límites de los cuales Saucedo y Maldonado (2003) mencionan que son “aspectos de cercanía o distancia entre diversas personas o subsistemas. Se trata de membranas imaginarias que regulan el contacto con los demás términos de permisividad, dependencia emocional, derechos, autonomía, etc.” (p.4), esto se relaciona con lo expresado por la participante en referencia a su familia de origen: “sabía que me querían y daban la vida por mí pero no de que ¡Hola hija! abrazarme, darme besos, no”, lo cual denota que el entorno familiar en el que se encontraba inmersa era distante, y de pocas demostraciones de afecto.

Así mismo, al hablar de la familia se posibilita la comprensión del funcionamiento familiar, que permite en las personas la inserción a la vida social, el establecimiento de relaciones y la solución de problemas, es por esto que McCubbin y Patterson (1983, citados por Herscovici, 2011) mencionan que la familia es vista como un factor que favorece el desarrollo de la resiliencia, puesto que es mediante ésta que se comparten características tales como la comunicación, la afectividad y el apoyo entre sus miembros, lo cual contribuye de manera favorable al desarrollo de las fortalezas que les servirán al momento de enfrentarse a situaciones de dificultad.

Sin embargo, ella manifiesta que la relación de pareja se caracterizó por funcionamiento a partir de dinámicas complejas dentro del hogar, motivo por el cual no se evidencia lo expresado por Minuchin (2013), en donde la pareja desarrolla pautas de complementariedad en las que cada uno aporta logrando así un sentido de pertenencia dentro del hogar; razón por lo cual expresa

constantemente un sentimiento de soledad, así como una percepción de desinterés por parte de su expareja en los cuidados paternos y rol de crianza debido a su ausencia durante todo este proceso, por lo tanto es la madre quien asume toda la responsabilidad, lo cual puede explicarse a partir de una concepción de género tal y como lo mencionan Vaquiro y Stiepovich (2010):

La mujer asume el cuidado como un compromiso moral, natural, marcado por el afecto, socialmente a un costo alto, definido como responsabilidad, tarea impuesta, deber sancionable no valorada, ni remunerada, hasta el momento en que estos cuidados no son asumidos. Mientras que en el género masculino el cuidado se da como una opción. Lo que resalta la existencia de una diferente valoración social respecto al desarrollo de estas tareas y el sesgo de género que esto supone. (p. 11-12)

Lo anterior se evidencia en la participante pues es ella quien desde el nacimiento de su hijo asume los cuidados y se hace responsable de las tareas domésticas, dejando establecido el rol del padre como hombre que rebusca el sustento económico, resaltando así que los cuidados representan “ una connotación de feminización e inequidad donde el perfil típico de las personas que asumen el papel de cuidadora principal es el de una mujer sin empleo, de menos nivel educativo, responsable de las tareas domésticas, de clase social baja ” (Vaquiro y Stiepovich, 2010, p. 11).

A partir de lo anterior, se identifica que las dinámicas familiares con el padre de sus hijos fueron conflictivas, pues la participante fue violentada de manera física y psicológica, motivo por el cual asume una postura de obediencia ante el constante control ejercido por él, de igual manera esto se ve reflejado en las funciones del hogar, de crianza y laborales, aun con la llegada de sus otros hijos, ya que no se evidencia el establecimiento de acuerdos, distribución de roles y formulación de normas (Espinal, Gimeno y González, 2006) que deben estar presentes en la configuración del proyecto de vida de la pareja. Lo anterior se ve reflejado en el siguiente relato: *“me tocaba madrugar a hacer almuerzo, hacer el desayuno, adelantar almuerzo, dejarlo hecho...Yo no podía disponer de esa plata, él era el que decía que se hacía...el día que se le antojaba me decía y hoy no me va a ir a trabajar y me encerraba en la casa...allá en eso si era muy, como muy aparte de eso como si eso solo le corresponde solo a la mamá entonces si, era así”*.

Es necesario agregar que, al momento en que la pareja se enfrenta al diagnóstico, no cuenta con los recursos emocionales para manejar la situación pues, de acuerdo con Bohórquez, Alonso,

Canal, Martín, et al, (2008) la mayoría de padres en el momento de enterarse por primera vez del diagnóstico de sus hijos experimentan “confusión, impotencia, ira, rabia y la sensación de perder el control de la situación” (p.34). A lo que la participante menciona caer en un estado de “depresión” y pasar gran parte de su tiempo sumida en tristeza y llanto al no comprender la situación por la que está pasando ni el significado del diagnóstico, del mismo modo, nota que su expareja toma distancia tanto de ella como de las funciones y dinámicas parentales, por lo que en ella recae toda la carga familiar, lo que genera un desgaste en la relación, pues ésta fue una situación que cambió la comprensión de la enfermedad, las dinámicas familiares y la relación madre e hijo y entorno, circunstancia de la cual emergen estrategias de afrontamiento en la madre con relación a la toma de decisiones, confianza y búsqueda de factores protectores que la llevan asumir el rol de cuidadora principal.

En vista de lo anterior, Hernández (2013) menciona que “los trastornos individuales se connotan como síntomas de una discusión familiar, teniendo en cuenta que si bien el comportamiento y el desarrollo de un individuo son desadaptativos en relación con el exterior, pueden ser funcionales y adaptativos dentro del contexto familiar” (p.29), es decir, los desajustes operarán como un regulador dentro del sistema, y aunque en diversas situaciones estos se expresan como motivo de tensión y pueden llegar a ser un problema anclado a un patrón disfuncional, en este caso no se evidencia en las dinámicas familiares, puesto que no se presenta una regulación del sistema y las situaciones de conflicto no movilizan el cambio de las dinámicas familiares, tal y como se evidencia en lo que narra la participante acerca del modo en que fue tratada por su expareja ante una diferencia que tienen respecto a las pautas educativas del hijo autista: *“deje de ser boba, de ser estúpida, el niño es enfermo, que es que lo que quiere es que lo haga solo, el no sabe, hágalo usted... El papá se cerró de que no iba a aprender nunca, que no iba a salir de eso”*. Sin embargo, la madre a pesar de verse inmersa y agredida en una situación conflictiva con su pareja continúa con la lucha en los cuidados de su hijo, asumiendo una posición de fortaleza, constancia y resistencia que le permiten implementar estrategias para dar respuesta a las demandas y necesidades de su entorno familiar.

Complementando lo anterior, Grotberg (1997, citado por Pina, Marín y Germes, 2016) recalcan que a lo largo de la vida pueden presentarse situaciones que alteren el orden preestablecido de la familia, optando así por la búsqueda de estrategias que ayuden en la adaptación de las nuevas dinámicas, en este caso la presencia de un hijo adulto, pues se espera que los padres

se enfrenten al término de la crianza y a la adquisición de la identidad propia de los hijos, lo que promueve la salida de estos del hogar y trae consigo la jubilación y la adquisición de nuevos roles (abuelos y suegros) dentro de la familia extensa (Hernández, 2013), por ende y en relación a las etapas del ciclo vital que atraviesa, la relación madre-hijo se ve alterada a causa del diagnóstico, pues la participante reconoce que se enfrenta a que éste nunca abandone el hogar, no alcance cierto nivel de independencia requerido para valerse por sí mismo dentro de la sociedad y además, sea ella quien asuma los cuidados necesarios a lo largo de su vida, por lo que manifiesta: *“es una personita que tiene 28 años pero es como si fuera un bebé, un niño sí, que sí le quieren dar le dan, si no le quieren dar buen fin, entonces es una personita tan indefensa”*.

Es necesario recalcar que, para reconocer las variaciones que se presentan dentro del sistema familiar es pertinente identificar la comprensión que se tiene por parte de la participante hacia la enfermedad de su hijo y los cuidados que debe implementar con él para garantizar su desarrollo, protección y calidad de vida. En relación a ello, el DSM V (2015) define al Trastorno del Espectro Autista (TEA) como: *“un trastorno heterogéneo del neurodesarrollo con grados y manifestaciones muy variables que tiene causas tanto genéticas como ambientales”* (p.26), el cual se reconoce en la niñez y se mantienen en la edad adulta. Ante esto la participante menciona: *“lo que sé del autismo pues es una personita que es como, que tiene como su propio mundo no, como es una personita aislada como de todo lo que pase a su alrededor...para mi son unos chicos, son unos angelitos, son unas personitas tan indefensas”*, con lo cual se entiende que a lo largo de la historia de la enfermedad, tiene poco dominio y claridad de lo que significa el diagnóstico a nivel comportamental, cognitivo y relacional pero a pesar de ello buscó la manera de brindarle cuidados especiales en la alimentación, higiene y control de esfínteres.

A partir de lo anterior, se retoma lo planteado por Erikson (citado por Papalia, Duskin y Wendkos, 2005), en donde se espera que los infantes que están en la etapa denominada *“Autonomía versus Vergüenza y Duda”* desarrollen un equilibrio entre independencia y autosuficiencia contra vergüenza y la duda, y en la que se espera que la mayoría de los niños, al dar el paso a la autonomía inician el control de esfínteres, el cual transcurre con rapidez si se inicia antes de los 2 años de edad. Ahora bien, aunque estos procesos se presentaron en tiempos diferentes a los esperados en el hijo de la participante, se rescata la postura de Baña (2015), en la que menciona la importancia del papel de la familia *“para conseguir el progreso de sus hijos/as, ya que su influencia educativa dejará sentir en la relación y comunicaciones precoces y en posibilitar la*

participación de los niños/as en las actividades propias de las rutinas diarias” (p.326). Pues la participante aprende de los errores cometidos y las limitaciones impuestas en la educación de su primer hijo para no repetirlos en la crianza de los tres siguientes, puesto que a ellos logra enseñarles la realización de tareas básicas de cuidado personal y demás labores dentro del hogar.

Por otra parte, la participante, a lo largo de la enfermedad de su hijo no contó con mayor apoyo para la implementación de cuidados y tratamientos acordes a sus necesidades aun cuando muchos de los problemas detectados durante la infancia requieren de un tratamiento oportuno (Baña, 2015), por lo que actualmente, al encontrarse en la etapa adulta, el hijo de la participante es completamente dependiente de los cuidados básicos brindados por ella, por lo tanto se demuestra que no se cumple a cabalidad lo expuesto por Baña (2015) en relación a la necesidad de dar apoyo y orientar a las familias con hijos/as en condición especial, las cuales consisten en “facilitar a los padres que puedan hacerse cargo del papel que tienen en la educación del hijo con Trastorno del Espectro del Autismo, sobre todo durante los primeros años” (p.327), pues no solo se ayuda a los padres sino a los niños con este trastorno. A raíz de esto se reconoce la importancia de la inclusión escolar a temprana edad pues se identifica como un aspecto importante para el desarrollo e interacción personal, social y familiar las cuales se ven reflejadas en la transición a la vida adulta incluyendo la formación profesional (Baña, 2015). Sin embargo, al momento de ingresar a una institución educativa se ve truncado el proceso, pues el hijo de la participante presentaba conductas de aislamiento y agresividad, lo que dificultó la adecuada adaptación al contexto educativo, además, el tiempo de educación recibida fue de tres años pues ingresó a la edad de quince y el rango máximo de edad permitido dentro de la institución iba hasta los dieciocho años, motivo por el cual la participante ha establecido formas de crianza y socialización junto a su actual pareja, en las que se demuestra la participación activa y el apoyo mutuo en el cuidado de los hijos, evidenciando así armonía y reciprocidad dentro de convivencia de pareja, al mismo tiempo que se promueve la mutua acomodación y equidad en las tareas del hogar y crianza (Espinal, Gimeno y González, 2006).

Por otro lado, y en respuesta a los objetivos de la investigación, se dan a conocer a continuación los hallazgos encontrados acerca de la resiliencia como proceso emergente en sus vivencias personales, la enfermedad de su hijo y la búsqueda de soluciones para responder a las circunstancias de la vida cotidiana.

En un primer momento, es pertinente mencionar que dentro de los factores protectores que promueven los comportamientos resilientes, se encuentran “los atributos personales, los apoyos del sistema familiar y aquellos provenientes de la comunidad” (Jiménez, 2016, p.38). Por lo tanto, se logra identificar que la participante cuenta con mecanismos protectores tales como el sistema familiar y redes de apoyo comunitarias, pues tal como lo expresa, ha recibido apoyo por parte de ellos durante distintas situaciones de su vida y actualmente las mantiene. Lo mencionado se evidencia a continuación: *“mi mamá toma la decisión de este vivir conmigo me dijo yo me voy con PR porque PR tiene estos niños PR tiene que trabajar y le voy ayudar con los niños entonces ella se fue conmigo entonces pues fue algo algo fácil”...“en ese sentido si les ha tenido mucha paciencia, me colabora mucho con ellos”*.

Por consiguiente, se reconoce también la relación con sus vecinos, en la que se identifica el apoyo y comprensión de ellos, al ella tener que ausentarse por razones laborales, siendo esto un factor protector para sus hijos y fortaleciendo su red de apoyo, aunque la participante manifiesta en diferentes ocasiones que prefiere salvaguardar sus dificultades personales de sus vecinos y dar solución a estas por sus propios medios, tal como lo expresa en la siguiente línea: *“No, como se dice, de pronto cosas por encima, porque no me gusta porque eso se forma todo para para chismes, para comentar esas cosas y más bien no”*.

Por otro lado, en relación con el sistema de salud, se identifica que la participación ha sido distante y hay un rompimiento de la relación debido a que los convenios y lugares a los que ha asistido finalizaron o han dejado de prestar los servicios de apoyo básicos necesarios para el buen desarrollo de las personas con esta condición, pues se resalta la importancia de la “colaboración específica sobre la base de conocimiento experto o ayuda física, incluyendo los servicios de salud (Sluzki, 1996, p.53). Pero según lo mencionado por la participante, pierde el convenio con una institución educativa especializada en cuidados especiales tras su negativa de mantener bajo medicación a su hijo, del mismo modo, desiste de la ayuda esperada por el Instituto Colombiano de Bienestar Familiar (ICBF) ya que, en reiteradas ocasiones ella recurre a esta sin obtener respuesta alguna, lo anterior lleva a que la madre desarrolle sentimientos de desconfianza hacia las instituciones, que hacen que la fortaleza provenga de ella y resuelva las situaciones con lo que cuenta.

En cuanto a los factores de riesgo, Jiménez (2016) los reconoce como aquellas situaciones o características propias de una persona o sistema que presenta una alta probabilidad a generar

daños en la salud y los cuales varían a lo largo del ciclo vital. Además, se identifican dentro del ámbito familiar como “los vínculos parentales débiles con padres, la falta de supervisión, la comunicación inadecuada, el autoritarismo o la permisividad excesiva, etc” (Jiménez, 2016, p.33). Por lo tanto, es importante mencionar que las situaciones de riesgo vivenciadas por la participante fueron potenciadoras de cambio en su vida, y la ayudaron a desarrollar la capacidad de resolución de problemas con relación al diagnóstico de su hijo. Ante esto, se retoma lo manifestado por Amaya y Tomasini (2017) en relación a que, si bien los padres en algunos momentos muestran conductas evasivas ante la situación de discapacidad de sus hijos, después de sentirse tristes logran enfrentar las problemáticas para dar paso a la búsqueda de soluciones, y lo cual se ve reflejado en las siguientes narrativas: *“he tratado de enseñarles cosas de cuaderno de cartilla de vocales...yo dejo que él inicie de pronto como quiere jugar y entonces yo le juego así a él ¿sí?”*, pues como se ha mencionado, la participante reconoce que pese a su desconcierto por el diagnóstico de su hijo, busca estrategias que le permiten dar respuesta a las necesidades diarias, evitando incurrir en los mismos errores del pasado con sus otros hijos.

Finalmente, la resiliencia es un factor importante que modula la capacidad de la persona para superar esas etapa de estrés agudo y lograr la adaptación dentro del área personal, familiar, social y laboral, y por lo tanto se vio reflejada en la participante, quien a pesar de haber vivenciado situaciones de alto estrés a causa del cuidado de sus hijos, en el cumplimiento de las funciones hogareñas y laborales, y del maltrato causado por parte de su expareja; la participante logró alejarse de esa relación conflictiva, reconociendo como prioridad su vida y la de sus hijos. Es decir, buscó la manera de enmendar con sus demás hijos, parte de las consecuencias causadas por la reacción del padre, por lo que logra reconstruir un hogar junto a una persona que, de acuerdo a lo que menciona, le brinda apoyo tanto emocional como en los cuidados de su hijos; pues como lo resaltan Madariaga, Palma, Surjo, Villalba y Arribillaga (2014) “la resiliencia implica, no sólo un afrontamiento, sino lo que es más importante, también una transformación, un aprendizaje, un crecimiento, que va más allá de la mera resistencia a las dificultades” (p. 14), por ende la resiliencia implica un cambio en la percepción de sí misma, tal como lo expresa la participante en la siguiente línea: *“la verdad no sé si he aprendido de todo esto, de todo lo que pasó pero pues de pronto si me siento como un poco ya más... más fuertecita que antes”*.

Como consecuencia de los resultados obtenidos en la investigación, surge la categoría emergente de las narrativas de la participante, denominada “Cuidado al cuidador” y en donde se

reconoce, según Hernández (2013) el rol de la madre como principal cuidadora en las familias en las que se convive con hijos en condición de discapacidad- Además, es necesario resaltar la importancia del autocuidado, que se define como el: “conjunto de acciones intencionadas que la persona realiza para sí misma o para otros que dependen de ella, con el objetivo de mantener su vida, su salud o su bienestar” (Isla, 2020, p.191). Por lo que, durante la investigación se identificó que en la familia de la participante, es ella quien asume el rol de cuidadora principal y debido a la sobrecarga de tareas que enfrenta en su cotidianidad, menciona con frecuencia cansancio físico, desgaste emocional, altos niveles de estrés y de agotamiento, lo cual se espera encontrar en personas que asumen la labor del cuidador, puesto que se enfrenta a problemas psicosomáticos tales como: “dolores de cabeza y de otras zonas, falta de apetito, temblor fino, problemas gástricos, sensación de falta de aire o ahogo, arritmias y palpitaciones, sudoraciones y vértigos, alergias inmotivadas, trastornos del sueño (insomnio o sueño no reparador)” (Ríos y Galan, 2012, p.164), y se ve reflejado en la siguiente narrativa: *“demasiado estrés creo que las únicas momentos que no me duele la cabeza es cuando estoy durmiendo porque de resto casi todo el día lo pasó con dolor de cabeza”*.

Para finalizar, se reconocen habilidades en el cuidado de su hijos, así como la sobrecarga que implica para ella el brindar los cuidados básicos necesarios no sólo a su hijo autista, sino a todo el sistema familiar, en el que destaca su madre, quien actualmente se encuentra postrada en cama, y otros dos de sus hijos que cuentan con los diagnosticados de déficit cognitivo y retraso en el desarrollo; por lo que la participante debe cumplir con las actividades diarias a nivel personal y aquellas que involucran a los ya mencionados, lo que conlleva un mayor esfuerzo a pesar de la ausencia del sustento económico, apoyo por parte del padre de sus hijos y los entes gubernamentales encargados de proteger a las madres y niños en condiciones especiales. Por lo que se rescata la siguiente línea: *“a pesar del trajín que toca me siento bien si, me siento cansada claro a ratos (risas) digo yo "ay ya no más" pero no yo lo hago y no me siento bien de pronto de echarme a morir o echarme a quejar porque son mis hijos, es mi mama entonces lo hago con todo el amor del mundo y me nace hacerlo”*.

Conclusiones

La participante genera procesos resilientes a partir del afrontamiento de circunstancias adversas como el Trastorno del espectro autista de su hijo mayor; por lo cual a lo largo de la investigación se encontraron otras situaciones complejas que la forzaron a reorganizar sus dinámicas personales, familiares y sociales, como una relación de pareja conflictiva, violencia física y psicológica, cargas laborales pesadas, bajo sustento económico y los diagnósticos de sus dos hijos menores, quienes presentan déficit cognitivo y retraso en el desarrollo, además del cuidado de la madre que se encuentra en una condición de salud que le impide el movimiento, es decir que requieren de cuidados particulares de lo anterior se identifican los cambios en la dinámica familiar frente al TEA. Del mismo modo, la participante a lo largo de su vida ha tenido que buscar herramientas, ser recursiva en la búsqueda del sustento económico como en la búsqueda de su propia autonomía, al haber vivenciado abuso por parte de su ex pareja lo que la ha llevado a un proceso de aceptación, adaptación, resignificación de su vida y ajuste de los roles familiares, por ende ha desarrollado habilidades que le han permitido dar respuesta a las atenciones, cuidados básicos y económicos del hogar para salvaguardar el bienestar propio y de su familia, por lo tanto, se reconoce que la madre ha implementado estrategias psicológicas para resolver situaciones adversas ante el TEA de su hijo.

A partir de lo anterior, se evidencia que la participante ha generado procesos resilientes los cuales se construyen “en y desde lo social, lo relacional y los ecosistemas humanos, aunque dicho proceso se manifiesta en comportamientos individuales, familiares, sociales, organizacionales, etc.” (Madariaga, 2014, p. 12). Pues ella reconoce la fortaleza y la paciencia como oportunidades para sobrellevar la enfermedad de su hijo y las demás circunstancias adversas de su vida como una opción para la solución de problemas; de igual forma, la participante tiene la capacidad de reconocerse a sí misma, dominar situaciones conflictivas con su entorno, pues había circunstancias que la llevaban a salirse de control y responder de manera grosera a ellas, sin embargo, se distingue que dado las circunstancias y las experiencia de vida, se identifica desconfianza a las redes de apoyo externas como lo son amigos, vecinos e instituciones, lo anterior dando respuesta al objetivo de identificar las redes de apoyo como un factor que favorece la construcción de la resiliencia.

Para finalizar, a partir de la información obtenida surge una categoría emergente que hace referencia a la importancia que las investigadores identifican en el cuidado al cuidador, ya que la participante asume este rol sobre sus hijos y madre, quienes dependen de ella para suplir sus necesidades básicas, lo que representa una sobrecarga en los cuidados básicos de su sistema familiar, provocando en ella un desgaste físico, emocional y mental al cumplir con las actividades diarias a nivel personal y aquellas que involucran a los ya mencionados. Lo anterior conlleva un mayor esfuerzo teniendo en cuenta la ausencia del sustento económico, apoyo por parte del padre de sus hijos y los entes gubernamentales encargados de proteger a las madres y niños en condiciones especiales.

Aportes, Limitaciones y Sugerencias

Aportes a la Disciplina

La presente investigación aporta a la disciplina al brindar una amplia conceptualización de la resiliencia como un proceso vivencial a lo largo de la historia de vida de una persona, en este caso de una madre con un hijo adulto autista, y la trascendencia que esto representa en la transformación de estas realidades para que se generen nuevas miradas de la situación, así como nuevas concepciones acerca de la enfermedad, la solución de problemas, la búsqueda de oportunidades y la construcción de redes de apoyo.

Por otro lado, la revisión teórica de investigaciones cualitativas relacionadas con la resiliencia en torno al Trastorno del Espectro Autista fue escasa a nivel nacional, departamental y municipal, pues la mayoría de las investigaciones encontradas son de orden cuantitativo y utilizando como principal herramienta las pruebas psicotécnicas que miden la capacidad de resiliencia sin evidenciar la voz de las personas involucradas.

Aportes a la Línea de Investigación

El presente trabajo contribuye a la línea de investigación “*Psicología, realidades cotidianas y transformaciones sociales*” pues busca proyectar “alternativas de cambio, desde la explicación, comprensión y abordaje de la intersubjetividad humana y sus diversos sistemas discursivos, propendiendo hacia la auto-organización de los sistemas” (Universidad Santo Tomás, 2016). Por lo tanto, a partir del estudio realizado en torno a los antecedentes investigativos se evidencia escasez de información relacionada a la resiliencia y al Trastorno del Espectro Autista dentro del departamento del Meta, razón por la cual se aporta a la comprensión de los procesos resilientes, al abordaje y a la promoción de estudios desde diferentes dimensiones como familiar, social y gubernamental dentro del contexto regional en pro de la importancia y del reconocimiento por parte de las entidades prestadoras de salud de carácter público y privado hacia este tipo de problemáticas asumiendo una participación activa en el seguimiento y apoyo a las familias que conviven con miembros en condiciones especiales y vulnerabilidad.

Aportes a los Participantes

La investigación favoreció desde los escenarios conversacionales a la participante nuevas comprensiones y reflexiones en relación al diagnóstico, curso y manejo de la enfermedad, así mismo se le facilitó la oportunidad de reconocer el tiempo en el cual ha venido modificando sus comprensiones sobre la enfermedad, su historia de vida y su capacidad para afrontar situaciones complejas, reconociendo este proceso como resiliencia.

Adicionalmente, estos escenarios le permitieron la comprensión de sus emociones frente a la enfermedad de su hijo, de igual manera como esta situación la ha llevado a movilizarse con sus otros hijos quienes también presentan algún tipo de condición especial y con quienes ha debido implementar nuevas estrategias de afrontamiento. Otro aporte a la participante fue en el establecimiento del contacto con el consultorio jurídico de la Universidad Santo Tomás sede Villavicencio a fin de obtener asesoría legal para obtener una pensión que les garantice un sustento económico en el futuro.

Aportes a las Investigadoras

La presente investigación dejó como aporte a las investigadoras la adquisición de competencias para gestionar procesos a favor del bien común y el bienestar de las personas, respetando el conocimiento y las creencias individuales; del mismo modo, se promovió el trabajo interdisciplinar cruzando así los límites tradicionales del conocimiento y fortaleciendo las redes con otras disciplinas. Además, mediante el proceso investigativo se logró la apropiación de las temáticas a abordar lo cual posibilitó la creación del guión y posteriormente la aplicación de la técnica de entrevista a profundidad para la recolección de datos, generando interpretaciones de las narrativas brindadas por la participante, que contrastadas con la teoría permitieron una amplia comprensión acerca de la resiliencia relacionada a la comprensión del Trastorno del Espectro Autista.

Así mismo, se afianzó el conocimiento acerca del proceso de la resiliencia como una estrategia de afrontamiento ante situaciones adversas desde un enfoque metodológico cualitativo, lo cual permitió conocer las experiencias de una persona de modo vivencial a través de la relación e interacción con su entorno y las necesidades que ha presentado durante su vida hasta el presente,

por lo que conocer la realidad que vivencia la persona en su cotidianidad permite interpretar la resiliencia a partir de nuevas miradas comprensivas e interpretativas, sin imponer las establecidas.

Limitaciones

Dentro del desarrollo de la investigación se reconocen tres limitaciones importantes, la primera consiste en la dificultad para observar el lenguaje no verbal de la participante en cuanto a que las entrevistas se realizaron a través la plataforma de Google Meet en respuesta a la contingencia generada por la pandemia del Covid-19.

La segunda limitación hace referencia a la falta de la extensión de la investigación para abarcar la resiliencia en relación a las condiciones especiales de sus otros hijos y su madre quien también se encuentra a su cuidado, por cuanto fue una información encontrada durante el proceso de la entrevista; por último, se encontró una limitación frente al número de participantes la cual podría enriquecer y fortalecer la información recolectada.

Sugerencias

En futuras investigaciones se sugiere abordar desde un enfoque cualitativo o mixto la resiliencia frente a otros trastornos mentales para enriquecer el área de conocimiento desde la psicología y otras disciplinas, así mismo se sugiere continuar indagando en familias que conviven con el Trastorno del Espectro Autista las diversas comprensiones que se realizan frente a la temática y cómo éstas se transforman en tiempo y espacio para dar respuesta a los dilemas humanos y la multidimensional de los sujetos.

Por otro lado, se recomienda darle una mirada social desde conceptos psicológicos tales como la identidad e identidad de género en relación al rol del cuidador, que permitan dar cuenta de los cambios individuales y sociales a los que se enfrentan y que pueden llegar a transformar las dinámicas familiares como sociales, en relación a las pautas culturales e interaccionales.

Además, se espera para próximas investigaciones ampliar la muestra de la población, con grupos de madres, padres, familias o comunidades que convivan con el Trastorno del Espectro Autista u otros trastornos que permitan nuevas comprensiones de la resiliencia a nivel regional,

nacional o internacional.

Para finalizar, surge la siguiente pregunta de investigación: ¿Cómo se construye el rol del cuidador principal en relación con la identidad de género?

Referencias

- Acosta, Z., Cano, D., Giraldo, A., Giraldo, M., Pérez, Y., Sanín, H., y Zapata, J. (2012). Narrativas resilientes del terapeuta y generación del cambio terapéutico. http://ridum.umanizales.edu.co:8080/jspui/bitstream/6789/1390/1/131_Acosta_Vallejo_Zulma_Patricia_2012.pdf
- Agudelo, M. E., y Estrada, P. (2012). Constructivismo y construccionismo social: Algunos puntos comunes y algunas divergencias de estas corrientes teóricas. *Prospectiva. Revista de Trabajo Social e Intervención Social*, (17), 353-378. doi: 10.25100/prts.v0i17.1156
- Aguaded, M. y Almeida, N. (2016). El enfoque neuropsicológico del Autismo: Reto para comprender, diagnosticar y rehabilitar desde la Atención Temprana. *Revista chilena de neuropsicología*, 11(2), 34-39. doi: 10.5839/rcnp.2016.11.02.06
- Ángel, D. (2007). narrativas y memoria. Universidad Autónoma de Manizales, 14(23), 165-184. <http://publicaciones.autonoma.edu.co/index.php/anfora/article/view/201/163>
- Amaya, A. C. R., y Tomasini, G. A. (2017). Situaciones de vulnerabilidad y estrategias resilientes de un grupo de padres de hijos con Trastorno del Espectro Autista (TEA). *Revista Cocar*, 11(21), 08-18. Recuperado de: <https://periodicos.uepa.br/index.php/cocar/article/view/1279>
- Araya, V., Alfaro, M., y Andonegui, M. (2007). Constructivismo: orígenes y perspectivas. *Laurus*, 13(24), 76-92. <http://raulhoffman.com/wp-content/uploads/2012/07/Constructivismo-or%C3%ADgenes-y-perspectivas.pdf>
- Arias, W. (2012). Algunas consideraciones sobre la familia y la crianza desde un enfoque sistémico. *Revista psicológica arequipa*, Vol.2(Nº 1), 32-46. Recuperado de <https://pdfslide.tips/documents/consideraciones-sobre-la-familia-y-la-crianza.html>
- Arias, A.M. y Alvarado, S.V.(2015). Investigación narrativa: apuesta metodológica para la construcción social de conocimientos científicos. *Revista CES Psicología*, 8(2), 171-181.

<https://www.redalyc.org/pdf/4235/423542417010.pdf>

Universidad Santo Tomás. (2016). Psicología, realidades cotidianas y transformaciones sociales (Línea de investigación). Colombia.

Baña, M.(2015). El rol de la familia en la calidad de vida y la autodeterminación de las personas con el trastorno del espectro del autismo. *Ciencias Psicológicas*, 9(2), 323-336.

Recuperado de: http://www.scielo.edu.uy/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1688-42212015000300009&lng=es&tlng=es

Betancourt, L., Rodríguez, M. y Gempeler, J. (2007). Interacción madre-hijo, patrones de apego y su papel en los trastornos de comportamiento alimentario. *Universitas médica*, 48(3), 261-276. <https://www.redalyc.org/pdf/2310/231018668007.pdf>

Bohórquez, D., Alonso, J., Canal, R., Martín, M., García, P., Fernández, G., ... y Herráez., L. (2008). Un niño con autismo en la familia: guía básica para familias que han recibido un diagnóstico de autismo para su hijo o hija.

https://gredos.usal.es/bitstream/handle/10366/113068/INICO_BohorquezBallesterosD_autismo.pdf?sequence=1

Bonilla, M. y Chaskel, R. (2016). Trastorno del espectro autista. *Programa de Educación Continua en Pediatría. Sociedad Colombiana de Pediatría*, 15(1), 19-29.

<https://scp.com.co/wp-content/uploads/2016/04/2.-Trastorno-espectro.pdf>

Bolaños, R. (2015). Elementos de hermenéutica y fenomenología para un diálogo metodológico entre las ciencias. *Sophia*, (19), 25-46. Recuperado de

<https://sophia.ups.edu.ec/index.php/sophia/article/view/317>

Campbell, O. y Figueroa, A. (2000). Impacto del autismo en la familia. La percepción de los padres. *Archivos de investigación pediátrica de México*. 2(8), 309-317.

<https://www.medigraphic.com/pdfs/conapeme/pm-2000/pm008f.pdf>

Concejo de Bogotá.(2019). 2 de abril: Día Mundial del Autismo.Bogotá. Concejo de Bogotá.

<http://concejodebogota.gov.co/2-de-abril-dia-mundial-del-autismo/cbogota/2019-04->

02/160538.php

Congreso de la República de Colombia (2006). Ley 1090 del 6 de septiembre de 2006 por la cual se reglamenta el ejercicio de la profesión de psicología, se dicta el código deontológico y bioético y otras disposiciones. Bogotá D.C.: Congreso de la República de Colombia.
http://www.secretariassenado.gov.co/senado/basedoc/ley_1090_2006.html

Confederación Autismo España.(2014).Sobre el TEA. <http://www.autismo.org.es/sobre-los-TEA/intervencion>

Confederación Salud Mental España.(2019). La salud mental en cifras. España: Comunica la Salud Mental. <https://comunicalasaludmental.org/guiadeestilo/la-salud-mental-en-cifras/>

Confederación Española de Agrupaciones de Familiares y Personas con Enfermedad Mental (FEAFES). (2008). Salud Mental y Medios de Comunicación Guía de Estilo.
<https://consaludmental.org/publicaciones/GUIADEESTILOSEGUNDAEDICION.pdf>

Daza, V. y Peña, J. (2010). Manifestaciones de aspectos resilientes en las narrativas de niños y jóvenes de la institución servicio juvenil. bosconia el rosal. *Trabajo de grado*, Universidad Javeriana, Bogotá). Recuperado de <https://repository.javeriana.edu.co/bitstream/handle/10554/5874/tesis573.pdf>.

Espinal, I., Gimeno, A. y González, F. (2006). El enfoque sistémico en los estudios sobre la familia. *Revista internacional de sistemas*, 14(4), 21-34. Recuperado de:
<https://www.uv.es/jugar2/Enfoque%20Sistematico.pdf>

Espinosa, E., Mera, P., & Toledo, D. (2018). Trastorno del espectro autista: Caracterización clínica en pacientes de dos centros de referencia en Bogotá, Colombia. *Revista Med*, 26(1), 34-44. http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0121-52562018000100034&lng=en&nrm=iso

Espinoza, M., y Matamala, A. (2012) Resiliencia: una mirada sistémica: construcción y validación preliminar de test.
<http://repopib.ubiobio.cl/jspui/bitstream/123456789/1437/1/Espinoza%20Alveal%2C%2>

0Maria%20Aurora.pdf

Esser, G., Villalaba, P., Rosa, F., Jórg, M., Dinter, R., Laucht, S. y Schmidt, M. (1998).

Significado, metodología y posibilidades de la investigación de la relación madre e hijo.

Revista de psicología general y aplicada, 51(3), 355-372.

<https://dialnet.unirioja.es/descarga/articulo/2497936.pdf>

García, M., y Domínguez, E. (2013). Desarrollo teórico de la Resiliencia y su aplicación en

situaciones adversas: Una revisión analítica. *Revista Latinoamericana de Ciencias*

Sociales, Niñez y Juventud, 11 (1), pp. 63-77.

<https://www.redalyc.org/pdf/773/77325885001.pdf>.

García, R. (2016). La narrativa como método desencadenante y producción teórica en la

investigación cualitativa. *Revista de Metodología de Ciencias Sociales*,(34), 155-177.

<https://www.redalyc.org/pdf/2971/297145846006.pdf>

Gómez, E. y Guardiola, V. (2013). Hacia un concepto interdisciplinario de la familia en la

globalización. *Justicia Juris*, 10(1), 11-20.

<http://www.scielo.org.co/pdf/jusju/v10n1/v10n1a02>

González, G. (2018). Acercar la resiliencia a padres y madres de niños/as con Trastornos del

Espectro Autista. Recuperado de

<https://riull.ull.es/xmlui/bitstream/handle/915/8818/Acercar%20la%20resiliencia%20a%20padres%20y%20madres%20de%20ninosas%20con%20Trastornos%20del%20Espectro%20Autista.pdf?sequence=1&isAllowed=y>

González Monteagudo, J. (2001). El paradigma interpretativo en la investigación social y

educativa: nuevas respuestas para viejos interrogantes. *Cuestiones pedagógicas*, 15, 227-

246. Recuperado de: http://institucional.us.es/revistas/cuestiones/15/art_16.pdf

González, R. (2000). *Investigación cualitativa en psicología: rumbos y desafíos*. International

Thomson. Recuperado de <https://www.worldcat.org/title/investigacion-cualitativa-en-psicologia-rumbos-y-desafios/oclc/44680101>

- González, J. (2017). Resiliencia y bienestar psicológico en madres de hijos con trastorno del espectro autista de un centro de educación básica especial de Lima Sur.
<http://repositorio.autonoma.edu.pe/bitstream/AUTONOMA/431/1/JEAMPIERT%20FELIPE%20GONZALES%20BERRU.pdf>
- Granados, L., Alvarado, S. y Carmona, J. (2016). Narrativas y resiliencia. Las historias de vida como mediación metodológica para reconstruir la existencia herida. *CES Psicol*, 10(1), 1-20. <http://www.scielo.org.co/pdf/cesp/v10n1/2011-3080-cesp-10-01-00004.pdf>
- Hernández, A. (2013). Familia, ciclo vital y psicoterapia sistémica breve. Bogotá, Colombia: El búho.
- Hernández, R., Fernández, C., y Baptista, L. P. (2014). Metodología de la investigación. México D.F. McGraw-Hill/Interamericana editores, S.A. DE C.V. Recuperado de <https://www.uca.ac.cr/wp-content/uploads/2017/10/Investigacion.pdf>
- Herscovici, C. (2011). Resiliencia familiar y el énfasis en los recursos del sistema.
<http://repopib.ubiobio.cl/jspui/bitstream/123456789/1437/1/Espinoza%20Alveal%2C%20Maria%20Aurora.pdf>
- Ibañez, F., Calisto, M., Rubilar, K. y Vallejos, P. (2017). Narrativas que permiten comprender los procesos de resiliencia en madres y padres de hijos e hijas con diagnóstico de trastorno del espectro autista de la escuela diferencial y centro terapéutico ASPAUT de la comuna de Chiguayante.
<http://repositoriodigital.ucsc.cl/bitstream/handle/25022009/1246/Fernanda%20Ib%c3%a1%c3%b1ez%20Flores.pdf?sequence=1&isAllowed=y>
- Isla, P. (2020). El cuidador familiar. Una revisión sobre la necesidad del cuidado doméstico y sus repercusiones en la familia. *Dipòsit Digital de la Universitat de Barcelona*, 4(7-8), 187-194. Recuperado de <http://hdl.handle.net/2445/32567>
- Ispizua, M., Lavia, C. (2016). *La investigación como proceso: planificación y desarrollo*. Madrid, España: Dextra

- Jimeno, M., Pabón, C., Varela, D., y Díaz, I. (2016). *Etnografías contemporáneas III: las narrativas en la investigación antropológica*. Bogotá, Colombia: CES Universidad Nacional de Colombia.
http://www.humanas.unal.edu.co/conflictosocialyviolencia/files/7914/9006/6248/LIBRO_ETNOGRAFIAS_CONTEMPORANEAS_REPOSITORIO.pdf
- Jiménez, D. (2016). Resiliencia en padres y madres de niños con trastornos del espectro autista [Tesis doctoral] [tps://core.ac.uk/download/pdf/71061744.pdf](https://core.ac.uk/download/pdf/71061744.pdf)
- Ledo, I. C., González, H. I. L., y del Pino Calzada, Y. (2012). Técnicas narrativas: un enfoque psicoterapéutico. *Norte de salud mental*, 10(42), 59-66. Recuperado de <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=3910979>
- López, M. R. (2014). Relación entre satisfacción con la vida y satisfacción con el deporte y en jóvenes deportistas * Tesis de doctorado, Universidad de las Palmas de Gran Canaria*. https://accedacris.ulpgc.es/bitstream/10553/13022/2/0707977_00000_0000.pdf
- Losada, A. y Latour, M. (2012). Resiliencia conceptualización e investigaciones en argentina. *Psiencia revista Latinoamericana de Ciencia Psicológica*, 4(2),84-97.
<https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=3331/333127382004>
- Madariaga, J. M., Palma, M. O., Surjo, P., Villalba, C. y Arribillaga A. (2014). La construcción social de la resiliencia. En J. M. Madariaga. (Coord.), *Nuevas miradas sobre la resiliencia, ampliando ámbitos y prácticas* (pp. 11-30). Recuperado de <https://elibro.net/es/ereader/usta/61204?page=12>
- Magnabosco Marra, M. (2014). El Construccinismo Social como abordaje teórico para la comprensión del abuso sexual. *Revista de Psicología (PUCP)*, 32(2), 219-242.
Recuperado de <http://www.scielo.org.pe/pdf/psico/v32n2/a02v32n2.pdf>
- Mariño, C. (2017). El impacto del trastorno del espectro autista en la familia. [trabajo de grado] Universidad de Cádiz, España.
- Martínez, M. (2004). *Ciencia y arte en la metodología cualitativa*. Recuperado de

<https://es.scribd.com/document/371121593/Ciencia-y-Arte-en-La-Metodologia-Cualitativa-pdf>

Martínez, P. (2006). El método de estudio de caso: estrategia metodológica de la investigación científica. *Pensamiento & Gestión*, (20), 165-193. Recuperado de <https://www.redalyc.org/pdf/646/64602005.pdf>

Martínez-Guzmán, A., y Montenegro, M. (2014). La producción de narrativas como herramienta de investigación y acción sobre el dispositivo de sexo/género: Construyendo nuevos relatos. *Quaderns de Psicologia*, 16(1), 111-125. <https://doi.org/10.5565/rev/qpsicologia.1206>

Martínez, V. (2013). Paradigmas de investigación Manual multimedia para el desarrollo de trabajos de investigación. Una visión desde la epistemología dialéctico crítica. Recuperado de http://www.pics.uson.mx/wp-content/uploads/2013/10/7_Paradigmas_de_investigacion_2013.pdf

Ministerio de Salud. (2015). Protocolo clínico para el diagnóstico, tratamiento y ruta de atención integral de niños y niñas con trastornos del espectro autista. <https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/DE/CA/Protocolo-TEA-final.pdf>

Ministerio de Salud y Protección Social. (2014). ABECÉ sobre la salud mental, sus trastornos y estigma. <https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/VS/PP/abc-salud-mental.pdf>

Minuchin, S. (2013). Familias y terapia familiar. Editorial Gedisa. Recuperado de https://elibro.net/es/ereader/usta/61060?fs_q=familias__y__terapia__familiar&prev=fs

Moral, C. (2006). Criterios de validez en la investigación cualitativa actual. *Revista de investigación educativa*, 24(1), 147-164. Recuperado de <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=283321886008>

Moreno, R y Saiz, C. (2014). Factores resilientes en los futuros maestros. *International Journal*

- of Developmental and Educational Psychology*, 3(1),475-487.
<http://www.infad.eu/RevistaINFAD/OJS/index.php/IJODAEP/article/view/525>
- Morrison, J. (2015). DSM-5 Guía para el diagnóstico clínico. Manual Moderno. Recuperado de <http://ebooks7-24.com.craiustadigital.usantotomas.edu.co/mobile/Viewer.aspx#home>
- Nocetti, A., Hizmeri, J. y Arriagada, J. (2019). Narrativas, prácticas reflexivas y saberes pedagógicos en docentes en formación. *Revista Panamericana de Pedagogía: Saberes y quehaceres del pedagogo*, 28(2019).
<http://portalderevistasdelaup.mx/revistapedagogia/index.php/pedagogia/article/view/329/336>
- Núremberg, C. (1947). Código de Núremberg. Recuperado de <http://www.bioeticanet.info/documentos/Nuremberg.pdf>
- Olaz, Á. (2012). *La entrevista en profundidad: justificación metodológica y guía de actuación práctica*. Recuperado de <https://elibro.net/es/ereader/usta/42044?page=1>
- Organización Mundial de la Salud. (2019). Trastornos del espectro autista. Organización Mundial de la Salud. <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/autism-spectrum-disorders>
- Organización Mundial de la Salud. (2004). Invertir en salud mental. https://www.who.int/mental_health/advocacy/en/spanish_final.pdf
- Paiva, A. J. (2004). Edgar Morin y el pensamiento de la complejidad. *Revista ciencias de la Educación*, 1(23). <http://servicio.bc.uc.edu.ve/educacion/revista/a4n23/23-14.pdf>
- Papalia, D., Duskin, R., y Wendkos, S. (2005). Psicología del desarrollo: de la infancia a la adolescencia. <https://www.mendoza.gov.ar/salud/wp-content/uploads/sites/16/2017/03/Psicologia-del-Desarrollo-PAPALIA-2009.pdf>
- Pina, E., Marín, F. y Germes, A. (2016). Resiliencia en padres y madres de niños con trastornos del espectro autista (Doctoral dissertation, Universitat de València). <https://core.ac.uk/download/pdf/71061744.pdf>

- Pérez, C. (2005). Elementos básicos para un constructivismo social. *Avances en psicología latinoamericana*, 23(1), 43-61.
<https://revistas.urosario.edu.co/index.php/apl/article/view/1240>
- Ponce, J. y Torrecillas, A (2014). Estudio de factores resilientes en familiares de personas con discapacidad. *Revista INFAD de Psicología. International Journal of Developmental and Educational Psychology.*, 7(1), 407-416.
<http://infad.eu/RevistaINFAD/OJS/index.php/IJODAEP/article/view/810/750>
- Portilla-Chaves, M., Rojas, A. F., y Hernández, I. (2015). Investigación cualitativa: una reflexión desde la educación como hecho social. *Universitaria: Docencia, Investigación e Innovación*, 3(2), 86-100.
- Puyana, Y., y Barreto, J. (1994). La historia de vida: recurso en la investigación cualitativa. Reflexiones metodológicas. *Maguaré*, (10).
<https://revistas.unal.edu.co/index.php/maguare/article/view/14265>
- Ricoeur, P. (2000). Narratividad, fenomenología y hermenéutica. *Anàlisi: quaderns de comunicació i cultura*, (25), 189-207. Recuperado de
<https://www.raco.cat/index.php/Analisi/article/view/15057>
- Ríos, A. y Galán, M. (2012). Cuidadores: responsabilidades-obligaciones. *Revista de enfermería Neurológica*, 11(3), 163-169.
<https://www.medigraphic.com/pdfs/enfneu/ene-2012/ene123i.pdf>
- Rincón, O. (2006). *Narrativas mediáticas: O cómo se cuenta la sociedad de entretenimiento* (Vol. 23). Editorial Gedisa.
<http://cmap.javeriana.edu.co/servlet/SBReadResourceServlet?rid=1J2S7FDYN-22Z90QB-208>
- Rodríguez, C. y Mora, A. (2006). Narrativas resilientes en policías discapacitados por hechos violentos. *Pensamiento psicológico*, 2(7), 41-53.
<https://revistas.javerianacali.edu.co/index.php/pensamientopsicologico/article/view/40/11>

- Rodríguez, L. y Mariño, M. (2017). Estudio de caso: independencia y funcionalidad en niño con autismo de 5 años. (Tesis de especialización). Universidad Politécnico Grancolombiano, Colombia.
<http://alejandria.poligran.edu.co/bitstream/handle/10823/1079/Autismo.pdf?sequence=1&isAllowed=y>
- Robles, B. (2011). La entrevista en profundidad: una técnica útil dentro del campo antropológico. *Cuicuilco*, 18(52), 39-49. Recuperado de http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0185-16592011000300004&lng=es&tlng=es.
- Ruiz, N., Antón, P., González, E. y Moya, L. (2012). Consecuencias del cuidado de personas con Trastorno del Espectro Autista sobre la salud de sus cuidadores: Estado actual de la cuestión. *Revista Electrónica de Psicología Iztacala*, 15(4), 1571-1590. Recuperado de <http://roderic.uv.es/bitstream/handle/10550/58043/068942.pdf?sequence=1&isAllowed=y>
- Sauceda, J. y Maldonado, J. (2003). *La familia: su dinámica y tratamiento*. Recuperado de https://iris.paho.org/bitstream/handle/10665.2/51592/9275324689_spa.pdf?sequence=1&isAllowed=y
- Sluzki, C. E. (1996). La red social: frontera de la práctica sistémica.
http://proyectos.javerianacali.edu.co/cursos_virtuales/posgrado/maestria_asesoria_familiar/redes_estado_y ONGs/Modulo3/unidad2/Sluski_Proposiciones_generales.pdf
- Soto, M. (1999). Edgar morin. Complejidad y sujeto humano. Universidad de Valladolid.
<http://www.biblioteca.org.ar/libros/133208.pdf>
- Universidad Interamericana para el Desarrollo. (2017). *Vida y familia*. Recuperado de <https://elibro.net/es/ereader/usta/41240?page=1>
- Vaquero, E. (2013). *Estudio sobre la resiliencia y las competencias digitales de los jóvenes adolescentes en situación de riesgo de exclusión social*, [Tesis de doctorado, Universidad de Lleida]. <https://www.tdx.cat/handle/10803/11637>

Vaquiroy, S. y Stiepovich, J. (2010). Cuidado informal, un reto asumido por la mujer. *Ciencia y enfermería*, 16(2), 17-24. doi: 10.4067/S0717-95532010000200002

Vásquez, M., Posada, Z., y Messenger, T. (2015). Conceptualización de ciclo vital familiar: una mirada a la producción durante el periodo comprendido entre los años 2002 a 2015. *Revista CES Psicología*, 8(2), 103-121. <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=5236648>

Anexos

Anexo 1. Guion conversacional propuesto para la entrevista a profundidad.

Resiliencia frente al diagnóstico del trastorno del espectro autista: Estudio de caso madre - hijo en Villavicencio, Meta.

Guion conversacional para la entrevista a profundidad

Categoría	Subcategoría	Temas	Pregunta Orientadora
Familia	1.1. Dinámicas familiares 1.2. Ciclo vital familiar 1.3. Familia y redes	Comunicación en el sistema, reglas, límites, fronteras. Hijos pequeños, adolescentes y adultos. Familia (extensa), comunidad, relación de pareja, relación padres e hijos y relación con el sistema de salud.	*¿Cómo fue la relación con tus padres durante tu infancia y adolescencia?
			*¿Cómo fue la relación con tus hermanos?
			*¿Cómo es la relación actual con tus hijos?
			*¿Cómo es la relación entre ellos?
			*Podrías contarme ¿Qué actividades realizan tus hijos en un día cotidiano?
			*¿Qué actividades asignadas realiza cada miembro de la familia?
			*¿Qué actividades realizas junto a tu(s) hijo(s)?
			*¿Qué actividades realiza tu pareja junto a tus hijos?
			*¿Qué actividades realizas en compañía de tu familia?
			*¿Quiénes conformaban tu núcleo familiar en la infancia?
*¿Cómo fue el proceso de tu embarazo?			
*¿A qué te dedicabas antes de quedar en embarazo por primera vez?			
*¿Cómo es la relación actual con tus padres y hermanos?			
*¿Cómo y cuándo conformaste tu propia familia?			
*¿Cómo es la relación actual con el padre de tu(s) hijo(s)?			

*¿Cómo era la relación con tu pareja en ese momento? ¿surgió algún cambio? en caso de que responda sí: ¿En qué momento y por cuál motivo?

*¿Actualmente tienes pareja?

*¿Cómo es la relación con tu pareja?

*¿Cómo es la relación de él con tus hijos?

*¿Has recibido o recibes ayuda por parte del gobierno para el tratamiento de tu hijo?

*¿Qué expectativas tienes frente a las ayudas del gobierno?

TEA	2.1. Comprensión de la enfermedad. 2.2. Cuidados.	Infancia, adolescencia y adultez.	<p>*¿Conoces el origen del Trastorno del Espectro Autista?</p> <p>¿Conoces las características del TEA?</p> <p>*¿Conoces las consecuencias que ocasiona el TEA?</p> <p>*¿Qué comportamientos identificaste en tu hijo, que lo diferenciaban de otros niños y que te llevaron a consultar a un profesional?</p> <p>*¿Qué edad tenía tu hijo cuando te enteraste del dx?</p> <p>*¿Qué significó para ti haber recibido ese diagnóstico para tu hijo?</p> <p>*¿Conocer este diagnóstico implicó algún cambio dentro de la dinámica familiar?</p> <p>*En ese momento ¿qué conocimiento tenías acerca del comportamiento en niños autistas?</p> <p>*¿Cómo ha sido el proceso para informarte sobre el TEA? ¿Qué fuentes te han asesorado? ¿Qué estrategias has usado para informarte?</p> <p>*¿Qué información te gustaría adquirir acerca de este trastorno?</p> <p>*¿Cómo ha sido la comunicación con tu hijo para suplir sus necesidades?</p> <p>*¿Qué cuidados especiales tuviste con tu hijo</p>
------------	--	-----------------------------------	--

durante su infancia?

*¿Qué cuidados especiales tienes con tu hijo en la actualidad?

*¿Actualmente tu hijo toma algún medicamento? ¿Cuál?

*¿Actualmente asisten a controles médicos o terapéuticos? ¿Con cuánta frecuencia?

*¿Qué cuidados recomendarías a una madre que esté pasando por una situación similar a la tuya?

*¿Cómo ha sido el proceso escolar de tu hijo?

*¿Qué herramientas especiales has utilizado para apoyar a tu hijo durante su proceso educativo?

*¿Qué dificultades identificaste durante el proceso de educar a tu hijo?

Resiliencia 3.1. Resiliencia

*¿Cómo te has sentido con lo que ha implicado el diagnóstico

*¿Has sentido que necesites de la opinión de alguien para tomar decisiones?

*¿Has participado en algún grupo de apoyo o terapia de grupo?

*¿Quiénes son tus personas de confianza?

*¿Sabes con quien puedes contar cuando las cosas van mal?

*Cuando hablas con una persona cercana respecto a tus problemas o dificultades, ¿Cómo te sientes? ¿Cuáles consideras que son las ventajas?

*¿Qué tipo de emociones o sentimientos has experimentado en momentos difíciles?

*Cuando pasas por alguna situación difícil, ¿piensas en varias soluciones?

*¿Crees que te van a pasar cosas positivas?

*Cuando te diste cuenta de las dificultades de

tu niño pensaste que podías sobrellevarlo?
 y actualmente qué piensa?
 *¿Cómo te proyectas a futuro?
 *¿Cómo visualizas el futuro de tu hijo?
 *¿Cuáles son las expectativas a futuro que
 tienes sobre el cuidado de tu hijo?
 *¿Cuáles son las expectativas a futuro que
 tienes sobre la vida de tu hijo?

Anexo 2. Matriz de transcripción completa de las entrevistas.

N° de línea	Intervención
1	1. Familia
2	VR: Bueno me confirman ahí que a todas les aparezca que está grabando.
3	PR: Si, ajá bueno
4	VR: Correcto, bueno PR, me alegra mucho verte hoy, pues como te habíamos mencionado ya también la vez pasada, la idea es que desde hoy empecemos a aplicar, pues toda la entrevista que tenemos preparada en relación al proyecto de investigación, como te habíamos comentado... pues la idea es que tú te sientas cómoda, que estés tranquila, que si en algún momento deseas parar o retirarte momento, o algo, entonces pues que lo puedas informar... pues que sepas como también se mencionó anteriormente, que todo lo que vamos a hablar acá, pues está bajo el secreto de confidencialidad, que nada va a salir de acá, que pues la idea es preservar también tu identidad y demás. No sé si tengas alguna duda antes de comenzar, algo que quieras agregar, algún comentario...
5	PR: No, pues creo que no... sino que a veces cuando comienza uno a hablar es cuando ya va y dice ya habían preguntado eso, pero no ahoritica no...
6	VR: Bueno, pero si en medio de la conversación te surge alguna duda o tienes alguna pregunta, entonces pues no dejes de hacerla, que estamos para poder responderte. Bueno, para comenzar, pues por tema también como de organización y todo, pues nuevamente vamos a presentarnos... pues como ya te había mencionado, mi nombre es VR y mis compañeras VB y DL pues vamos a estar contigo durante estos encuentros... ¿Cómo estás hoy PR?
7	PR: Ajá... bien, gracias a Dios, ajá.
8	VR: Bueno y ¿estabas ahorita en la casa o llegaste de la calle?

9 **PR:** No estaba acá en la casa, sí, yo acá no salgo sino por ahí a la tienda no más...

10 **VR:** Ah ok y ¿estás cansada o no estás cansada... ya del día?

PR: No, sí, sí, claro, porque me levanto desde las 5 de la mañana y hasta ahoritica estaba ya... Cuando me llamaron estaba terminando de lavar una ropa... si, ósea y.... pues la lavadora se me se me dañó entonces me toca a mano, entonces sí, claro eso... y corra todo el día que bañe a los chicos, que haga aquí, que haga allá, entonces ya, a esta hora es que ya alisto, me baño y descanso un poquito (risas)

11 **VR:** Claro Bueno, pues la idea entonces es también que lo hagamos dinámico, que pues puedas estar activa, bueno, estar ahí muy pendientes... Bueno PR para comenzar pues me gustaría poder hablar un poquito de ti. ¿Cuéntame en donde naciste?

12 **PR:** Yo nací en el Tolima, en un pueblito que se llama Bindí, eso es cerca de cuello Tolima.

13 **VR:** OK ¿y en qué fecha naciste?

14 **PR:** Yo nací el 2 de marzo de 1972.

15 **VR:** Ok, cuéntame un poco ¿qué nivel de estudios tienes actualmente?

16 **PR:** No simplemente hasta... Sólo estudié la primaria nada más, y entré a hacer el bachillerato e hice el primer año de sexto, pero no lo... si, el primer, ósea ¿cómo se dice? si porque ahora sexto es como ya el once ¿no? es algo así (risas) pero no, ósea primero de bachillerato, entré a hacerlo, sí termine el año pero igual no, no recibí... ósea el último, los últimos exámenes para saber si pasaba o no pasaba el año, no, no volví por allá, entonces se quedó así y no, no volví a estudiar.

17 **VR:** PR, ¿con quién vivías cuando eras pequeña, en tu infancia?

18 **PR:** Con mis papás

19 **VR:** Con tus papás, ¿tienes hermanos?

20 **PR:** Mi papá, mi mamá y una hermana.

21 **VR:** Ok, bueno Cuéntame un poco cómo fue la relación con tus papás durante tu infancia.

22 **PR:** Bien, si, pues bueno, mi papá de pronto... es que yo he visto que mis compañeras, con las chicas que yo también, mis amigas de esa época... comentamos como lo mismo ¿no? de pronto los papás son a no demostrarles ese amor a uno y de que cargarlo de esto, no, no mucho, le demostraban a uno el cariño, pero de pronto... ósea eran como personas secas ¿cierto? muy, en ese sentido como para expresarle a uno el ca... uno sabía que lo querían ¿cierto? obviamente, pero como esa parte de que hoy día mantiene abrazando a los hijos, les besa, les dice que los ama y eso entonces era muy poco ¿no? pero era una relación bonita porque ellos si le enseñaban a uno lo que son los valores, todo esas cosas ¿sí? eso sí, eso fue muy bonito.

- 24 **VR:** Vale, PR y con tus hermanos ¿Cómo fue la relación?
-
- 25 **PR:** Con mi hermana bien, no pues creo yo lo normal de dos hermanos ¿no? que pelean, pero están ahí siempre juntos para apoyarse, con mi hermana hemos tenido una relación muy bonita.
-
- 26 **VB:** Ok, PR tú me podrías contar ¿cómo es esta relación con tus padres y con tu hermana actualmente?
-
- 27 **PR:** Bueno, mi papá ya hace 25 años que él falleció, mi mami, pues, mi mami hace ¿qué? Precisamente 8 días está conmigo pues ha sido... ella siempre ha estado ahí, ¿no? conmigo... en mis cosas, apoyándome dándome consejos... y mi hermana, pues hasta el momento también, ella conmigo cualquier cosa ella siempre está pendiente de mí, que necesito, pues así sea que... que me pueda colaborar o no me pueda colaborar, pero siempre está ahí pendiente ¿no? Siempre llevamos una relación muy bonita, mi mamita, pues ahoritica la tengo ahí postrada en la cama y eso, pues que no se puede valer por sí misma, pero pues ahí estoy yo haciendo lo que más puedo por ella ¿sí?
-
- 28 **VR:** PR, durante tu infancia ¿hay alguna otra persona cercana a ti, que recuerdes en este momento, aparte pues de tu mamá, tú papá y tu hermana, ¿cómo nos has mencionado?
-
- 29 **PR:** Otra persona como...
-
- 30 **VR:** ¿Algún otro familiar con el que hayas convivido, o que haya estado cercano a ustedes?
-
- 31 **PR:** No más bien, más bien no, éramos los cuatro siempre, los cuatro nada más ahí en la casa y sí, que yo recuerde así no, que haya vivido con nosotros, no.
-
- 32 **VR:** Vale.
-
- 33 **VB:** Ok, PR tú podrías contarnos ¿cuándo dejaste tu hogar, a qué edad y cuáles fueron las circunstancias?
-
- 34 **PR:** Sí, yo tenía ¿qué? 13, 14 años cuando me fui esto... Bueno no me fui (risas) fue un primo, un primo por parte de mi mamá, que él se había casado y eso, entonces él viajó a... allá al pueblo, fue a visitar a los papás y fue a la casa y... y pues habló con mis papás que sí me dejaban ir que él trabajaba, la esposa también y los dos niños estaban muy pequeños, entonces que si yo podía ir acompañar... ¿sí? a acompañar a los niños en las noches y que ellos me pagaban, ¿sí? y pues ahí, desde ese momento salí de la casa, estuve casi un año con ellos, volví a la casa, pero ya volvía para Bogotá y pues ¿sí? pues desde esa edad... sí señora.
-
- 35 **DL:** ¿y cómo fue la relación durante el tiempo que estuviste, así como dices trabajando con ellos?
-

- PR:** Pues... pues yo trabajé casi como un año con ellos, pero pues... con ellos muy bien, ¿sí? en sí... la esposa de él muy bien, él también, los chiquillos también eran chéveres... y en si la familia de ella, vivíamos en la casa de la esposa de él, ella tenía dos hermanos varones, ya unos hombres, ya como se dice jóvenes y tenía tres hermanas, yo me la fui mucho con las niñas, con las hermanas de ella, jugábamos mucho... había un chico en especial que con él no, con él no... ósea no sé porque se veía como dice uno "dedi parado" (risas) y después de estar ese tiempo allá, si tuve algo... un problema ahí con ese muchacho, el cual por eso me fui para la casa... le dije a mi primo que no más, que no le podía trabajar más, que estaba aburrida y que estaba aburrida y me fui para la casa porque... pero pues él... él yo creo que es la hora que todavía no sabe qué fue lo que pasó allá, entonces no, porque no quise hablar del tema, a mi mamá hace... antes de que se enfermara, hace muy poco, hasta apenas le comente yo a ella lo que había pasado allá... porque si, fue algo que no quise... no sé, de pronto en esa época era para uno difícil ir a decirle al papá, a la mamá "mire, me hicieron..." ósea pues bueno, no pasó a mayores pero si... fue un intento de algo que no... que siempre eso me dejó a mí un poco mal, pero no sé si es miedo que le da a uno de... ósea, no se tiene la confianza con los padres para hablar esas cosas ¿sí? uno cree que de pronto le van es antes a pegar a uno, que se yo entonces uno... si, por eso allá con ellos no trabajé más pero si la relación de con mi primo y con el resto de gente fue muy buena, muy... pero pues igual no volví para allá, iba para donde unas tías, a donde las primas, pero allá si no volví más.
-
- VR:** PR, y bueno nos cuentas que estuviste allá durante un año trabajando y nuevamente regresas otra vez a la casa o ¿Qué haces después de salir de la casa?
-
- PR:** A donde mis papás, si al Tolima volví, y allá estuve otro tiempo y después volví para Bogotá, para donde una tía.
-
- VR:** Te fuiste para Bogotá...
-
- PR:** Ajá.
-
- VR:** ¿y allá estuviste en Bogotá trabajando, comenzaste a trabajar o que estuviste haciendo?
-
- PR:** No, allá si era como de paseo que iba a donde mi tía, ajá, íbamos ahí a pasear, iba un día donde, eran más, varias tías, entonces me estaba una semana donde una, otra semana me iba para donde la otra y así, así pasaba.
-
- VR:** Durante este tiempo ¿estuviste estudiando o ya ahí habías dejado de estudiar?
-
- PR:** Yo había dejado de estudiar, ajá.
-
- VR:** Ah ok, bueno PR... ¿en qué momento quedas embarazada? ¿estabas ya en Bogotá cuando quedaste embarazada? ¿en qué momento de tu vida quedaste embarazada?
-

- PR:** Ahh eso si ya fue... ya tenía 20 años cuando decidí, dije yo... estaba con una tía y yo dije "yo voy a volver a tra... voy a volver a estudiar, voy a hacerme el bachiller" ¿sí? y me inscribí en un colegio allá en Bogotá que se llama... no sé si lo han escuchado, Magisterio Cooperativo Magisterio de Cundinamarca, era un colegio privado, entonces mi tía "si, que claro, que estudiara, que comenzara" entonces entré a estudiar nuevamente también allá, entre a estudiar allá en ese, ahh pues ahí fue donde... ósea yo estudié hasta quinto y ahí fue cuando dije yo voy a estudiar... entonces ahí fue cuando yo dije voy a hacer el bachillerato, precisamente cuando le contaba de que estudié ese año pero igual a la final fue... porque entré a estudiar ahí, bueno, pagábamos la pensión y todo porque yo lo estudiaba por la noche, yo dije "ah que no, que yo quería estudiar era por la noche" dijo mi tía que bueno, que listo. Entré a estudiar allá y allá fue donde conocí al papá de mis hijos, allá nos hicimos novios... y ya para terminar el año fue que... fue que ya pues... yo ya me decidí a irme a vivir con él y pues ahí ya terminó todo, ósea el estudio quedó hasta ahí.
-
- 46**
-
- 47 VB:** ¿Qué edad tenías cuando te fuiste a vivir con él?
-
- 48 PR:** 20 años, bueno 19.
-
- VR:** PR cuéntanos un poco cuando se van a vivir... ¿Cómo toman la decisión y en qué momento... cuanto tiempo llevaban también de pareja cuando quedas embarazada?
-
- 49**
-
- PR:** Nosotros, después de ocho meses... de yo estar de novia de él... pues no sé (risas) fue un problema ahí que tuve con mi tía, entonces lo más fácil que nos pareció fue en ese momento "ah no pues es que estoy ya aburrida donde mi tía que no me deja salir, que me prohíbe que salga, que esto, entonces tomamos la decisión de... pues de irnos a vivir.
-
- 50**
-
- DL:** PR, ¿Cuál es la posición que toma tu tía cuando dices que... y cuando tomas la decisión de ya no vivir con ella?
-
- 51**
-
- PR:** Eh, claro mi tía pues me dice que no, me ruega que no (risas) que no, que siga estudiando, que por que me voy a ir, que esto, bueno, en fin, miles de cosas... si, pues no, en ese momento no (risas) si, ella me dijo que no lo hiciera, pero igual pues yo metí la cabeza.
-
- 52**
-
- VB:** Y... PR ¿tú le contaste a tus papás en ese momento que te ibas a vivir con tu pareja y como tomaron ellos la decisión?
-
- 53**
-
- PR:** No, ellos igual pues estaban allá en el Tolima, pues no había comunicación con ellos, no había que celular y eso para llamar ni nada, pues no... mi hermana que también estaba en Bogotá, ella si me llama y me ruega que no, que no me vaya a vivir con él, que me vaya para donde ella, que... mejor dicho otra opción menos esa y... pero no pues (risas) pues no.
-
- 54**
-
- VB:** Y... podrías contarnos ¿Cuáles eran los motivos o por qué tanta resistencia a que tú te fueras a vivir con él?
-
- 55**

- PR:** Eh, si pues ósea, pues porque no sé, ya a nosotros en la casa pues... bueno, hablar en la casa de sexo no se hablaba porque eso era un, como un tabú ¿no? nunca nada, eso era prohibido ¿no? hablar de esas cosas, lo que si nos inculcaba mucho mi papá era... y mi mamá era de que uno no podía, o que era malo o que era no sé qué, de pronto estar uno con una persona, dejarse con esa persona, que ya después de que ha estado uno con esa persona, ya de pronto va a llegar otro hombre que ya sabe que uno estuvo con alguien, ya no lo va a querer, ya, ósea no lo va a aceptar porque uno ya ha perdido su inocencia, esas cosas como que la metieron mucho en la cabeza, que uno tenía que salir era casado de la casa, que uno no... bueno, en fin, esas cosas ¿no? entonces yo, pues yo decía "pues yo ya estuve con él..." y pues obviamente ya se sentía uno como que había perdido su valor ¿ya? entonces uno decía no pues, tengo que quedarme porque pues... ¿sí? bueno, ¿me entienden no? lo que les quiero decir (risas) esas cosas ¿no?
-
- VR:** PR bueno, ahorita que mencionas como opiniones de tus padres, ¿tú que pensabas en ese momento al respecto, de la situación que estabas pasando?
-
- PR:** No claro, pues no, eso era lo único que yo pensaba "no pues es que él ya tiene que ser mi marido porque... ¿ya quien me va a aceptar, si? ya, bueno digámoslo así, "ya no soy virgen, ya quien me va a mirar, ya quien me va a aceptar, ya me van a rechazar" en fin, entonces a mi... ósea yo decía que ya él tenía que ser mi marido porque si... porque ya había estado con él, me tocaba con él (risas) sí.
-
- DL:** Ok PR, ¿y en algún momento le diste a conocer esa opinión a tu pareja?
-
- PR:** No, no para nada, no.
-
- DL:** ¿O en algún momento le manifestaste que como ya él había sido la primera persona con la que habías estado, ya iba a ser la persona con la que ibas a estar, como dices para la vida?
-
- PR:** Ajá, si, si claro, eso sí sabía, ósea eso lo sabía él ¿no? pero entonces quizás pues era una persona que a diferencia mía pues obviamente, de todas maneras los hombres son más (risas) y pues él si no sé, era como se dice bastante recorrido ya porque pues él pues igual tiene dos añitos mayor que yo nada más, no es mucha la diferencia, pero él si ya era... tenía la experiencia de todo mejor dicho ¿no? entonces pues de pronto pues quizá le agrado en cierto modo de que yo no venía de pronto de... ósea, en fin esas cosas, pero de pronto decirle a él "ay no es que yo tengo que vivir con usted porque usted..." no, pues no le llegué a comentar esas cosas ni nada así.
-
- VR:** PR, ¿ustedes se casan... se casaron?
-
- PR:** No, no señora, nos fuimos a vivir así no más.
-
- VR:** Vale, y habías mencionado entonces que estaban viviendo y quedaste como a los ocho meses embarazada ¿sí? ¿Cuándo se fueron a vivir?
-

- 66 PR:** No, teníamos ocho meses de novios y a los ocho meses fue cuando tomamos la decisión... pues pasó lo de mi tía y yo me fui a vivir con él. Ya después de... eso fue en el 90, más o menos como al... como a los cuatro meses de estar viviendo con él es que quedé embarazada.
-
- 67 VR:** ¿Cómo fue la convivencia durante esos 4 meses antes de conocer la noticia de que estabas en embarazo?
-
- 68 PR:** Bien, pues era... si, vivíamos, ósea si... pues lo... pienso yo lo normal de una pareja recién juntada, porque no éramos casados sino juntados (risas) entonces pero no, pues bien, si para qué, él se veía chévere, era una persona responsable y todo.
-
- 69 VR:** ¿Siguieron estudiando o ahí ya...?
-
- 70 PR:** No, precisamente porque cuando ya nos fuimos a vivir, tenía que ir a presentar exámenes y ya él comenzó eso era como por... ya me decía que no, que esperara, que esto, que más bien ya el próximo año si me pusiera a estudiar de nuevo, que esperara y que esperara. Entonces yo también pues sí, me llevé la idea de que si, que el próximo año empezaba a estudiar y pues mentiras que ya el siguiente año si ya no... pues ya fue cuando lo del embarazo... entonces ya todo se vino a... ya, él no quiso que yo saliera, que "ah que yo que iba a hacer por allá y no se qué" comenzó como con la vaina de que no me quería dejar salir que porque iba por allá y conseguía otra persona según él, no ya se veía así como con las vainas como de celos entonces... pues no, ahí quedó todo, no... yo no le volví a insistir del estudio ni nada.
-
- 71 DL:** ¿Cuál fue la reacción de él cuando se enteró que estabas en embarazo?
-
- 72 PR:** Pues él... yo creo que me salté un pedazo (risas) ¿que hago ahí que creo que me salté un pedacito?
-
- 73 DL:** No, tranquila.
-
- 74 PR:** Si... bueno, sigamos entonces en la parte que iba, cuando ya supo que estaba embarazada pues lo tomó normal ¿sí? ya, que bueno, que eso... no así que "uy que felicidad, que alegría, que esto" no, no fue tanto así pero tampoco a decir "que esto, que lo otro" no, normal ¿sí? "a bueno" pero de resto no.
-
- 75 VR:** ¿Cómo fue la noticia de tu embarazo en tu familia? ¿Cómo la tomaron?
-
- 76 PR:** Pues ahí no sé mucho porque yo vivía en Bogotá y mis papás vivían en el Tolima, pues yo no tenía ninguna comunicación con ellos... con mi hermana tampoco, pues tenía así... ellos ya como tendría yo unos ocho meses mas o menos cuando mi hermana fue que supo, fue que por ahí nos pudimos contactar y supo pero pues de resto no sé que pensaría mi papá, mi mamá porque ellos estaban lejos y no, ellos vinieron y creo que supieron cuando mi hermana les comentó y ya mi niño tenía como... iba a cumplir un año, un añito cuando yo fui a visitarlos, el bebé ya...exacto, entonces no sé ahí... no estuvieron ahí para decirme algo, no lo sé...
-
- 77 VR:** Y para ti ¿Cómo fue el proceso del embarazo?
-

- PR:** Pues al comienzo bien, y eso, pero ya como después de los 3 meses que ya tenía de embarazo empezaron problemas con él, peleas ¿si? no sé, era como peleas porque yo le decía que quería ir a ver a mis papás, que quería verlos, que tenía tiempo sin verlos, que quería verlos y él se negaba, me decía que no, ósea siempre me era que lo que él dijera y esto a mi como que ya me molestaba eso, que siempre era lo que el decía, lo que dijera que se hacía y así esas cosas entonces lo pasaba pues en cierto modo pues aburrida ¿si? pues obviamente no aburrida porque estuviera embarazada, no, pero si porque... no vivía feliz porque siempre habían disgustos con él y a mi me dolía mucho estar peleando con él, entonces eso me mantenía así como baja de nota como dicen ¿si? baja de animo.
-
- DL:** Claro PR, uno entiende la situación... durante el proceso, teniendo en cuenta pues lo que nos dices, que él era, como controlaba mucho lo que hacías, ¿Cómo fue esos cuidados que tuviste durante el embarazo? ¿asististe a controles médicos? ¿llevaste algún control prenatal?
-
- PR:** Ajá, si claro, ahí cerca había un centro médico y pues allá iba a hacerme exámenes y toda esa cosa, controles prenatales, todo eso... asistía a ellos y pues me decían que todo estaba bien.
-
- DL:** ¿Y a esos controles médicos él te acompañaba o siempre fuiste solita?
-
- PR:** No, siempre estuve sola, en ese sentido nunca iba conmigo a saber como estaba, no se interesaba por esas cosas.
-
- DL:** ¿Cómo te sentías tú frente a la posición que él tomaba... al dejarte sola en ese proceso?
-
- PR:** Pues uno se sentía mal porque pues uno lo que quería de pronto... y más cuando uno llegaba de pronto al centro de salud y veía a las otras parejas, las otras señoras con su esposo acompañándolas, preguntándole al medico como va el bebé, como está ella, todo eso, entonces era bastante deprimente pues para uno ver que él nunca estaba ahí.
-
- VR:** Puedes mencionar de pronto otra persona que recuerdes haya estado contigo durante su etapa del embarazo, pues bien nos habías mencionado que tu tía estaba en Bogotá ella estuvo cerca a ti o estabas tú.
-
- PR:** No, nosotros vivíamos en la casa del era en otro barrio bastante retirado entonces nosotros nos fuimos a vivir a la casa de la mamá entonces ahí estaba la mamá de él y cerca de ellos vivían las hermanas entonces si yo con ellos tenía o sea ellos me aceptaron a mí muy bien, yo nunca me sentí rechazada por ellos siempre estaban ahí pendientes de mí y esto para que ellos sí, pero pues bueno tampoco pues decir que me acompañaban al médico eso no, pero si me preguntaban ¿Cómo le fue? ¿Qué le dijo el médico? si así, cosas así de pronto si ¿ya comió? si ya esto, si ya lo otro esas cosas sí.
-
- VR:** Bueno PR y el bebé nace y bueno ¿Cómo empieza digamos todo este proceso de ser mamá? ¿Cómo es el apoyo de tu pareja en ese momento? ¿Cómo describirías el inicio de esta etapa
-

cuando ya nace tu hijo.

88	PR: Pues cuando ya nace entonces pues bien, si claro tuve bastante, como se dice no complicaciones pero sí cómo, cómo le dijera pues en el momento para tenerlo a él si pues a uno le dicen nada que sufrió como otra palabra esto pero bueno ya llegué al bebé y pues no pues que todo estaba bien, todo bien pues el parto bien todo bien y ya nos fuimos a la casa llegamos allá el cariño de las hermanas y todo, eh mi suegra pues muy pendiente de hacerme mis cosas de cuidarme, eso fue y él pues sí iba y lo miraba y así pero pues de verlo afectivo queriéndolo cargar, lo miraba y lo consentía ahí por encimita pero de cargarlo y esto o de pronto de colaborarle a uno en las noches, que si lloro, que si esto que si no, nada en eso si era muy, como muy aparte de eso como si eso solo le corresponde solo a la mamá entonces si, era así.
89	VB: PR con esa pareja que... bueno ¿con él tuviste más hijos?
90	PR: Sí claro
91	VB: ¿Cuántos hijos?
92	PR: En total ellos son 4, entonces va a decir: ¿como? ya les explicare todo lo que ha pasado
93	VB: y ¿la dinámica con los otros niños también fue la misma de él?
94	PR: Si, el no se él era una persona, incluso pues conmigo uno decía: bueno de pronto, pues esa parte me confunde porque a veces dice uno no de pronto la persona no es afectiva no es cariñosa porque los papás no le enseñaron a brindar a demostrar ese cariño, esa no porque pues parte de que mis papás ellos no fueron así, sabía que me querías y daba la vida por mí pero no de que ¡Hola hija! abrazarme darme besos no, cierto pero yo, yo sí soy así con el esposo con los hijos, si yo los abrazó y yo les digo cada rato que los amo que son mi vida con mucho amor y todo eso, no a pesar de que pues yo no vengo de ver eso o ver a mis papás en ese en ese que abrazarse y expresarse amor delante de uno no, entonces yo decía bueno de pronto a él le pasó también eso no, pero yo porque si puedo y el porqué no una persona, gracias muy amable, que pena esto, entonces él era una persona así y hasta con uno también era así seca, entonces no, él no con los chicos no fue así, ese papá que vea uno que juega con sus hijos, que esto y lo otro.
95	VR: PR puedes contarnos las edades de tus hijos.
96	PR: Si, el chico mayor él tiene 28 años que es el chico que es autista, sigue mi otro hijo que se llama BF, él tiene 25 años el pues si es una persona por decir lo normal no, osea un chico bien luego sigue KV, KV tiene 22 años el tiene un déficit cognitivo y luego sigue DV, él tiene 14 años y tiene un retardo en el desarrollo.
97	DL: PR en el momento que nos contabas que él no era una persona muy cariñosa, muy expresiva ¿en algún momento le diste a saber o le manifestaste eso que nos dices ahora?

- 98 PR:** No, no la verdad no llegaba a decir nada de eso.
-
- 99 VR:** PR y ¿ustedes conviven hasta que hasta qué momento? o sea él alcanza estar contigo durante los cuatro embarazos o terminan bueno ¿cómo es la relación durante de ustedes?
-
- 100 PR:** Ah, Nosotros tuvimos como cinco separaciones, cuando el chico tenía, sí como, 8 meses me separé de él, dure separada de él como un mes algo así el fue y me busco y volví con él ya pues después que ya el otro chico también, a nosotros en ese tiempo que vivimos que fueron como 18 años algo así tuvimos varias separaciones pero volvíamos y nos juntábamos.
-
- 101 DL:** Las veces que se separaban a donde acudías, te ibas para donde tu tía en Bogotá o en ese momento ese tiempo que duraban separados en qué lugar te hospedabas o en donde te quedabas.
-
- 102 PR:** Ehh. Me iba para donde mi hermana jajaja me hablan de mi hermana y pues ella ya obviamente ya me recibí ahí y allá vivía con ella sino que él daba porque daba conmigo me encontraba y volvía otra vez, y pues yo que eh, yo buscando trabajo para ponerme a trabajar y eso pero no lo conseguí entonces me daba también pena con mi hermana y eso entonces yo volví otra vez con él pensaba que era lo mejor que él iba a cambiar esto pero no se volvía otra vez con el y seguía con el así la pase resto.
-
- 103 VR:** PR como mencionas que durante ese tiempo buscabas trabajo dependías tu económicamente de él
-
- 104 PR:** Eh. No él no me daba nada de plata sólo lo que mi hermana, mi hermana pues pagaba arriendo y eso y yo no tenía, no tenía nada de plata pues para colaborarle a ella pues también me daba mucho, mucha está con mucha pena con ella no, entonces pues quizás por eso era que también yo volví otra vez con él porque pensaba que pues era lo mejor de y pensaba que pues sí, pues mi hermana no tenía porqué cargar una carga que no era de ella no, entonces yo volvía y me iba con él porque sí, porque no tenía cómo aportarle a mi hermana como colaborarle a mi hermana.
-
- 105 VR:** Cuando regresas con él, pues ¿él respondía económicamente?
-
- 106 PR:** Ajá, sí claro el por ahí trabajaba y esto y pues ya después será que ya se había vuelto irresponsable con el tiempo se volvió como o sea eh cuando nos enteramos esta del niño si yo vi que eso lo afectó porque él también se echó como a la, el era una persona que él no tomaba a él lo convidaban así que a juegos y esto y él no le gustaba incluso a veces ahí los amigos con los conocidos porque él casi no, él era una persona que se veía uno cuando yo lo distinguí yo me imaginaba que era una persona, un chico de papi y mami porque él se vestía muy elegante ropa de marca eh y todo estas cosas era muy bien hablado y todo. entonces sí pero él en el barrio él no se juntaba, el no se juntaba con la gente del barrio pues era un barrio de también de estrato bajo, eh él casi en los amigos que él tenía el colegio eso sí eran hijos de papi y mami eso no, pero entonces él en el barrio los conocidos les decían vamos a jugar eso que se llama tejo y él decía: Ay no a mí no me gusta embarrarme las manos (risa) y después de que, de que supo lo de la enfermedad del

chico que era autista él comenzó a juntarse con esta gente, comenzó a jugar tejo, comenzó a emborracharse ya comenzaban y ahí lo llevaban que vamos a ir a ver una pelea de gallos, ya comenzó a irse por allá meterse en los juegos, entonces eso yo creo que también a él no, conoce se dice no, sí o sea no sé si era como para lo de la enfermedad del niños lo del síndrome entonces se metió en eso, también eso pienso yo, que lo afectó a él y él en lugar de pronto de apoyarme de estar más conmigo, se retiró más del niño pero más de mí y pues era algo que yo tenía que sufrir con lo que me había dicho el médico que el niño tenía su condición especial y fuera de eso tenía el desprecio que le hace al niño, el desprecio que me hacia a mí por que el decía que era culpa mía, si que pena (llanto).

107 VR: No te preocupes tranquila

108 PR: Si, fue algo bastante difícil.

VR: Tranquila, tómate tu tiempo respira sabemos que hablar de estos temas puede mover sentimientos recuerdos, es importante también validar eso y darnos un momento para que lo siento así te

109 tranquilices.

PR: Aja, si claro uno cree que ha superado eso pero cuando habla de eso siempre vuelve y se le es bastante, pero si eso pasó en eso entonces fue algo difícil porque sí él se despegó al contrario más del niño como que eh como si él no fuera, ya lo veía como si no fuera el hijo pensé que pronto, bueno llegue a pensar como no sabia que hacer, muy confundida entonces hoy día para tanto caso que uno ve, con niños así uno se da cuenta que las parejas se unen un poco mas, bueno también he visto unos papás se unen para estar ahí para apoyarse mutuamente pero acá fue todo lo contrario.

110

VR: PR ya nos conteste un poco como de esa eh actitud que toma tu pareja en ese entonces tú ¿Cómo tomó la noticia? ¿Cómo se enteran pues de la condición de tu hijo? cuéntanos un poco sobre ese momento.

111

PR: Bueno nosotros, era nuestro primer niño yo lo llevaba a controles y todo a crecimiento y desarrollo, siempre me decían él está bien, él está muy bien, pero yo iba porque él ya va para dos años y no camina y nada, bueno le contaba muchas cosas que yo veía que aún no estaba haciendo (interferencia) a mi me molestaba que me dijeran que el niño tenía algo, bueno cuando fuimos al Tolima, allá en el Tolima fuimos al río y el niño tomó agua, agua del río y le dio diarrea nosotros volvimos a Bogotá rápido con el niño, estando internado ya hospitalizado cada hora pasaba un especialista a mirarlo, paso el psicólogo y al psicólogo le causó curiosidad.

112

113 VR: No te estamos escuchando, muy bien que pena

114 PR: ¿Como?

115 VR: No te estamos escuchando bien, se escucha entre cortado

116 DL: Se escucha entre cortado, Listo ya

- 117 PR:** Entonces paso el psicólogo y lo vio porque tenía un radio y el psicólogo pregunto que es lo que tiene ahí y yo le dije: música entonces comenzó a preguntarme que le gusta hacer a el entonces el jugaba con el carro y lo ponía boca arriba y le gustaba jugar con las ruedas, le llama la atención mucho las cosas que suenan, entonces el ya medio que tocaba sacarle una cita con psicología y después lo envía como se llama el psiquiatra.
-
- 118 VR:** No se te escucha muy bien, se escucha entre cortado
-
- 119 DL:** Es como la conexión a internet pero entonces esperemos a ver si mejora un poco
-
- 120 VR:** PR me escuchas es que esta molestando un poco la conexión.
-
- 121 PR:** Si es el internet por que demoro en cargar otra vez.
-
- 122 DL:** Ya te escuchas bien.
-
- 123 PR:** Entonces en que repito
-
- 124 DL:** Como se escuchaba entrecortado entonces quedamos en la parte en la que el niño toma agua del río y enferma e ingresa al hospital y empieza una serie de exámenes.
-
- 125 PR:** Así, nos remiten a psicología, el psicólogo no remite a cómo se llama el especialista en los chicos, al neuropediatría no lo remite, el no lo remite a psiquiatría y allá psiquiatra es el que nos llama, el papa precisamente también va ha allá a la cita médica y es cuando él nos dice que era que el niño era, tenía una condición especial.
-
- 126 DL:** Si tú ahorita en un momento estabas contando que hizo una psicóloga una evaluación en la que empezó a preguntar acerca de los gustos del del niño.
-
- 127 PR:** Si, de los comportamientos me preguntaba cómo jugaba, que le gustaba que hacía con que se entretenía más, todo esas cosas, hay es cuando ella ve que no es algo normal en el niño
-
- 128 VB:** PR tú podrías contar cómo se desarrolla la relación con tu hijo y a medida de que van creciendo con el resto de tus hijos.
-
- 129 PR:** Bueno, él pues en la casa bien pues todo lo que uno, si osea lo que uno, como le dijera no pues ya cuando la familia también se entera, pues fue algo muy muy duro no, porque pues cómo le contaba el papá no es que yo tampoco pues aceptaba que mi niño tuviera un problema, yo decía no eso es mentira él yo sé que se va a mejorar y pues no sé en la familia pues habían varios chicos pequeños entonces nosotros decíamos que el mantenerlo con estos niños jugando todo esto, la familia comenzó allá a jugar más con ellos las tía, los primos cierto porque él ya era una personita que se comenzó a aislar ya cuando ya camino y esto pues obviamente las cosas fueron en el bastante tardías si se puede decir de esta manera si, el uso de pañales porque no aprendía al vaso rápido fue un proceso bastante, bastante para para que aprendieras si, esto pero y entonces yo creo que eso no lo ayudó mucho estar con los primos y eso porque él tendría a sentarse en una esquina

balancearse y quedarse por horas ahí pero entonces igual que yo estaba siempre que él no lo hiciera que estuviera integrado con los otros niños entonces él de pronto quizá, por esas cosas de sacarlo y eso, por esas cosas él no siguió eso del balanceo y de quedarse ahí en ese lugar no, pero entonces si, yo, que yo me puse a buscar colegio y nos dieron el nombre de un colegio que lo podíamos llevar allá para que primero le hicieran el diagnóstico, le hicieran el diagnóstico y también se integrara en... era una especie de colegio ¿no? entonces lo llevamos allá, bueno, lo llevaba yo, eso para mí si era una tortura llevarlo para allá porque él era una persona muy, no sé como calificarlo... como decirlo, era una personita que yo me subía al colectivo con él... ya claro, él ya tenía más de 2 años, él nos subíamos al colectivo, si el colectivo lo agarrábamos lleno para ir a las terapias allá era un problema con él porque él era a subirse por encima de la gente, a sentársele a la gente encima... si el bus paraba en un semáforo, estaba en rojo, era un problema porque no le gustaba que el bus parara, me hacía la pataleta del siglo... tomaba tetero, si el tetero estaba frío era un problema, si el tetero estaba caliente era un problema... no, entonces para mí... siempre me tocaba a mí, el papá nunca llegó a decir "yo voy y los acompaño" entonces fue un proceso bastante, bastante... porque yo sufría mucho de los (problema de conexión) él me hacía mucha pataleta, muy complicado, allá entrábamos a terapias, se le hacían las terapias y ya comenzaban a que lo dejáramos solo toda la mañana y después lo recogía, una vez un chico más grande, un chico que lo tiró por las escaleras y el niño se rompió la cabeza entonces el papá dijo que no más, que hasta ahí no más y que no volvía para allá, después hubo una charla en la universidad javeriana, que nos invitaron, fuimos a escuchar a un señor que venía de Francia, creo, que venía a hablar sobre el autismo y el señor en pocas palabras dijo que un chico autista obvio era autista, seguiría autista y en pocas palabras dio a entender de que no se debería... ósea, quizás fue lo que le entendimos al traductor, de que no se debería uno de gastar plata en un niño de esos porque un niño de estos no iba a salir adelante, siempre iba a ser autista y siempre... iba a morir autista, no... pues eso fue lo como lo que se le entendió al traductor que dijo ¿no? entonces al papá eso le quedó como en la mente y se dejó como creer de esto, entonces yo le decía "vamos a buscar un centro para él" bueno, no eran gratis, valían plata, valían mucha plata, valían... en esa época eran como 180 de pensión fuera de los 150 que cobraba la ruta y hace 28 años eso era plata ¿no? 28 o 25 años eso era plata, no había plata, él dijo "que ¿para que? ¿si no había escuchado lo que había dicho el doctor no sé que si se tantas de los niños con autismo?" entonces yo traté en la casa de enseñarle porque a mí me decía otra señora "trátelo como un niño normal, no lo trate que el pobrecito, que el niño es enfermo, que el niño es esto, trátelo como un niño normal, obviamente con mucha más paciencia" pero el papá no dejó, el papá siempre cuando veía que yo le enseñaba y él me hacía la pataleta, de pronto por ejemplo el jabón de baño, le enseñaba como lo cogía en la mano, como restregarse y él me lo botaba y ya a la tercera vez el me regañaba, entonces él ya se metía, me decía "deje de ser boba, de ser estúpida, el niño es enfermo, que es que lo que quiere es

que lo haga solo, el no sabe, hágalo usted... porque tiene... él no entiende" a toda hora era que él no entiende, él no dejó que el chico ¿si? fuera independiente, y yo pues también me dejaba, lo que él dijera se tenía que hacer porque le tenía mucho miedo y era lo que él dijera entonces...todo eso también al chico lo afectó porque pues hoy día él no es independiente totalmente porque, porque el papá no me dejaba que le enseñara las cosas ¿si? lo más mínimo, no dejaba.

130 VR: PR como es la relación actualmente con el papa de los niños?

PR: Ah no, un desastre, eso ya que tenemos, ya que yo llegue aquí a Villavicencio en el 2010, ya 10 años prácticamente de habernos separado, eh, como a los tres días de yo haber llegado el vino acá a buscarme, sabía que pues mi única hermana y que aquí estaba mi mama, sabía que yo estaba aquí en Villavicencio, vino a buscarme nuevamente, a pedirme perdón, a que volviera que iba a cambiar y esta vez si le dije "No mas", ya esa fue la ultima que me hizo y no mas, entonces dijo que listo que el iba a hacer de cuenta que los hijos se le habían muerto, le dije yo "listo, hágale" y si se desapareció y después volvió como a los tres meses, me llamo que les iba a colaborar, duro como cuatro, cinco meses que les mandaba 100 mil pesos para todos, un día le dije que FB ya estaba pagando servicio, necesitaba que me colaborara con algo mas porque el me pedía plata, me llamaba "Mamá, necesito tal cosa que vamos hacer un campamento, necesito esto" entonces ya me dijo era como por un Noviembre, no como por un Septiembre ese mes, y me dijo "tranquila que en Enero le comienzo a mandar 200 mil pesos y de un momento a otro volvió y se desapareció y no volví a saber de él, cuando lo volví a contactar fue porque me salió lo de la casa, le dije "necesito que me ayude con 6 millones para lo de la casa, porque sino no me entregan la casa, me dijo que "iba a mirar entonces eso", no volvió, yo lo llamaba, le insistía que mire que me ayudara que esto, hasta que ya dije ya no, no mas, no le ruego mas y que Dios proveerá y no lo volví a llamar y así paso como mas de un año, cuando volvió a aparecer, pero ya apareció y entonces ya, esto cuando ya apareció fue por hay , si después como de 2 años, se apareció y haciéndome invitaciones, a mi que no se que, que nos viéramos y le dije "no, no, no que le pasa" entonces se puso bravo, que ah que si era que tenia a otra persona, que le dijera, bueno en fin y volvió y se desapareció, luego otro día volvió y me llamo, bueno pasaron meses, volvió y me llamo y eso, y hace poco, me apareció otra vez por el Messenger, me hablo que le diera el numero, que para hablar, que era que se le había perdido el numero y le dije que no, por ejemplo FB dijo que ah pero para que, dígame que para que, entonces le conteste que para que y no eso, nos agarramos por teléfono porque comenzó con la misma vaina, con la insultadera, con la groseria, con la de que es que yo y es que yo, y entonces no la relación es pésima la verdad, que tiene ganas de venir que a verlos y le dije yo pero si eso es por teléfono y nos agarramos, ahora que sea por allá que vaya a venir por aquí a molestar, ya no soy la misma de antes, que ya le tenia miedo y que me dejaba, entonces las cosas, entonces dijo que "ah pues que bajara la guardia, que no se que, ,que

131 fumáramos la pipa de la paz y que (risas), no la verdad es que no, no quiero, por hay me ha estado

que hola, que hola y no, le ignoro la verdad no le contesto porque no.

VR: PR ahorita mencionaste que en algún momento tomas la decisión de terminar la relación por completo, porque era lo ultimo que le aguantabas, ¿A que te refieres con que fue lo ultimo que le aguantaste?

132

PR: Porque era una persona que el se ya, como se le dice a la persona, ¿celotipia es?, cuando una persona es celosa, algo así celotipia creo que es, esa, llego un tiempo en que el era si, se había vuelto una persona celosa, una vez, el no estaba trabajando, no tenia trabajo, pues nosotros siempre hemos trabajado, siempre habíamos trabajado, el tenia una, un taller de calzado, nosotros trabajamos haciendo calzado, eh, el por estar en los juegos apostando plata en los gallos, perdió todo, vendió la, los implementos de trabajar a todo esto, se dedicaba a sentarse en una esquina a jugar ajedrez, apostar dos mil, cinco mil pesos pa llevarnos pa el diario, eh, no mejor dicho no había plata para nada, entonces yo al fin lo logro convencer de que una señora, perdón, de que una señora quería que fuera a trabajar para que, eh, a trabajar de noche en comidas rápidas, ahí molestando me dice que si, porque yo tenia que pedirle permiso a él, me dijo que si pero que esa plata era para eso, osea el le puso, como se dice, eh, que se iba hacer con la plata, no era lo que yo dijera, yo me la iba a ganar pero, pero que, pero yo no podía disponer de esa plata, el era el que decía que se hacia, bueno, comenzó a vigilarme, me decían los vigilantes de por ahí cerca, me decían que lo veían entre los árboles, por ahí entre los arbolitos que habían, vigilándome y todo esto, eh, yo llegaba tipo 6 de la mañana a la casa porque hasta las 4 de la mañana podía comenzar a hacer inventario, entregar cuentas y todo, esperar a la señora a que fuera a recibir cuentas y todo esto, entonces estaba llegando maso menos a las 6 de la mañana a la casa, yo ya llegaba con lo del desayuno compradito para llegar a hacerlo, si yo me demoraba 5 o 10 minutos porque me quedaba del Transmilenio entonces ya lo encontraba ya estaba levantado en la puerta de la casa esperándome, si iba 5 o 10 minutos tarde de una vez comenzaba que a echarme madres, a decirme que si era que el mozo no me había soltado temprano, que si era que no se que, o fue, fue el día que se le antojaba me decía y hoy no me va a ir a trabajar y me encerraba en la casa y imagínese pues yo con las llaves del negocio, de ir abrir, el era así entonces, y ya como le digo una persona irresponsable, ya no trabajaba ni nada, yo deje entonces de trabajar, yo dije no, le dije a la señora no le trabajo mas porque, le dije yo una vez es el colmo de que yo soy la que estoy trabajando trasnochándome y en lugar de ayudarme con los niños en la casa si, me decía la vecina que vivía mejor dicho ahí mismo en la casa, me decía "el niño, cuando yo llegue el niño estaba, el niño pequeñito estaba en el patio con solamente pañal todo poposiadito el niño, en el patio estaba

133

lloviendo y los hermanos le habían cerrado la puerta y el estaba solito, entonces y el detrás cuidándome a mi, entonces yo le dije no trabajo mas y entonces las cosas se complicaron porque pues no habían ingresos en la casa, el se iba por allá donde un amigo que tenia una panadería, el le regalaba pan duro y eso era lo que nos llevaba y por ahí le regalaba alguna panela entonces eso era lo que se hacia de desayuno, una aguapanela y pan duro y eso, entonces y fuera de eso era céleme y llegar a insultarme que era que no se que cuando yo ni siquiera salía de la casa, era no, una vida terrible, hasta que yo dije no mas y no mas y para un noviembre como por esta época, cuando tome la decisión era por hay una época así mas o menos, no tenia plata pero el es muy de buenas para trabajar, el fue donde una muchacha y le llevo unos estilos de unos zapatos, la china le dijo uy esto puede ser una machete le dicen ellos así no, osea que se va a vender que le va a gustar a la gente, le dijo claro EG yo le doy un adelanto para que comience a trabajar porque me dice que no tiene plata, entonces si, comenzamos a trabajar, en esos tres meses hicimos 7 millones de pesos, llego Enero le compro una mudita de ropa a los niños, llego Enero y el se desapareció cuatro días y no nos dejo para comida, no nos dejo para nada, esos cuatro días que mirara yo como hacia porque el señor desapareció, entonces hay fue cuando dije no mas y fuera de eso llego, apareció y como al otro día comenzó a insultarme que yo tenia mozo, que yo no se que y a quererme pegar y esto, y ya mi hijo FB dijo "mama yo no voy a dejar que mi papá llegue a pegarle y cogió un cuchillo y dijo "el día que mi papa llegue a volverle a pegar, me mata o lo mato" entonces yo dije "no, no puedo permitir estas cosas, que suceda una desgracia acá y tome la decisión y dije no mas y no mas y fue cuando me separe de él y me vine para acá para Villavicencio.

134 VR: PR y porque vienes a Villavicencio, osea porque llegas acá a la ciudad de Villavicencio?

135 PR: Por que aquí estaba mi mamá y estaba mi hermana, ellas estaban viviendo acá.

136 VR: Ah ok, bueno.

DL: Ellas como te reciben cuando llegas acá a Villavicencio, después de haber tomado la decisión de
137 dejar a la pareja que tenías?

PR: No pues eh yo obviamente antes de venirme para acá, yo pues la llame, yo sabia que como decimos vulgarmente la vaciada me la iba a pegar, no porque ya ella me había ayudado muchas veces, me decía sepárese de este tipo, usted que espera con ese tipo y tales, porque lo que fue mi papa y mi mama y mi hermana nunca se pudieron llevar, bueno mi mama nunca se metía con el para nada, mi hermana, mi mama cuando iba a visitarme, nunca le decía "ay usted porque eso, jamás", mi mama nunca fue así, pero con mi hermana si, mi hermana iba a visitarnos y varias veces me toco meterme a mi como el referi (risas) para que no pelearan porque a mi hermana si le molestaba la actitud de él, la prepotencia que el tenia, le decía mi hermana que se creía estrato alto cuando no tenia nada y en fin se agarraban a pelear, entonces ella si, yo la llame a ella, ella me dijo "ay pero cuantas veces la he ayudado y le he dicho, apenas viene el a buscarla y vuelve y se va con el " y bueno en fin me pego la regañada del siglo pero igual me dijo yo le mando la plata para que usted venga y si, yo ya ha escondidas de el, yo ya había echo una maleta, un costal de esos donde viene la harina, había echo dos costales de la ropa de los niños, todo lo mas, y si, apenas el voltio y se fue, me dijo que iba a ir a cobrar una plata, entonces yo le dije a FB asegúrese de que el no vea, que se suba al bus porque si el no se sube, el se puede devolver y nos pillan y aquí se forma mejor dicho y si el chino fue y llego y me dijo si mama cogió el bus y se fue, nosotros inmediatamente cogimos las bolsas y hasta luego, y (risas) y no aquí llegue a Villavicencio y mi hermana esperándome y mi mami también y nos recibieron muy bien nos ayudaron, conseguí ya al siguiente mes ahí mismo en el barrio a cuidar a los abuelitos y no pues bendito sea el señor que hasta el momento pues, puedo decir que si que me ha ido, he tenido momentos así difíciles, pero me ha ido bien gracias al señor.

138

139 **VR:** ¿PR hace cuanto llegaste a Villavicencio?

140 **PR:** Hace ya 10 años.

141 **VR:** ¿10 años?, ok.

142 **VR:** Bueno, ah, espera que mi compañera te quiere preguntar algo.

143 **VB:** Vale, yo solo quiero preguntar, quiero saber ¿cómo es la relación actual con tu hermana?

PR: Bien, gracias a Dios muy bien, si al comienzo tuvimos dificultades porque ella es de un carácter muy fuerte, eh, ella como le dijera, ella pues yo llegue acá y pues ya al pasar de los meses y eso, yo a veces me quedaba, salía de trabajar y iba a la casa y miraba los chicos y eso y le decía a mi mami ya vengo que voy a donde mi tía y iba hasta donde mi tía o de pronto pues tenia amistades ahí, por ejemplo una chica de la panadería me decía "venga y nos tomamos una gaseosa" y me demoraba ahí con ella y cuando llegaba a la casa ella me hacía como reclamos, como esto, que qué hacía en la calle y que esto que lo otro, entonces pues comenzaron ahí los problemas porque yo le decía no pero es que yo no estoy haciendo nada malo porque tiene que, ah y a cerrarme la puerta, echarle llave que si yo no llegaba a tal hora entonces iba a echar llave y eso, entonces si hay, yo dije no pero pues usted es mi hermano mas no mi marido para que me vaya ahora también a prohibir que no puedo tener amistades ni nada de eso, no estoy haciendo nada malo, también yo estoy trabajando, también estoy colaborando aquí en la casa entonces, pero si, pero de resto por hay por esas cosas pero por el chico, por F porque pues Salía y ella no le gustaba que saliera, si ella quería como que porque estábamos viviendo en la casa de ella entonces teníamos que nosotros regirnos a las regales de ella y pues tampoco, pues íbamos a eso porque pues uno tenia derecho de salir y ahí ya y ella quería como que aquí se hace lo que yo diga y yo le dije "no ya nos separamos del papa de mis hijos como para que mi hermana vaya ahorita a cogernos a que nos tengamos que acoger a las reglas de ella" y pues tampoco, eso hizo de que yo me independizara con mis niños y mi mama se fue conmigo y pues ella pues se tenia, tenia esposo, pero de resto no, de resto no bien gracias a Dios con ella todo ha marchado últimamente bien.

144

145 VB: Vale, ¿y tu que edad tenias cuando te independizaste totalmente?

146 PR: Ay no se, (risas) ahí si me corcho.

VB: No recuerdas maso menos que edad tenían tus hijos o si al momento en el que ya dejaste a tu

147

hermana, te fuiste a vivir sola con tus hijos?

148 PR: (risas), no, no se, tocaría hacer cuentas hay porque ahorita no doy.

VR: Bueno PR, yo quería preguntarte un poquito ya bueno hace 10 años estas acá en la ciudad de Villavicencio, has mencionado que llegaste y pues conseguiste trabajo, pero yo quiero preguntarte un poquito cuando llegaste acá, conociste a alguien, ahorita tienes pareja actualmente?

149

150 PR: Si señora, si hace 4 años vivo con un señor, si señora.

151 VR: Vale, ¿llevan 4 años?

152 PR: Aja

153 VR: ¿Y él a que se dedica?

154 PR: Él trabaja en construcción.

155 VR: Bueno, nos puedes contar un poco ¿cómo es la relación de él con tus hijos?

PR: Bien gracias a Dios, si para que, él les ha tenido mucha paciencia (risas), si hasta el momento si bien, bien gracias a Dios, el en ese sentido si les ha tenido mucha paciencia, colabora mucho con ellos y para que, no me quejar así de que el los asile, los ignora los esto no porque cuando esta aquí en la casa y yo estaba trabajando, el yo llegaba y los ayudaba a bañarles, hacia la comida entonces si, pues eso le puedo decir.

156

VR: PR sabemos que ahorita con todo el tema de la pandemia pues digamos que las actividades y dinámicas han cambiado pero quisieramos preguntarte ¿normalmente que actividades realizas tu y que actividades realizan tus hijos?

157

PR: No pues ahorita ellos como, ahorita pues he tratada con los chicos así de la verdad, la verdad es que estuve tratando de enseñarles, les compre por ahí unas cartillas, les compre unos blocks para enseñarles de pronto no se, a DV de pronto que no quiere aprender hacer a escribir y hacer números, nada de esto, entonces pero hay es complicado y yo no, la verdad no volví a esto porque ellos, es que no, es cerrado, que no y que no, no se pero entonces sino he de pronto, no tengo tampoco, eh como se llama, estas vainas didácticas de pronto para ellos, saber si de pronto por medio de eso si pueden como, no en este momento no cuento con esas cosas así porque he tratado de enseñarles cosas de cuaderno de cartilla de vocales pero no es imposible, es mas lo que yo peleo con ellos que salimos peleando entonces no, me parece que como que no es como para uno pelear, voy a enseñarles algo y salimos agarrados, mejor me quedo quieta, entonces no, acá en la casa, miramos televisión, les he tratado de enseñar parques pero no (risas) pero tampoco, no la verdad es que no así, por ejemplo el chico grande no, se sienta es a mirar la revista y esto, pero no deja que uno le vaya a enseñar algo porque uno va a mirar y le dicen ay que estas viendo que esto y de una vez cierra la revista y se tapa la cara, entonces no, es bastante complejo con ellos.

158

VB: PR y nos podrías contar ahoritica como es la relación que llevan los muchachos, tus hijos? ¿Cómo es la relación de los cuatro?

159

PR: Los cuatro, acá hay uno que me escucha (risas), no pues como estamos todos aquí en la casa, bueno a excepción de ES que esta trabajando, pero pues aquí recochamos y el hermano BF pues recocha arto con él, con ellos si, por hay a ratos pelean y a ratos recochan y así, pero bien.

160

VR: En este momento tu mama esta en la casa contigo?

161

PR: Si señora, ahorita si, ya 8 días tiene mi mamita de haber llegado y pues creo que ya yo les había contado que esta ahoritica en un estado complicado de salud entonces ahí también pues hay tengo para entretenerme con ella bastante.

162

VR: OK, bueno PR, pues ya llevamos casi una hora y media, entendemos que también ya es hora de comer, de cenar entonces pues consideramos ya pertinente pausar por hoy, agradecemos por tu tiempo, no se si ustedes vayan a decir algo.

163

- DL:** Ok, ya vamos cerrando como decía VR el día de hoy, si queremos agradecerte por contarnos tu experiencia y de una u otra manera hacernos parte de ella, permitírnos conocer tu vida, como te lo manifestamos esperamos que este espacio también te ayude a reconocer y a identificar muchas cosas de tu vida pasada, recogiendo pues todos tus sentimientos y lo que ellos, lo que te hace sentir evocar todos estos pensamientos y todo lo que has vivido, entonces pues esperamos tener otro encuentro para seguir conversando un poco mas acerca de tu vida, de como ha sido mas que el proceso con los demás, tu proceso personal.
-
- 164**
- VR:** Así también quería agregar que sabemos que es mucha información, porque pues obviamente estamos hablando de toda una vida de, un montón de experiencias y de sentimientos, entonces pues es importante rescatar que agradecemos la oportunidad de que tengas el tiempo y tomarle también la oportunidad de poder detallarnos a profundidad lo que logras hacer, entonces para nosotras eso también es muy importante, pues hoy queríamos hablar un poco de tu familia, acércanos un poco a esas historias que has atravesado, el embarazo, tú pareja pero como lo menciono DL la idea es en los otros encuentros poder ir avanzando en otros aspectos, básicamente hoy queríamos eso, poder acércanos un poco y conocer tu núcleo familiar, entonces PR ya me despido yo y le dejo la palabra a VB y, que va a decir algo y nos vemos la próxima, muchas gracias.
-
- 165**
- 166 PR:** Listo VR.
-
- VB:** Buena PR, darte gracias por el espacio, sabemos que pueden surgir temas sensibles y pues es muy valioso que confíes en nosotros para poder hablarlo, también me gustaría concretar en que momento podríamos continuar con la entrevista, en que momento pues que te sientas cómoda que tengas un espacio para poder continuar.
-
- 167**
- 168 PR:** ¿De esta semana?
-
- VB:** Pues ya nos quedaría mañana viernes, pues no se si puedes, o ya la otra semana podríamos continuar, que día podrías y a que hora?
-
- 169**
- 170 PR:** Pues yo creo que mañana esta bien, mañana a la misma hora estaría bien.
-
- 171 VR:** Listo, entonces a las 4:30 PR.
-
- 172 PR:** Si, a las 4:30 esta bien.
-
- VB:** Vale, entonces igual una de nosotras te estaría llamando para confirmar y pues ya te enviaremos el link igual que hoy.
-
- 173**
- 174 PR:** Ah ok, aja, listo.
-
- 175 DL:** Bueno PR, muchísimas gracias.
-
- 176** **2. TEA**
-

177 **VR:** Me confirman cuando les aparezca grabando...

178 **VB:** Ya me aparece a mi, ¿listo?

179 **PR:** Ya me apareció.

VB: Bueno PR, como veníamos hablando ayer de bueno de cómo fue el proceso cuando te enteraste el trastorno de tu hijo y demás, como lo manejaste, pues hoy queremos ahondar un poco más en ese tema, entonces para empezar nos gustaría que nos compartieras si tú conoces el origen del

180 trastorno del espectro autista.

181 **VR:** ¿O sí sabes que se denomina trastorno del espectro autista?.

PR: Si pues lo que se del autismo pues es una personita que es como, que tiene como su propio mundo no, como es una personita aislada como de todo lo que pase a su alrededor... Bueno la verdad no,

182 no sé como decirlo con otras palabras no sé.

VB: Dale así, como dices que ellos vienen su propio mundo. ¿Tú podrías contarnos un poco más

183 acerca de esas características?.

PR: Pues sí Pues yo pienso que.... No creo mucho... Pues cuando a mí me decían esto no de que de que sí que era una persona que poco le interesaba el mundo alrededor... Bueno claro, que también había que ver el nivel del autismo ¿no? Según el nivel de autismo también, porque pues sí, claro, yo veía niños autistas mayores que mi hijo y con mucho tiempo estar en un en un sitio de éstos, en un centro de rehabilitación, ¿que sé yo? esto ellos seguían como en lo mismo, aislados totalmente de la gente en una esquina meciéndose nada más, sin ponerle atención a lo que pasará a su alrededor, mientras que ST no, no sé, vuelvo y repito, no sé si será por lo que con los primos, los estos... Lo metíamos, porque si, él es una persona que se aísla el por ejemplo, aún llega la gente a la casa y él se aísla ya, pero no sé también hay personas las cuales uno o yo como mamá, yo digo ve, ese me causa curiosidad, por ejemplo el día que vino mi hermana a traerme a mi mamá venía con otro señor y con otra chica y él se integró con ello se sentó en la mesa con ellos cosa que él no lo hace con cierta gente, no lo hace, él es una persona que él por ejemplo en la casa cuando vivíamos con el papá, el papá cuando nos poníamos a discutir, el estaba cerca, el era pendiente que era lo que pasaba, el se retiraba, pero el como decimos se asomaba y era como pendiente que está pasando con ellos porque están peleando y si escuchaba que el papá me gritaba y esto, él se venía al pie y el papá... No sé cómo decirlo de pronto, cómo manotearle como no grite, no sé, como queriéndole expresar que no gritara, o no sé, él se le veía eso y le hacía con la mano, le hacía así, como ¿sí? No moleste, cómo si le quisiera decir ¿no? Al papa que no molestara, no sé. Entonces yo digo... Él vivía o él aun es pendiente aquí de la casa, ¿quién llega? ¿quién se va? ¿Quién? ¿qué se está haciendo? Entonces ¿sí? Él no... Por eso yo pienso que a él le faltó mucho de pronto sí más que de pronto en un centro que le enseñarán también más cosas,

184 porque él conmigo, él no deja que yo le enseñé, el hoy día yo le... ósea tiempo atrás también, yo

trataba de enseñarle a él cosas y ya no, ya no quería que le enseñara, ya no se dejaba... Incluso en el colegio estaba sucediendo ya, aquí en Villavicencio, estuve en el colegio departamental y él ya no se dejaba que el profesor le hablara, que el profesor le diera una orden porque se ponía bravo, se ponía a arañarlo... Entonces sí, como con grosería entonces como quien dice "yo ya estoy grande, a mí no me mande nadie " ¿cierto?, pasa eso con él.

VR: Vale PR, yo tengo una pregunta, ayer alcanzamos a hablar de la edad en que más o menos tú te empezaste a dar cuenta pues de ciertos comportamientos... ¿tu puedes nuevamente decir a que edad diagnostican?.

185

PR: Si claro, de por ahí que, después como como de los 8 meses más o menos, él era una personita que él le llamaba mucho o no sé, de pronto encima de alguna cama o algo se le quedaba... O al pie de la cuna que él tenía, se le quedaba alguna bolsa de estas bolsas que dan en el supermercado que son como con listas azules y blancas, qué es un... Que cuando uno las coge suenan, el lo veía uno que él se estiraba la manito a agarrar esas bolsas ¿sí? obviamente uno no se las dejaba porque pues el miedo por la asfixia y eso ¿no? Pero él se interesaba mucho por eso, sí veía un cable que colgaba, que pasaba por al pie lo cogía a moverlo, a agitarlo era así ¿no? Pero pues yo lo veía y pues yo decía no pues yo me imaginaba que de pronto él... Era normal de que él buscara algo para... ¿Cierto?, no lo veía como raro, no lo veía así ¿no? desde ese punto de vista yo no... o de pronto la misma que la abuelita por parte del papá ¿no? Ella sí trataba de insinuarme de que tan raro ST, no le ponía cuidado porque me... yo creo que les había comentado eso, de que me molestaba un poco, me molesta un poco que ella insinuara que él tenía algo ¿no? Entonces más o menos sí pues desde los 8 meses más o menos, si yo notaba, a él le gustaban esas cosas pero pues igual no le... Pensé que era algo normal.

186

VB: PR tú ayer nos veníamos comentando un poco de cómo fue la reacción que tuvo tu ex pareja al momento de enterarse del diagnóstico, me gustaría saber cuál fue tu reacción, ¿cómo lo tomaste al momento de que el médico te dijo el diagnóstico y pues los meses siguientes?

187

188 PR: Claro, no pues... me disculpan...

189 VB: Tranquila PR.

PR: No pues, que le digo, no, pues esos momentos son algo muy duro ¿sí? cuando pues... A mí, por ejemplo cuando estábamos ahí reunidos, y el doctor nos dijo "Bueno les tengo una noticia, su niño, su niño es un niño especial" cuando él dijo así, yo en mi ignorancia, yo me puse contenta porque yo había escuchado que aquel niño es especial y... Pero entonces es cómo, tiene como súper... No súper poderes, (risas) no, super talentoso, como ¿sí? había escuchado que un niño especial... Que tenía muchos, o sea, era como...

190

191 VB: Habilidades, otras habilidades.

PR: Exacto, sí, que era algo bueno, no era algo malo sino era algo bueno, lo vi por ese punto de vista ¿sí? lo entendí así. Y cuando ya esto... Nos dice eso entonces después dice, él es un niño autista, yo jamás en la vida, había escuchado hablar de esto que era un niño autista, claro cuando nos dijo eso él fue el que preguntó, él se me adelantó y le dijo al doctor "¿que es eso?" pues ya cuando el doctor nos explica eso, pues obviamente que eso fue como si le cayera un balde de agua fría encima ¿no?, porque pues... O sea no, no, la explicación de lo que nos dijo sobre el autismo nos dejó... la verdad es que no sé, yo de allá salí mal, fue algo demasiado duro para nosotros, digo para nosotros porque pues obviamente yo vi que él quedó bastante afectado, él incluso... nos fuimos a coger el transporte y él desde ese momento no me hablaba, llegamos al sitio del paradero donde nos tocaba coger el transporte, él me pasó plata para que me fuera y él se quedó ahí... me mandó sola para la casa, entonces no, fue algo bastante, bastante duro ese momento.

192

DL: PR en ese momento, en que te dan la noticia del diagnóstico de tu hijo, ese médico, el que te dio el diagnóstico ¿cómo lo describió, cómo te describió que era el autismo?

193

PR: Él nos dijo, bueno, la verdad ya como tantos años, ya como que no me acuerdo muy bien de las palabras exactas, pero si nos decía que el autismo... que primero que tocaba pues en sí hacer una valoración de qué tan grave se podría decir, era el autismo en él, pero qué pues é le veía que tenía un autismo bastante severo, que este era un niño, si más o menos... O sea nos dio como ésta... de que era un niño autista, que él no iba... Que no iba a hacer obviamente muchas cosas que hacen los otros niños, que él iba a estar muy hacía muy aislado de la gente, que había... la verdad no me acuerdo bien las palabras exactas que nos dijo, pero sí, O sea más o menos lo mismo y de que uno entiende que le dicen a uno, él es autista pero él algo que yo me recuerdo que él dijo fue que eso tocaba pues sí, colegio con psicólogos, con terapias, él podría mejorar ¿cierto? Que le iba a tener un este como más... no encuentro las palabras específicas... que él podría ser un poco más independiente de sus cosas, ser esto pero no, le digo pues, el papá se cerró de que no iba a aprender nunca, que no iba a salir de eso... obviamente que el autismo no se le va a quitar a una persona no, pero sí obvio que con terapias, con todo esas cosas, hay muchos niños que salen, o sea... El autismo pasa a ser algo muy leve en ellos ¿no? O sea no sé, no sé, algo así. Que pena que me enrede, como ahí, pero no, es que no encuentro la forma de explicarlo bien, de...

194

VR: Bueno PR, pues todo lo que nos cuentas denota el inicio, podríamos llamarlo cómo pues de una nueva etapa, por eso a mí me gustaría preguntarte ¿cómo arranca este nuevo momento para ti?, pues diagnostican a tu hijo con autismo, entonces quisiera primero indagar ¿Cómo cambia o como se transforma esa relación con tu hijo? Los cuidados... sobre todo esa parte pues que él estaba pequeño, los cuidados ¿cómo se comienzan a cambiar los cuidados?

195

PR: Pues en sí, pues a mí me dio muy duro esto, pero pues obviamente yo era la única que pues por decirlo así... Y aparte porque pues, como le había contado, el papá, él no... Nada que ver con él, él

196

al contrario era... Se volvió antes ahí, sí peor. pues para mí, pues cuando yo al cargarlo, al eso... A mí me dio mucha, entre como en una esta de depresión, pues obviamente yo con el niño, pues no de... de que no mirarlo, de que no esto, no, para nada, no, sino que si me ponía a vestirlo, a todas estas cosas, acariciarlo y todo... Y me daba mucho, me recordaban todo eso que me decían de lo que él iba... De lo que él tenía... Entonces eso me daba muchas ganas de llorar y lo pasaba mucho tiempo llorando, yo lloraba mucho, siempre que estaba con él y esto era... Y osea mucha tristeza, me lo pasaba con mucha tristeza cuando esto porque... Pues digo yo si aún a veces está dormido y yo entro al cuarto, dónde está y lo veo dormido y... Me pongo a mirarlo y me dan ganas de llorar todavía, porque pues no sé, es algo que todavía no he podido, no sé, no. Entonces imagínese en esos momentos, era... Y más que él papá pues ayudaba en esa parte también de que... Hacerme sentir más mal porque él comenzó a decirme que era... No sé porque, él decía que era culpa mía y que era culpa mía, no sé porque, porque pues yo jamás pensé en no tenerlo, no eso nunca, nunca... Cosa que quizás que él de pronto... De pronto porque a mí se me había saltado ayer cuando yo les comenté de algo que no le comenté ahí, fue que cuando estábamos en el colegio, allá una vez esto... Como a los 7 meses más o menos de estar de novios... Esto fue que nosotros tuvimos relaciones, después de los 7 meses de novios tuvimos relaciones y fue cuando como al mes ya yo me sentí mal y entonces yo le comenté a él, me llevó y yo me hice una prueba embarazo, la prueba de embarazo me salió positiva, ¿no? Y entonces claro, pues él fue después a recoger el resultado y cuando llegó al Colegio él me dijo que había salido positiva, entonces claro, a mí me dio angustia porque me puse a pensar en mis papás, que yo no les pude hacer eso a ellos, porque ellos esperaban que yo saliera casada de mi casa, eso, Entonces él sí me propuso que no lo tuviera, que él me daba la plata para que no lo tuviera, pero bueno, eso fue una era algo que salió mal porque después ¿sí? Después ya me llegó otra vez es el período normal, no sé, fue un retraso que tuve, pero no sé porqué, pero me llegó el período entonces no estaba embarazada, pero él sí me había propuesto eso ¿no? Entonces sí, cuando ya que le estábamos viviendo y resulte ahora entonces si de verdad embarazada, entonces... Pero él jamás, en ese momento si nunca me dijo, o sea, no sé si lo pensaría pero a mí no me dijo nada sino que... No, no, no, no me dijo nada de esas cosas, entonces no sé porque él me decía que la culpa era mía, que la culpa era mía, eso me hace sentir pues obviamente peor.

VR: Vale, entiendo... PR y ¿cómo describirías tu esos cuidados, en cuanto a tiempo, dedicación...

Cómo empezó a ser, digamos que esa dinámica con tu hijo? ¿Cómo lo describirías tú en tiempo y en atención a él? pues teniendo en cuenta digamos que también tenías que responder a otras actividades.

197

PR: No pues yo creo que todo, digo, pienso yo todo se dio para que... Todos, como que todo ayudó para que él no fuera una persona por decirlo así independiente, esto porque ya después ya nos

198

fuimos a vivir a otra casa solos... Él tenía una... Teníamos un tallercito de calzado entonces ya

esto nos toca, a mí me tocaba trabajar con él, manejábamos tu esta vaina de químicos, pegamentos y todo eso, entonces habíamos dejado una habitación para trabajar y la otra para nosotros vivir, entonces a mí me tocaba hacer de todo en el taller, Bueno me tocaba madrugar a hacer almuerzo, hacer el desayuno, adelantar almuerzo, dejarlo hecho, que eche la ropa en jabón, que vaya a mirar lo del calzado, que ayude a marcar aquí puntos, que ayude a hacer aquí, que yo voy a hacer allá, que haga de aquí, que hagan allá... Y el niño lo pasaba mucho tiempo solo, el lo pasaba acostadito en una cama solo, yo solamente entraba le cambiaba pañal, le daba pecho y otra vez déjelo ahí, ciérrenle la puerta y él quedaba solito, solito en esa pieza, por si por horas, porque yo pues era una persona que era que esto y esto ya, eso lo necesito para ya y ¿si? entonces yo creo que también eso, todo eso ayudó mucho para para el desarrollo de él, para que no... Si pienso yo, pues siempre lo he visto cómo, cómo así, de que él hubiese podido salir más adelante de pronto si se hubiera tomado otros... otras decisiones como de pronto que no quedarse solo, no dejarlo tanto tiempo sólo, que era cuando de pronto más necesitaba... Todo eso se daba, se daba para eso ¿sí?, tocaba mantenerlo allá encerrado en la pieza, que porque el olor del pegante, porque el olor del este.... Ya, y pues de ahí ya después obviamente otra vez nos fuimos a vivir a la casa de allá, de la mamá de él y pues allá otra vez ya los otros chicos y otra vez jugando con ellos... pero si, eso es lo que...

199 VB: PR y cómo fueron los cuidados de tu hijo cuando ya se agrandó la familia, cuando empezaste a tener los otros niños... ¿Qué cambió, ¿Cómo fueron las dinámicas?

200 PR: Pues todo era pues más complicado porque pues ya no era solamente él sino ya era el otro chico también si, igual ellos se llevan casi ya 3 años entonces era bastante... y por lo que, como le digo pues yo trabajaba ahí en la casa y pues obviamente a mí me tocaba estar pendiente del trabajo y pues niños ¿no?, entonces Obviamente que de pronto también esa parte ahí se descuidaba también porque pues sólo no, no tenía el tiempo de estar allá y no los podía tener ahí con uno al pie, por la vaina de los químicos, de los pegantes... Entonces sí era, lo pasaban mucho tiempo solos. ósea lo más necesario, que la comida, que su baño a carreras y esto, y vuelve y quédese allá mirando televisión o quédese ahí jugando con lo que tiene ahí para jugar y ya sí.

201 DL: Claro entiendo, PR y durante ese proceso de la infancia que ellos fueron creciendo, tomaron... ¿Estaban tomando algún medicamento?

202 PR: No, no, nunca fue medicado, el no presentaba así agresividad ni nada de esto, nunca... No, O sea ni pequeño nunca porque aquí en Villavicencio si un psiquiatra me lo medicó precisamente porque en el colegio me exigieron que tenía que llevarlo... Y que tenía que esto porque se estaba... se estaba comportando muy mal, estaba muy grosero... Muy de... si grosero, ya no, no quería que nadie le dijera nada, de pronto algún chico de los otros se le arrimaba y él sacaba como a pegarle piedras, echarle piedra, entonces me requirieron que lo medicara, pero de resto más pequeño no.

203 VR: PR, ¿a qué edad entra él al colegio?

- PR:** Él entra ya, él tenía 15, la verdad no me acuerdo, 16 años ¿sí? Sólo fueron como 3 años que duró en el colegio porque ya cumplía los 18 y hasta los 18 los niños tenían ahí en un centro de un barrio ahí el sur de Bogotá llamado Vista Hermosa, él entra a un centro que se llama centro crecer, ahí es la única donde le insistí al papá porque yo averiguaba, preguntaba eso y me dijeron llévelo a tal lado, allá los están recibiendo y esto ¿sí?, porque, o sea, yo veía una señora que pasaba por el frente de mi casa con una niña similar a la condición de mi hijo, entonces me causó curiosidad y un día salí y le pregunté, y yo dije no, pues así el papá se pare en la cabeza yo lo voy a llevar y fui... Si lo matriculé, me lo recibieron pero entonces él ya, como me decían los profesores él ya no... no quería que nadie lo mandará. Pero más o menos si tenía como unos 15 o 16 años ya.
- 204**
-
- VB:** Ok PR, cuando presentaste todo el tema de conocer el diagnóstico y eso, ¿cómo fue el proceso para informarte acerca de este trastorno? Ósea, ¿de dónde sacaste información o qué personas te asesoraron, o cómo fue todo este proceso para conocer más sobre lo que presentaba tu hijo?.
- 205**
-
- PR:** Las charlas, no pero ahí pues la verdad, pues yo no tenía, no tenía como averiguar sobre eso, no tenía... Simplemente lo llevaba a las terapias allá en el... eso era en el barrio, allá arriba de Teusaquillo, en la perseverancia había un centro, allá donde lo llevaba y pues allá la verdad los psicólogos pues hablaban con uno, él incluso estaba, lo estaban evaluando, nos hacían videos, me hacían videos a mí, nos dejaban solos, me dejaban a mí sola con él en una habitación... Le colocaban diversos juguetes, diferentes para que yo jugará con él, a mirar a ver cómo era que ¿sí? jugamos nosotros, si él a mí me prestaba atención cuando le enseñaba algo, si me hablaba como eran todas esas cosas y... Pero entonces si, todo nomás era como para ellos sacar el diagnóstico de qué era lo que él tenía, y igual nos decían que él podía mejorar si seguía con las terapias y seguía con estas cosas... Pero ahí fue cuando sucedió lo de que me lo tiraron por unas escaleras, otro niño también especial me lo tiró por unas escaleras y se le rompió la cabecita y entonces hasta ahí llegó todo porque el papá dijo que no, que no lo llevará más por allá, incluso ni siquiera el diagnóstico lo pude reclamar allá porque... Simplemente si, un médico de ellos si me dijo que era autismo, que no me confirmó fue en que nivel estaba, pero si me dijo que era un autismo lo que él tenía, porque ya cuando yo volví por los papeles que necesite los papeles de él, fui a reclamarlos, a pedirlos y ya el centro lo habían quitado y ya era un centro para personas con drogadicción, entonces no sé los papeles donde fueron a parar ni nada.
- 206**
-
- VR:** Vale PR a mí me gustaría preguntarte qué considera importante... Mencionaste que él entra como a los 15 años al colegio, ¿que estuvo haciendo antes de ingresar al colegio, estaba en la casa contigo?
- 207**
-
- 208 PR:** Ajá, si todo el tiempo fue en la casa con nosotros.
-
- 209 VR:** ¿Y había alguien más cercano a ustedes que estuviese también colaborando con los cuidados de él
-

o estabas tú, con tu pareja?

210 PR: No... para con los cuidados de él no... ya por ahí nosotros vivíamos en la casa de la mamá de él, ahí habían más personas, familiares... Pues de pronto sí, de irlo a... Eso de irlo a ver y a sacarlo a dar por ahí una vuelta ahí, pero así que tal que me ayudara con los cuidados de él, no, para nada.

211 PR: y tu tienes de pronto algún recuerdo corto que nos puedas contar por ejemplo como de un día, ¿como era un día con él? digamos, se levantaba, bueno... de cuando ya estaba por ejemplo un poco más grande, entre 7-8 años, recuerdas...

212 PR: Si claro, pues a él, tipo 7 años más o menos fue que dejó el pañal porque él usó pañal, si... hasta bien grande porque no había poder humano que lo sentara en el vaso porque no sé, se... bueno uno dice se entiesa ¿no? así todo... si, se paraba y uno no le podía doblar las rodillas a que se sentara en el vaso porque no sé que era lo que pasaba con el vaso pues nadie lo asustó ni nada con el vaso pero él era como si le tuviera miedo al vaso, al baño pues peor... a sentarlo al baño eso era, sentarlo ahí era un problema, entonces lo normal, se levantaba uno en la mañana de una vez a bañarlo porque pues amanecía emparamado... amanecía todo mojadito, entonces a bañarlo, a vestirlo, a darle el desayuno, claro era un problema por el desayuno porque él ¿si? él no quería sino tomar tetero y quería que todo se le diera como que... Que se le licuara todo y se le echará en el tetero porque no quería recibir más si no era tetero, tetero y tetero pero entonces eso sí la comida y eso no. siempre era bastante la pelea para la comida porque tocaba y tocaba pues obviamente que masticara porque no quería masticar igual ahí dele, dele y dele pero ella la hora del almuerzo con la misma historia y así pues de que me quedara tiempo de jugar con él y eso no tenía así la me toca ayudar en el taller entonces no tenía mucho tiempo así para para jugarle a él, el día que me quedaba, que no se trabajaba no había pedido ni nada para trabajar entonces pues es que ese día pues uno se dedicaba hacer en la casa en todo el aseo general y esto y por ahí los sacaba al parque, pero entonces no le gustaba porque se tapaba, no le gustaba que nadie mirará eh y a mí también me molesta que la gente se quedará mirándolo entonces también me desagrada porque yo peleaba a mí alguien se quedaba pronto mirándolo mucho y entonces yo de una vez por la mirada yo creo que les decía todo no, entonces porque yo ya que de una vez volteaban la cara porque no volvían a mirar por que me daba mal genio que se queda mirándolo y yo decía: mi hijo no es un bicho raro para que me lo miren raro porque si él obviamente él hacia eso que hacen con las manos, muchos movimientos repetitivos los hacía, entonces era así obviamente la gente lo volteaba a mirarlo o el miraba la gente y le batallara mano que adiós entonces, había gente que volteaba la cara así como este niño porque se despide porque me saluda porque esto entonces así era.

213 DL: PR teniendo en cuenta que tenía dificultades con él para que fuera al baño solo y con la alimentación ¿Qué estrategias utilizas para enseñarle a ir al baño solito y del mismo modo

empezar a consumir los alimentos también por su propia cuenta?

No pues ahí con lo del baño pues ahí instale porque pues obviamente ahí sí ya me tocaba gastar, gastar su tiempo y sentarlo cuando de pronto estarlo como decimos echándole ojo y mirando y en caso que veía que porque él sufrió bastante de estreñimiento cuando estaba pequeño entonces como que cuando veía que como que está como haciendo fuerza yo decía va hacer entonces yo corría lo agarraba y me lo lleva para allá pero el de una vez se entiesaba todo que no lo sentara, yo si fue de mucho de estar así más o menos así era como esto y cuando ya lograba sentarlo y que tenerlo ahí estarme ahí con él teniendo hasta quisiera sí, hacia o hacia a veces se paraba y no hacía y apenas lo paraba de ahí de pronto ir al momentico entonces de una vez ahí sí se hacía, pero no fue así que me tocó con él, me tocó así gastarle tiempo y esto para que pudiera aprender y pues si bendito sea el señor que aprendió, sí así pero ya le dije para la comida pues igual el tetero

214 PR: esconder el tetero y no hay tercero sino es la comida y hágale y hágale y así como se pudo.

Claro entiendo fue de mucha constancia decías que sufría de estreñimiento ¿lo llevaste algún

215 DL: control médico para llevar para conocer la cosa del estreñimiento de él?

PR: Sí claro lo lleve incluso la nutricionista me decía, que me decía que a las coladas y eso me recomendó que les echará, pues me dijo que lo que pasaba era por lo que él nunca se acostumbró, bueno ahora después de viejo digo yo después de viejo ahora sí no, pero el pequeño jamás recibía el líquido de que tomar agua para él era un veneno que uno fuera darle agua porque no la recibía la leche no la tomaba, el yogur no lo tomaba entonces él sólo quería era su colada de bienestarina y su colada de bienestarina o su colada de plátano y eso lo ponía el re duro entonces la nutricionista me dijo que le diera en todas las coladas les echara, que primero se la hiciera un poco más claritas segundo no le no le echara ningún tipo de leche ni de tarro porque se le cambió mucho de leches y ninguna le todas lo ponían duro el estómago e incluso les llegue a echar leche de bolsa tampoco le servía, entonces ella me dijo que le echara una cucharada de aceite a las coladas cuando se las hiciera eso se las hice pero eso le provocaba el vómito entonces se la suspendí también eh y le mandaba a veces le mandaba no, me toca levantarlo y me decía que pues que le diera mucho líquido o qué trata de que el tomará mucha agua le manda como laxantes cómo estas cosas sí, pero entonces me decían que tanto eso le dañaba mucho la flora intestinal y esto entonces, entonces que a mi hijo a veces habían veces que pasaban hasta cinco o seis días y no hacía del cuerpo me recuerdo un día iba ha cumplir siete días y yo le daba jugo de naranja, jugo de papaya y como él nada de esto le gustaba pero yo igual le abría la boca y yo le echaba el jugo que se lo tomará me decían dele jugo de yo no sé qué, de granadilla le daba jugo de granadilla si nada de esto le servía y una vez recuerdo que lo lleve a un señor particular pues no era médico pues él decía que era médico y a mucha gente le hacía cosas y la gente si se aliviada que una vez la abuelita la mamá del papá de él me dijo él llévelo donde DA, DA es muy bueno y

216 DA perfecto yo lo llevé y me acuerdo que ese señor cuando llegué allá porque él se le había una

barriga grandota y ya iba para seis días y ese niño no hacía del cuerpo y yo ya estaba preocupada entonces no lleve allá y este señor cuando llegamos allá lo que hizo fue le metió un par de supositorio, y qué y le preparó no sé cómo una bebida hay con hierbas el medio el nombre de la hierba y esto y se le dio y me acuerdo que ese niño hizo unas bolas y estaba como y tenía fiebre interna y hizo un deposición así normal ni nada sino fueron parecen unas piedras unas bolas increíbles y eso, eso echaban como vapor como caliente salía esto que fue algo que yo me asusté mucho con él cuando lo vi así cuando expulsó esas bolas grandes, por que eran unas bolas grandes que Dios mío yo dije por Dios esto ni alguien gigante no todo mundo asustado allá con esto no, pero esa fue la última vez así que estuvo tapado porque ya le suspendí los teteros la bienestarina y eso por esta causa yo dije no más, no se le da más entonces me dijeron, me decían la suegra, me decía hágale más bien coladitas de Maizena y de Avenita qué esas si, si le cambie todo eso porque pues allá en el en el este dónde lleva uno los niños le decían a uno que la bienestarina, la bienestarina y de le con la bienestarina y la colada de plátano pero yo dije: no a él esto muy mal y le suspendí esas cosas y si él se mejoró y pues al final se mejoró del estreñimiento.

217 DL: Te decía PR que después de esto ¿cada cuánto ibas a controles médicos con él?

PR: El que, tenía cada 3 o 4 meses más o menos así lo llevaba al médico eh y qué y esto sí más o menos así pues llevaba cada 3 o 4 meses a sacarle así cita pero pues él como nunca aparte de lo que sufría y eso, él nunca se me llegue se me llevo a enfermar de cosas que de cosas que de gripas, que de fiebres, que de diarrea no, para nada no, ellos no sé por qué pero pues no sé Dios sabe cómo hace las cosas porque pues ellos en sí, ellos han sido unas personitas que nunca me han dado a excepción de DV, pero ellos han sido muy alentadoras en ese sentido, no.

218

VR: Me gustaría preguntarte si de pronto alguna otra persona o un consejo de alguien que vamos para los oídos para el tratamiento de que pronto visitaré algún médico por ejemplo como el señor que me buscaste como otro recurso para tratar el autismo.

219

PR: No, la verdad no, no porque pues yo como se dice no tenía mi celular nada de eso ni y pues comprarse un libro ni nada de cosas, ni de poder investigar pues no, no me hablaba allá en el barrio con nadie no tenía amistades y nada porque pues él no dejaba que me hablara con nadie Entonces no en ese sentido no, no nunca supe de algo así para poder averiguar sobre esto no señora.

220

VB: PR y bueno ya nos comentaste cómo fueron los cuidados pues cuando él está pequeño nos gustaría saber cómo son los cuidados ahora que él ya

221

PR: Ahora que esta grande pues igual me toca bueno ya pues obviamente cucharear no, pero sí que le digo pues igual me toca bañarlo alistar la ropa dejársela bien aunque ya a veces se la pongo te la pongo así, no se la pongo así y no en dejársela encima de la cama, que eso va para adelante y para

222

así que la vaya cogiendo no se la dejó así amontonada y le digo allá está la ropa y póngase los bien, a veces se pone pronto lo adelante para atrás de pronto el interior del bóxer pero los pantalones si ya lo aprendió a identificar lo de adelante y lo de atrás entonces ya sí porque antes la cremallera iba para atrás y todo eso pero ya ahora sí sabe que las cremallera va para adelante que si es la sudadera y tiene un cordón va hacia adelante pero si al igual pues me toca a mí bañarlo porque yo le digo ST vaya y se baña y claro él entiende que es irse a bañar y él se va empelotando eso si haya gente de frente allá, quién allá él se va empelotando si hay gente yo le digo éntrese al baño y eso se hace allá en el baño él se va empelotando y se va metiendo y es echándose agua y le digo bueno ST échese jabón y entonces se echa jabón en el puro copete como decimos, acá nada más adelante y coge la pasta de jabón en el pecho y échese en el pecho por toda la parte del frente se echa jabón nada más entonces me toca estar que úntese las manos de jabón, restriéguese este brazo, restriéguese el otro, que restriéguese la axila, que restriéguese acá me toca estar ahí encima con el de dele y dele que abra la llave que enjuáguese que le quedó jabón que me toca estar ahí, que se restriegue para que le salga jabón me toca estar ahí con el me toca cuidarlos así y la parte de la alimentación si no él anda muy pendiente de la comida él si él apenas ve que yo cojo los platos ya sabe cuáles son los platos porque pues les tengo a ellos son ejemplo para servirle la sopa les tengo los platos plásticos por qué es que me han acabado mucho plato, entonces él ya sabe no que ellos tienen su plato y que cuando yo lo escojo es porque ya le voy a servir entonces apenas ve que cojo los platos, de una vez él se viene y se sienta, él se siente a esperar que le pase a veces cuando estoy de afán y eso que me pongo a pasar y él sabe que el de él es el plato rojo, el plato verde es del de DV el plato azul es el de KN a veces me pasa que me confundo y le pongo a él, el plato de DV y entonces él va a comer pero él como que me mira ahí y me mira y mira si el plato y no sabe si comer porque sabe que no es el plato de él sí, entonces él va comer con la cuchara pero él se detiene a mirarme como para que yo me dé cuenta y le dice mamá pero no dice nada más cuando, yo cuando yo vi es que tiene el plato de DV ese es el de DV si, él ya sabe que él plato de él es rojo entonces cuando le pongo el verde el quedad así sí, sí ese plato no es el mío y el no sabe si comer o no comer (ríe) pero sí en esa parte él hace solito esas cosas.

VR: Yo quería preguntarte eso que actividades identificas que él pueda realizar de manera independiente, dices que la comida ¿Qué otras actividades podrías mencionar que el realiza de manera independiente?

223

PR: Cuando yo le digo ST aliste que se vamos que se va a bañar tráigame el jabón, cuando por ejemplo en estos días así que hace eso soles el agua del tanque de arriba se pone muy caliente a él le fascina no por el encantada de porque el agua está caliente porque son flojos para el agua (risa) pero entonces eh no me gusta bañarlos con esa agua caliente entonces hago que se bañen en el lavadero, entonces le dijo ST se va a bañar en el lavadero él sabe cuál es el lavadero entonces le digo lleve el jabón de baño, lleve el guante porque les tengo un guante para restregarlos lleve el

224

jabón y alista la toalla entonces el lo identifica y lleva para el lavadero donde yo le he dicho que lo coloque que le digo bueno alístese y vaya echándose agua eso todo eso entiende, de pronto el plato cuando terminó de almorzar y él sabe que el palto lo tiene que llevar al lava platos y dejarlo allá por que ya yo le digo lávelo y ¡no! nada se pone de malgenio y entonces yo para evitar que se ponga de mal genio no le digo nada mejor dejo así porque le digo y se pone bravísimo y entonces para que amargar el almuerzo lo dejo así y esas como así de pronto decirle pase la escoba pásame si no sé algo por ejemplo veces por ejemplo le digo que le sigo que me pase por ahí la escoba y el la pasa así cositas así.

225 VB: Ok, PR tu nos comentas hace un rato que hubo un tiempo que tu hijo recibió medicamento tú nos podrías aclarar ¿Qué medicamento fue el que le recetaron? Y si ¿actualmente toma algún otro medicamento?

226 PR: Uy, la verdad que a mí se me olvido el nombre porque yo la verdad fue que boté todo eso las pastas y todo eso porque yo no, sí claro el psiquiatra me envió unas pastas me dijo la verdad no me acuerdo el nombre y yo, yo las bote me dijo le vamos a comenzar por darle media pastica a ver cómo, cómo reacciona y eso, comenzamos con la media pasta y la verdad fue que el cambio que yo le vi a el feo horrible porque él comenzó orinárseme en la cama amanecía atrapado en la cama, él muchas veces se sentaba acá en la sala y se levantaba orinado, Entonces no, yo le suspendí y dije: no, yo a mi hijo no le doy nada de eso, sí lo veía como como ido, si como y cómo entonces yo decidí suspender las pastas y yo en el colegio le dije a los profesores, les dije yo la verdad es que pues si no se puede, no lo pueden tener así acá pues entonces lo sacó pero yo no, no voy a dejar o sea no me gusta ver a mi hijo ahí como en otro planeta y orinándose me por todo lado, no a mí me da mucha tristeza verlo si, así como se ponía no, entonces yo le dije no, si no me lo pueden recibir sin medicamentos acá entonces prefiero dejarlo en la casa pero yo a mi hijo no lo voy a medicar de esa manera, entonces por ese motivo así bueno igual ya como a los pocos meses se acabó el convenio hay si nos quedamos sin nada pero eso fue el problema que yo le di a él, si eso es solo con media pasta porque el doctor me dijo si no le, si vemos que con esa media pasa no le hace nada pues le subimos a la pasa completa imágenese si eso era media pasa nada más como sería con una.

227 VB: En la actualidad el tomar un medicamento

228 PR: No, Ninguno

229 VB: ¿Y van con frecuencia a controles médicos ahorita o ya no?

230 PR: No ahorita no, no hemos no siempre es un esté con ellos pero sí claro esperando a ver qué pasa un poco esa vaina para ver si me vuelven a dar citas otra vez y llevarlos porque estoy ahí estoy con ese problema y porque qué pasa porque es que ninguno de ellos de ninguno de ellos por ejemplo el de ST diagnóstico de ST Quedaba allá donde le dije en el hospital si yo no lo fui a reclamar

bueno yo le decía al papa, que toca ir por esos papeles que no había plata que no y es que como a él no le gustaba que saliera ningún lado pues menos si, entonces ya cuando yo fui a reclamar ya había desaparecido nadie me dio razón dónde los podría encontrar entonces si, no tengo un diagnóstico de él y así pasa con los otros chicos incluso el de DV de que estábamos en el hospital departamental, perdón hospital de meissen en Bogotá estaba también en la misma evaluación para qué me dieran el diagnóstico cuando eso fue que yo me vine de por allá y yo la verdad pues, ya no he vuelto lo que hace que estoy por acá no he vuelto no volví por allá entonces cómo se quedó allá y me dijeron que papá le había metido candela todo lo que yo dejé allá papeles y todo entonces me los quemo entonces yo es eso sí tengo ese problema con ellos porque hoy día estoy necesitando mucho los diagnósticos de ellos sí, porque pues para cualquier esto me lo solicitan y no he podido ir a hacerle hacer las vueltas que me dicen que en la gobernación, que vaya a la gobernación, que en la gobernación les están dando a ellos un bono sí, más ahora que yo estoy desempleada, más ahora que no puedo volver a trabajar porque mi mamita me toca cuidarla también porque yo a ellos incluso pues yo lo dejaba acá solos y yo me iba a trabajar y trabajaba así pero, pues ahora también con mi mamá pues me es imposible me están diciendo que vaya a la gobernación les están dando un bono a los niños con estos problemas para para ayudarlos si, entonces que me piden, me están pidiendo un diagnóstico no lo tengo, no lo he podido sacar los trate de sacar por particular pero me valen \$150.000 0 \$200000 me cobran por los tres diagnósticos por que es que necesito con urgencia le había dicho a un amigo que si me podría hacer el favor si de pronto tenía un amigo psiquiatra que me hicieras el favor pero pues me dijo que sí y después no me salió con nada, pero la verdad eso sí me tiene me tiene varada mi con ellos es esto por lo que no les tengo un diagnóstico a ellos en el Hospital departamental tenía a DV estábamos haciendo la doctora me pidió exámenes de sangre, exámenes de no sé qué exámenes de aquí de allá el último examen que me pido cómo se llama, este un examen genético me dijo aproveché de una vez para pedir la cita de los tres fui a la eps se me dice que el examen cada uno está en más o menos dos millones y tres millones de pesos que no me lo puede cubrir porque es demasiado alto entonces ahí hasta ahí llegamos con DV para el diagnostico por que no que por lo caro la eps no lo cubre entonces.

231 VB: PR y ahí ¿con que eps cuentan en este momento?

232 PR: Capital salud.

DL: Ahorita hace un rato nos contaban de el convenio que tenía Institución me dices que ese convenio se soltó, se acabó sí. ¿Qué otros beneficios has recibido o conoces que brinda el gobierno aparte los que conoces de la gobernación?

233 PR: No pues la verdad es que no, pues uno va claro no va uno preguntando si ellos tienen muchos programas muchos convenios eso pero no hasta ahí no más si siempre, siempre aparece un pero

siempre por ejemplo a KV que tiene el déficit cognitivo estuve por ahí bregando a ver cómo me lo recibían en una de esa, cómo se llama eso de deporte porque a él le gusta correr bastante, entonces yo les había dicho no para ver si me lo podía ir a estas vainas de deportes a ver qué, es que a él le gustaba como que le se le facilita, pues yo lo veía en el colegio especial donde estaba él le gustaba mucho como meterse a la piscina como a nadar pues no sabe nadar, pero como como natación como correr, el no es de fútbol ni nada esas cosas, pero si esas dos yo lo veía que tenerlo ahí podía como saber si le queda y esto pero la verdad es que queda uno ahí cuando comienza decirle, sí pero tiene que pagarle el transporte o tiene que venir, lo tiene que traer o llevar entonces uno llega hasta ahí uno pierde el impulso porque qué de dónde voy a sacar plata si no tienen una ruta no, no eso para uno de llévelo tráigalo, llévelos y tráigalo, ir y dejarlo allá luego volver uno para la casa, luego volver por él eso también implica un gasto, entonces son cosas que lo dejan a uno ahí quieto pero sí de resto sea aquí que yo diga que recibo aquello recibo que ayudas no, comenzando familias en acción me dijo que no, que no me los podía recibir por que era para niños que estuvieran estudiando sí la educación regular entonces ahí pues nada, como se dice nada de esas cosas no.

VR: Vale PR complementando un poquito el tema que estamos hablando conocer qué entidades y podrían pues crees que podrías recibir atención de tu hijo, yo quisiera preguntarte en este momento qué información tienes tú sobre el trastorno que padece tu hijo.

235 **PR:** Cómo así no entiendo bien la pregunta

237 **VR:** ¿Qué es para ti el trastorno del espectro autista en este momento?

238 **PR:** ¿El mayor sí?

239 **VR:** Sí, ST

240 **PR:** Autismo, Autismo.

241 **VR:** ¿Qué es y cómo podrías definirla?

242 **PR:** No sé cómo decirle ahí, no sé la verdad no sé definir como decirle.

243 **VR:** PR y a ti ¿te gustaría recibir información respecto a la enfermedad?

PR: Pues la verdad es que he visto esas por YouTube cosas así pero la verdad es que ya... (pide un momento) he leído mucho de esto de estas cosas pero pues no cómo le dijera no hay cosas que no pues no entiendo mucho de y a veces digo yo pues ya qué puedo hacer ya nada de lo que esto ya no lo va a mejorar a él entonces como que si me desanimo por esa parte me como que me desanimo si yo digo ya con eso no entonces la verdad no le no le pues o si antes leía y esto sobre eso lo poco que lograba entender aunque también a veces le da, a veces uno se ilusionaba cuando lee que este niño autista, lee, escribe hace esto hace lo otro, entonces sí o no o sea para mí eso es como lo leía y pues me daba gusto no de que de que podía aprender de eso pero luego me daba

tristeza ver que pues que mi hijo no, entonces como que ya como que últimamente no le no le prestó atención a eso porque no, si no me da como tristeza más bien si, es la cuestión de ver qué pues quizás lo que se tenía que haber hecho cuando el estaba mas pequeño no se qué pues que ahora ya no, creo yo no pues ya como que eso no tiene vuelta atrás ya no de él no pienso yo no sé.

VB: Bueno PR, y bueno ya cómo nos has contado más de la condición de tu hijo, nos gustaría conocer si tal vez donde tu vives o alguien que conoces o alguien que llegue a hablarte del tema, te cuenta que tiene un hijo con la misma condición que el tuyo, ¿que te gustaría decirle a esa persona o como te gustaría asesorar o qué ayuda le podrías brindar para esa persona que va a experimentar eso mismo que tu?

245

PR: Ah, eh, si claro, tuve en Diciembre pasado, estaba en una tienda, en una cacharrería que venden cosas de mil y cinco mil, todas estas cosas, estaba en una tienda de estas mirando dos libros de colorear para comprarle a los chicos, para que digo yo para que los rompan porque en el momento se emocionan, comienza a pintar y ya al otro día ya el cuaderno ya lo están rompiendo, ya están agarrados por el, bueno en fin, comienzan a arañarse bueno, pero dije yo voy a comprarles y ay comprándoles una cartilla de esas de Nacho Lee haber si de pronto, de pronto por medio de esa cartilla les, a KV y a DV, no, porque yo ya a ST yo lo descarto, ya digo yo a ST le digo y a ST le molesto, le digo yo ST venga hacemos esto y se me pone bravo de una vez entonces trato de enseñarle más bien otras cosas si, si estoy lavando la loza le digo mire aprenda cómo se lava, mire esto cierto o así se barre o así tiene que tender la cama, cosas así le digo yo a él no, así se tiene que bañar y esto todas esas cosas pero estaba ahí cuando llegó una señora y buscaba ay yo que llevo, yo que llevo y de pronto entramos en el tema no, le dije no es que tengo un chico así y eso, ella me dijo primero, me comento primero no es que estoy buscando algo como para mi niño, tengo un niño autista y no se la verdad que comprarle, que esto, entonces fue cuando yo también le comente, yo le dije bueno yo tengo un chico autista ya es mayor y tengo otros dos chicos que tienen también algo mental, entonces ella me dijo como no me diga entonces me comenzó a preguntar cómo hacía, como esto entonces pues yo vi la oportunidad de decirle a ella las cosas que yo no hice, que ella las hiciera con su hijo, le decía no lo deje solo tanto tiempo, enséñele, porque a mi me dijeron trátelo como si fuera un niño normal y no que pobrecito que tiene esto, que él no puede, sino que dedíquese a él, intégralo con la demás gente con los demás niños si, no quiere dejarlo mucho en la casa, bueno trate de, que me contaba también es que ay la vecina, vivo con otra señora ahí y va y le hace daño, también tuve la oportunidad de decirle a ella, le dije yo pues yo con esto a que no sabía hacer, incluso en un colegio, el colegio que estaban igual la profe me puso que les hablara a las otras señoras que tenían ese problema, iban cuando vivían así en inclinatos iban hacerle daño a las vecinas y eso entonces que, allá en Bogotá tenían, vivíamos con una prima de ellos ahí en la casa y ST precisamente el chico mayor se, el se iba para allá para, bajaba para donde ella y ella dejaba la cocina abierta, él se entraba le sacaba todo lo que era

246

granos, la arveja, el arroz todo esto y lo revolvía todo en una sola esta y se los dejaba allá, se los tapaba y se subía otra vez para la casa, y ella llegaba y ella lo que le decía era "ay no papi no me haga eso y con risas y con esto" y él volvía pero ella no me había comentado nada, cuando un día sí me dijo "Ay PR toca que me le ponga más cuidado a ST porque es que se me está entrenando y no puedo cerrar la puerta porque se daño, entonces la puerta se abre y ST está haciendo daños, ya van varias veces que a mi me ha hecho esto y esto" entonces yo le dije cómo así, entonces yo le dije haga una cosa, ah le dije yo y usted qué le dice a el, "no pues yo le digo que no papi eso no se hace y sonriendo y de todo" y le dije yo no entonces haga una cosa, hágame un favor cuando encuentre un daño así hágame el favor y lo regaña, le dice pero seria no riendo ni nada, lo regaña le dice "no señor esto no se hace, se le pone brava" porque si usted le va con risas él dice no eso no es y sí, mire que si le dije yo, yo aquí por ejemplo, acá en Villavicencio, el cuando se pone bravo coge piedras para tirarle a la vecina y como no he levantado paredes ni nada le tira a la vecina, se pone bravo y comienza a tirar piedras, yo les digo a ellas cuando estén en esas desde allá como se escucha todo péguenle el grito, regáñenlo porque si usted no lo regaña él va a seguir en la misma, le dije yo no se pongan en "ay es que de pronto le dicen a PR que yo por allá le hable duro a el niño, va y se pone brava" le dije yo "yo ya se como es el y como es que toca con él" porque él con risitas el no, el toca hablarle duro y decirle "no señor, usted no me hace esto porque le voy a decir a su mama" y vera que ha funcionado no, entonces tuve la oportunidad de decirle por que ella me dijo esto, de darle pues esos consejos que yo creo que me le faltaron cuando estaba creciendo ST entonces tuve esa oportunidad con ella de darle quizás esos consejos que pues ojala le hayan servido, pero si claro lo que veo yo que me faltó hacer con ST de enseñarle tantas cosas de dedicarle tiempo se que le faltó algo porque él es una persona muy entendida es un niño muy inteligente, él hubiera podido ser ay si como se dice una personita mucho más independiente.

VB: Claro PR, y bueno ya que nos comentas como ese tipo de cosas que hace el muchacho, ¿tú nos podrías decir cómo es un día normal de él?, ¿cómo es la interacción con los hermanos?, ¿que actividades realiza en el día?

247

PR: Bueno, acá, él se levanta. el se despierta muy temprano, que hace, el se queda acostado ahí en la cama, eh,pues yo como salgo a la esquina, acá a la esquina de la casa por ahí a vender tinticos entonces el se esta acostado, cuando yo entro, ahorita me estoy entrando a las 8 de la mañana de ahí, salgo a las 6 y a las 8 me entro, allá vendido o no allá vendido pues me entro porque ya se hace muy tarde para el desayuno, entonces ya cuando el me ve que entro entonces ahí si se levanta, ahorita como tenemos a la abuelita aquí acostada en la sala porque pues le acomode la camita en la sala porque pues no hay más espacio entonces el no viene a la sala, el mira a la abuelita desde allá y entonces él se sale es para el patio se sale al patio, ahorita esta con un muñequito que le di de peluche, un de esos que como de algodoncito que les ponen a los niños a

248

los bebés en las cunas, el que cuelgan para que giren entonces me habían regalado uno de esos, yo le di un leoncito a él, entonces por ahí lo tiene lo amarro con un cordón y se pone y le da vueltas lo gira y se entretiene así con eso, esta en el patio con ese muñeco lo deja a un lado, coge piedritas y se pone a jugar con las piedras, las recoge, las tira así en el mismo patio, vuelve y las recoge así, vuelve y se entra, apenas ve que voy a servir el desayuno viene y se sienta, alista la cuchara, desayuna, recoge el plato de una vez, vuelve y se va para la pieza, se acuesta o se sienta allá, coge una revista y se pone a mirar la revista, y dura por hay mirando una revista, vuelve y se para, vuelve y sale para el patio, le digo aliste lo de bañarse o metete al baño a bañarse, se mete al baño a bañarse o le digo se va a bañar en el patio aliste el jabón, el guante y la toalla, el va y los alista y ya, pues prácticamente eso es todo lo que él hace en todo el día, el baño esto, lo baño vuelve y se acuesta otro rato, a veces duerme otras veces no duerme, a la hora de la comida vuelve y se viene a alistarse para comer y ya, cuando le digo que los dientes eso es una pelea ahí la vaina de los dientes porque no le gusta, no le gusta y no le gusta, pero pues toca, me toca a mí ahí a la brava, es una pelea pero bueno y ya, vuelve y se acuesta en la cama otra vez y listo, eso es todo el día de ST, ah con los hermanos, casi no juega con los hermanos, DV y KV pelean mucho, ellos si se agarran por cualquier cosa y a él le molesta que se agarren, a él no le gusta que se agarren, por ahí a veces saca la mano por ahí como a darles también que se estén quietos, no (risas) porque lo ponen bravo, el se pone bravo incluso el le da mal genio si yo lo regaño o a los hermanos el de una vez se pone bravo y le digo yo pero porque se tiene que poner bravo si yo estoy regañando es a ST, es a KV a usted no le estoy diciendo nada porque se pone bravo pero pues él así es y ya, ese es el este de ST.

VB: PR y entonces ahora ya tú podrías contarnos, ¿cómo sería tu rutina, en este caso como es tu rutina diaria?
249

PR: Claro sí, yo me levanto, me estoy levantando, el timbre el despertador me suena a las 5 pero hago locha hasta las 5:15 (risas), me levanto y me pongo a preparar el tinto, la aromática, eh, que mas hago, no pues me pongo disque alistar todo, que la mesita como toca, la mesa que saco le quito los, son de esas desarmables le quitó las patas y eso, entonces me pongo a armarla, salgo a barrer allá donde me hago, alisto la mesa, alisto todo lo de vender los tintos, pongo los tinticos allá y pues ahí me estoy desde las 6, estoy echando sí vengo y miro a mi mama, si esta dormidita, bueno si esta despierta pues la saludo, ya a las 8 me entro y me estoy allá afuera hasta las 8, a las 8 me entro hacer desayuno, les despacho desayuno a todos, eh, ahí de una vez me toca ya esto ir mirando que voy hacer de almuerzo, ir alistando las ollas, a pensar que voy hacer de almuerzo, que voy hacer, a tender mi cama, hacer los oficios, a bueno que siempre con mi mamita me demoro un poquito más por lo que me toca cucharear la comida, todo esto, el desayuno y entonces por esto es que ya me coge la tardecita y me toca ponerme a correr, KV me ayuda mucho, KV si me ayuda bastante pues a la forma de el pero (risas) pero me ayuda porque va y me tiende la cama
250

pero no me la saque ni nada, pero entonces yo a él no le digo nada de eso sino que, le digo papi esto se hace así, arreglar las cosas, corre para aquí, que hacer almuerzo, después hay que hacer almuerzo nuevamente, la misma vaina a servirles por que a ellos no los estoy que diga yo bueno KV si se baña temprano apenas desayuna va y se baña pero los otros chicos si no porque va y yo digo al medio día, están si los levanté a que se bañen de una vez ya al medio día ellos se meten mucho las manos a la boca entonces ellos sí con los dedos en la boca se la pasan por la cabeza, se la pasan por la ropa entonces usted sabe que la saliva, la saliva es olorosa y entonces al medio día están ya, como digo yo todos babeados y eso no, entonces por eso siempre, siempre antecito del almuerzo se están los baño o después del almuerzo los baño, eso si no tengo un este fijo si antes o después sino si yo miro antes de almorzar se van a bañar o después, y bueno eso, eh, le cuchareo el almuerzo a mi mama, eh, paso a arreglar cocina, arreglar baño, a lavar ropa, a recoger la que esté seca, a colgarla, a guardarla y ahí, ahí se pasa como todo el día, estoy terminando por hay 4, 4:30 de la tarde, estoy terminando si ya, ya que yo dejo para bañarme por que estoy sudada de todo lo que corro en el día, todo lo que hago y eso entonces es así, eso es lo que, sí ya por ahí a esta hora otra vez me pongo a lo de la comida, si falta algo, sino a calentar lo que hay para la comida, eh, comer, arreglar cocina nuevamente y que, pues ya, se arregla cocina y ya pues ahí si se acaba todo y darse un baño porque hace mucho calor y acostarse, más sin embargo llegan las 11 de la noche y todavía no he dormido, doy vueltas por ahí que arreglar a mi mamá para acostarla, que la pijama, que el pañal, que esto, me siento con ella a hablarle un rato y así, esa es la rutina ahorita.

VR: Yo quería preguntarte que tengo como unas dudas frente a ST, quería preguntarte el habla osea el
251 habla de él es normal?

252 PR: Eh no, osea hablar de pronto de como le dijera, hablar, hablar

253 VR: ¿Puede mantener una conversación normal, logra hacer frases o solo palabras?

PR: De pronto frases nada mas, osea no frases no, palabras porque él por ejemplo no me dice si el quiere agua "mamá quiero agua" no, el me ve tomando agua o con un vaso en la mano y me dice "mami, mami y me señala el vaso" entonces yo le digo diga "mamá quiero agua" yo siempre cualquier cosa que él me señala yo le digo "diga mamá quiero esto" y le mencionó lo que me este señalando, eh, cuando me señala así el vaso le digo quiere agua y me dice si, si, me hace así o siempre me hace "jum" entonces yo ya sé que quiere, el si lo que me dice todo el día, digo todo el día porque él está parado por ahí y yo estoy así que esto y me dice "mami te amo" esa es la frase más larga que el dice claritico, dice "mami te amo" o "te amo" simplemente, "te amo me dice" se la pasa repidiéndome así te amo y se arrima a la estufa y cuando yo destapo la olla, él me dice "sopa, sopa" y yo le digo "si, estamos haciendo sopa" o también dice "carne o pollo" y yo le digo
254 sí, dice cositas así pero que el hablar, o que el me pregunte algo, que me diga quiero tal cosa no,

cuando está en el patio me señala para el cielo, a veces cuando ve un avión me señala para el cielo y simplemente le digo "ah si, es el cielo, ese es el cielo o ese es un avión o los pájaros" me señala cosas así, cuando él me señala yo le pronunció y entonces el a veces repite pájaros, pájaros, avión, avión me dice, si el avión, pero así que él las diga por si solo o de pronto de decir el avión no, si yo le digo eso es un avión entonces dice "avión mami" y yo le digo "si el avión", ese es el lenguaje con ST.

255 VR: Vale PR, ¿y actividades como escribir, dibujar, las realiza?

PR: No para nada, coge papel y lo agarra me hace una bola y me la tira por los pies, el lápiz me lo tira como si dijera no quiero esto y así era en el colegio, en el colegio tampoco le gustaba que le pusieron a dibujar nada, cuando él quería hacerlo, lo hacía pero yo veía que todo era la profesora que los hacía y me decía que era ST, que los hacía pero no, muchas veces le decía, se le arrimaba y el simplemente miraba y ella le veía la mano y le hacía que hiciera y cuando estaba por el lado de él se dejaba que, cuando, la mayoría de veces no, él coge las hojas las amontona así, hace una hoja y se la tira a uno, y se pone bravo de una vez cuando uno le dice "no señor, no haga esto", no le gusta, no le gusta y no le gusta.

256

VR: Ah ok PR, ¿y en cuanto a actividad física de pronto a él le gusta el baile o de pronto caminar o alguna actividad que puedas tu de pronto decirnos?

257

PR: Bueno yo ya, ahorita con la cuarentena no he salido, pero el, el es bueno para caminar si uno lo saca a caminar le gusta caminar pero a veces le molesta porque sale uno con el.

258

259 VR: PR que pena se te corto un poco en ese momento, ¿que a él le gusta salir a caminar pero que?

259

PR: Osea que uno lo saque a caminar él sale a caminar si, uno puede ir caminando con él y esto pero no puede uno ir a entrar a ningún lado no le gusta, ve un colectivo, ve un carro y él quiere que lo suban al carro, entonces ya comienza desde ahí el problema con el porque el ya quiere que uno lo suba, porque el cree que uno lo saca a la calle porque se va a ir en bus, le fascina mucho montar en carro, bueno eso le pasa a los tres, pero entonces es el problema ahí porque él cree que vamos a salir de la casa o que vamos a coger un bus, entonces yo le digo "no señor, no vamos a coger bus, vamos a caminar" ya de ahí el comienza con la mala cara con la mala actitud, apretarme porque el sale conmigo a la calle y él me agarra de la blusa, del pantalón, de donde sea pero el es agarrado de mí, entonces ya comienza como a estrujarme y yo ya comienzo como a decirle "no me arañe o no me aprete que me esta doliendo" y entonces el ya comienza, comienza uno con la peleadera con el por eso y de jugar así esto no, a veces le pongo música y le digo venga bailamos y no le gusta, a veces le gusta la música pero no bailar no nada, eso uno lo hala y de una vez se pone, se entra por allá y no le gusta.

260

VR: Vale PR, quería aclarar esa parte porque no te habíamos preguntado, pues como era el comportamiento de él, mi compañera VB te va hacer una pregunta.

261

VB: PR, pues ya que nos venías comentando pues como la rutina diaria que tenias tu y la rutina que tenían ellos, me parecería bueno si nos pudieras contar, ¿cómo fue el proceso o si tu pareja actual te ha ayudado a manejar el tema del autismo con tu hijo?

262

PR: Ah ya, pues el, lo que pasa es que, bueno el en cuanto a ayudarme con ellos en qué sentido pues, por ejemplo bueno ahorita pues no porque pues él trabaja, pues yo estoy aquí en la casa, no hay necesidad pero pues el en sí de que se bañen él también los mandaba a bañarse a enseñarle también a decirles se tienen que restregar aquí también lo mismo que yo hago de decirles o esas cosas, y de pronto en la parte si de enseñarle como tal no porque, ST no, pues es conmigo y yo, yo les voy hablar algo, les voy a decir algo y el de una vez se pone su mano y se tapa, se agacha entonces pues con el como mas, él es así con nosotros, el todavía, el que a mi me de la cara, me mire a los ojos, me mira si, me dice algo y luego vuelve y se agacha, se tapa la cara entonces él es muy aislado, tiende mucho a aislarse de nosotros si, cuando hay así alguna recocha o algo que eso está uno ahí riéndose y eso, a veces se integra, se sienta ahí y si, le habla a él, si está tomando gaseosa le dice que si quiere, le dice que si o le señala que le de, eh, se deja peluquear por él porque él es el que los peluquea, entonces el se deja peluquear de él y eso pero entonces, si que el de pronto a enseñarles cosas y eso no, porque él no, él apenas él comienza a hablarle, se agacha y se va para la pieza de el y yo le digo "no déjelo no lo vaya a molestar", porque sabe uno que a veces reacciona si no quiere y no quiere, entonces se molesta, se pone bravo y le digo "ay no déjelo, no lo vaya a molestar"

263

VB: Ok PR, y como nos mencionas que no habías recibido como ese apoyo en el cuidado emocional por parte de tu ex pareja, esto si se ve reflejado con tu actual pareja? ¿si recibes apoyo emocional?, ya que nos mencionas que habían unos momentos que todavía te sientes triste, ¿sientes que puedes hablar con él de manera libre acerca del autismo?

264

PR: Ah claro, él cuando me ve así, porque él pues él estuvo unos años, yendo a la iglesia creo que la familia iba a la iglesia cristiana, el es una persona que conoce mucho de la palabra de Dios y esto, entonces él, claro, él me ve así y él me da ánimos y me dice "no se ponga así, solamente pídale a nuestro Señor que él es el que sabe los propósitos de él" mejor dicho cosas así, me habla mucho, me dice no se ponga así y tal, si emocionalmente para que si, el me, me da como esos ánimos, como cuando me ve así que me deprimó por estas cosas, porque si uno pues la gente siempre en los colegios y aquí las vecinas, muchas me dicen, porque a mi no me ven, a mi la gente no me puede decir "ay es que uno ve a esa señora como yo veía a otras compañeras allá en el colegio cuando yo llevaba a los niños y las profesoras me pasaban a mi, cuando ellas tenían niños así con una discapacidad así como ST, como KV y llegaban allá y eran como de mal genio, amargadas, como si, osea como con rabia con la gente y a mi me decía la profesora, me decían y osea y me pasaban al frente y me decían "mírenla a ella, ella tiene tres chicos con tales problemas, ella es una señora que usted la ve que llega acá y siempre es con una sonrisa, siempre es así", si osea yo

265

no tengo porque osea ponerme brava con nadie por lo que me esta pasando porque pues es algo mío, nadie tiene la culpa de eso entonces a mi mucha gente, "no PR usted es una berraca, usted nunca se ve por ahí aburrída, triste", si claro yo tengo mis momentos que de pronto por ahí que esté yo sola y me meta en el cuento de mis hijos es cuando a mi me da entonces trato como de que no todo está bien, pues no pasa nada, si porque hay momentos en los que si me coge, estoy yo por ahí y me da, a mirarlos a ellos, a pensar si ST hubiese sido un niño alentado que sería de él hoy en día, todas estas cosas, entonces me da mucho dolor, mucha tristeza, eso me da, pero igual yo salgo a la calle y a nadie le demuestro de que tengo eso aquí adentro, acá creo que nunca me saldrá eso de ver a mis hijos así no, pero entonces, pero si, así ha sido (risas).

VR: PR sabemos que ha sido un reto pues una vida con bastantes circunstancias, para nosotras es muy valioso poder también como te decíamos ayer rescatar esa experiencia tuya y pues también conocer un poco sobre la enfermedad de tu hijo, entonces pues agradecerte nuevamente, ya por hoy hemos terminado lo que queríamos conversar contigo, no se si tu tengas algo mas por comentar o quieras decirnos algo mas, como te has sentido, me gustaría preguntarte también como te has sentido pues hasta el momento, estos dos días que hemos conversado contigo, como te hemos hecho sentir?

266

PR: Ah, no pues que puedo decir, si claro, después de que termina por ejemplo, ayer que se termino esto, pues me quede, osea me quede, recordar todo estas cosas que han pasado pues es duro osea pues a uno se le remueven muchas cosas, uno nuevamente recordar esto, entonces, pero no ya después ya digo no, pues igual son cosas que ya pasaron, son cosas que pues están ahí y pues ya Bendito sea el señor que muchas cosas ya han cambiado, sí porque por ejemplo la parte por decirlo así "anímica" ya para mi es muchísimo mejor a como era antes, eh, y no pues sí claro le duele a uno recordar estas cosas pero pues al igual, no y digo yo igual ellas estoy haciendo a ellas un pequeño ahí aporte para su estudio, (risas) ojala que les sirva, no se si de pronto ha estado bien lo que les he dicho entonces ojala les pueda servir lo que he vivido, las experiencias con ellos, pero no en ese aspecto pues uno se siente bien.

267

VR: Si PR igual lo más importante de estos encuentros es poder reconocer esa fuerza en ti y pues reconocer también lo valiente y todas esas experiencias que nos has contado, entonces pues para darle paso a mis compañeras me despido ya hoy de ti y ya quedamos pendientes para encontrarnos nuevamente, bueno PR, que termines de tener un bonito día y muchísimas gracias por tu tiempo, por estar acá para nosotras.

268

269 PR: Para servirles y con mucho gusto, chao.

DL: Bueno PR, pues te queremos agradecer, en lo personal te agradezco por este espacio que nos brindas, reconozco pues que no son los sentimientos que salen a flote, a veces no pueden, no son tan sencillos de enfrentar, sin embargo pues vemos esa fortaleza en ti y por eso también

270

generamos este espacio para poder conversar contigo, es un espacio también en el que queremos pues que tu aprendas, no hay respuestas ni correctas ni incorrectas, simplemente es tu experiencia de vida que no solo nos nutre a nosotras como profesionales sino quizás va a poder nutrir a muchas mamás que en tu situación no saben pues como afrontar estos momentos que pueden ser un poco difíciles, te agradezco nuevamente por el espacio y pues también me despido por el día de hoy y esperamos pues ya encontrarnos en otro espacio.

271 PR: Ok bueno DL.

VB: Ya para finalizar pues recordarte que en cualquier momento si te llegas a sentir incómoda, si tienes alguna duda acerca del proceso de las entrevistas o de tu rol dentro la investigación pues puedes hablarnos puedes escribirnos tu tienes igual nuestros números, entonces pues no dudes en entablar comunicación con nosotras en cualquier momento que lo requieras, y pues ya para despedimos sería igual que ayer agradecerte por tu participación y mañana te estaremos confirmando, ah no mañana no porque mañana es Sábado, sería el Lunes si tu puedes o te

272 llamamos para confirmarte si se puede a la misma hora o qué día de la próxima semana.

273 PR: Ok, listo ok, bueno.

274 VB: Vale PR muchísimas gracias, nos vemos luego, chao.

275

3. Resiliencia

276 PR: Ya, listo, apareció.

DL: Bueno, ahora si vamos a iniciar el día de hoy... ya una vez conocimos acerca de tu familia, acerca del origen y de la historia del trastorno de tu hijo, ahora vamos a hablar acerca de la percepción que tienes tuya... y a conocer un poco más tu historia de vida pero desde un punto de vista más personal, e esta parte de la entrevista queremos conocer como ha sido tu proceso de construcción de la resiliencia, entonces vamos a realizar unas preguntas orientadoras y vamos a iniciar conociendo acerca de ¿cómo te has sentido tu al reconocer todo lo que ha implicado el

277 diagnóstico de tu hijo?

VR: Es que yo quería hacer ahí una intervención PR ¿recuerdas cuando te habíamos mencionado

278 "Resiliencia", el concepto de resiliencia?

279 PR: Si señora.

280 VR: ¿Ahorita tienes claro el concepto de la palabra resiliencia?

281 PR: Se escucha entrecortado.

DL: PR, lo que te decía VR es que ¿recuerdas que en una parte de cuando estábamos firmando el

282 consentimiento informado... te aclaramos que era resiliencia?

283 PR: Si señora.

284 DL: ¿recuerdas que es resiliencia?

285 PR: Resiliencia... ¿Qué fue lo que me dijeron que era?... ya se me olvidó (risas).

DL: Bueno entonces, pues es importante tenerlo cómo en cuenta... y te decíamos en ese entonces que la resiliencia es como la capacidad que tu tienes de sobrepasar una dificultad, aprender de ella y tener un manejo acerca de las situaciones ¿sí? a eso se refiere la resiliencia... entonces eso es lo que vamos a mirar en esta parte de la entrevista, vamos a conocer tu perspectiva, conocer como has realizado este proceso de adaptarte al trastorno de tu hijo y como lo has visto tu desde un punto de vista más personal... entonces con eso te preguntaba que cómo te has sentido tu con todo lo que implica el trastorno de tu hijo?

286

PR: ¿Cómo me siento yo? Ósea... debido a... si, bueno... ¿pues como me siento? pues no sé... ¿Qué le digo? uno siempre se siente... no sé... pues de pronto en la parte de un poco de culpa es distinto, de pronto cuando pienso que quizás... ósea me refiero que no culpable en el sentido que digas "me siento culpable porque él nació así ¿cierto? porque él tiene ese... no. De pronto culpable en el sentido de pronto de que cuando debí "pararme en la raya" con el papá y decirle "no, el niño necesita esto, el niño se tiene que meter a esto y quizás pelear por ese derecho que él tenía a esto... eso sí, me siento un poco mal por eso porque yo digo pues, él es muy inteligente y él hubiese aprendido muchísima cosas, hubiese podido avanzar mucho ¿sí? entonces si, eso me hace sentir un poco... un poco no, la verdad, la verdad me siento culpable en ese sentido ¿sí? no ya le digo en el de que él haya nacido con este síndrome, esto no... sino porque yo soy consiente que en el embarazo pues yo me alimentaba bien, me cuidaba ¿no? pero... entonces en ese sentido si me siento mal, como culpable por que digo "yo debí haber peleado porque él hubiese tenido una educación especial mucho mejor" ¿sí? ósea mucho mejor no, sino que la hubiera tenido, pues.

287

VR: Claro PR, te entiendo... pues teniendo en cuenta eso me gustaría preguntarte ¿cómo hubiese sido entonces para ti?... ¿No me escuchas?

288

289 PR: Se escucha entrecortado.

290 DL: ¿A mi sí me escuchas bien?

291 PR: Ajá.

DL: Ok. Entonces te refieres a que sentías un poco de culpa... entonces la idea de esto es buscar ¿Qué recursos o estrategias buscaste para de una u otra manera mitigar ese sentimiento de culpa?

292

PR: Que estrategias... no... pues eso a mí me... bueno, no se si eso vaya a la pregunta... ¿Qué le digo yo? porque pues cuando yo vivía con el papá de ellos, pues psicológicamente eso me afectó mucho ¿no? como que... yo le creía... él siempre a mí me decía "la culpa es suya, porque usted es esto... porque usted lo otro" ósea me sacaba miles de cosas, entonces como que uno se echa a la pena de creerse lo que la persona le está diciendo que es ¿no? entonces, ósea... ¿Qué le digo así?

293

porque pues siempre todo ese periodo de tiempo yo viví con él y se hacía lo que él dijera y eso, pues igual como le comentaba pues yo trabajaba, ya no me quedaba tiempo para de pronto quizás buscar formas de ¿si? ósea... no sé cómo decirlo... en esos momentos, en ese tiempo pues yo prácticamente no hacía nada, dejaba que todo transcurriera así como venía, como iba, por que si igual yo quería buscar de pronto por algún lado, de pronto alguien me hablaba "hay tal cosa, esto" hasta miedo me daba de decirle a él porque pues sabía de la reacción de él, entonces prefería no decir nada y dejar que todo fluyera como él lo decía, que todo siguiera igual. No sé si me entiendan un poco lo que quiero de pronto decir.

DL: Si señora, yo te entiendo. Bueno, respecto a esto... si tuvieses la oportunidad de hacer algo
294 distinto ¿Qué harías?

PR: Ósea... si tuviera la oportunidad de hacerlo pero... ¿en ese tiempo o actualmente? no entiendo
295 mucho la pregunta.

DL: Actualmente... vamos a referirnos ahorita a la actualidad, ósea, me refiero: si tuvieras la
296 oportunidad de hacer algo diferente en la relación, en el cuidado de tu hijo ¿que harías?

PR: Ah, pues bueno, acá si... una vez que llegué acá a Villavicencio si lo primero que hice fue buscar
 un sitio donde él pudiera estar, donde pudiera recibir educación ¿si? todas esas cosas, si lo intenté,
 hice todo lo posible porque me lo recibieran, fui, rogué... hablé... bueno, en fin todo y pues
 gracias a Dios si me lo recibieron pero entonces ya obviamente él ya venia con sus coas, con sus
 costumbres, entonces y a una personita de estas ya para voltearles esa "esta" ya es difícil, ya es
 complicado ¿no? entonces si claro y donde no se hubieran de pronto acabado los convenios y todo
 eso, igual lo seguiría llevando al colegio y ¿si? y pues aquí en la casa uno trata en lo posible de
 jugarle, de esto pero cosas que uno vea que a él le gusta, porque lo que uno le va a enseñar las
 cosas, de pronto algún quehacer de la casa, eso es como mejor dicho decirle quien sabe que... se
 pone bravísimo y es para peleas, entonces yo la verdad como les decía prefiero dejarlo porque a él
 cuando le da la rabia es tremendo entonces ¿si? prefiero dejarlo así y cuando él está de su genio,
297 que lo ve uno como que quiere jugar pues uno le juega.

DL: Ok, PR y cuentas que empezaste como a jugarle... a enseñarle en casa cuando se cortaron los
298 convenios, ¿Qué desafíos y retos encuentras al enfrentarte tú a los juegos con tu hijo?

PR: Pues, desafíos y retos sería que.... pues que ya no sé... o no sé como decirle... como a darme
 entender, ¿de pronto me podría dar un ejemplo de...? para ver si se me ilumina un poco (risas) qué
299 pena.

DL: Tranquila PR ¿Qué retos ves tú al enfrentarte a una situación... a jugar con tu hijo que para ti
300 implica un reto?

301 PR: Eh... ¿de qué? ¿Cómo le digo yo? ¿reto?

VR: PR ¿Qué retos identificas con los cuidados de tu hijo? por ejemplo para mi es un reto o ha sido un desafío enseñarle a leer, ha sido un desafío, bueno... enseñarle a coger la cuchara... bueno ¿Qué podrías identificar que han sido retos para ti en relación al cuidado de tu hijo?

302

PR: A ya... no pues en sí ¿Qué le digo yo? Yo trato más bien de ¿Cómo le dijera? de jugar con él, de quizá la forma como él sí, de pronto no a cambiarle la forma... de pronto un ejemplo: vamos a jugar con la pelota de pronto de yo irle a hacer con la pelota cosas que no esto, porque ya a él le molesta ¿entonces que me toca? ósea adaptarme más bien a las cosas que él hace, a las cosas que él juega para yo jugar con él ¿sí? no de pronto como yo la quiero que las juegue porque yo sé que va a ser un problema entonces más bien yo dejo que él inicie de pronto como quiere jugar y entonces yo le juego así a él ¿sí?

303

DL: Ok PR, entiendo que eso precisamente es lo que buscamos cómo identificar como de una u otra manera te ajustas a tu hijo y empiezas a generar como esos recursos para empezar a enseñarle, dices que se cortaron los convenios... ¿En algún momento en este convenio te hablaron de algún grupo de apoyo de madres que tenían hijos con el mismo diagnóstico?

304

PR: Si claro, si yo tuve la oportunidad de estar con varias personas, varias mamitas con niños con el mismo problema, si pero ósea es cada uno... ósea siendo el mismo diagnostico que tenían, el mismo problema, por decirlo así, pero entonces todos diferentes ¿sí? ósea... una que otra cosa de pronto... ¿Cómo se dice? que dijera uno: a sí, él también lo hace, esto ¿sí? mucho... ósea, unos que ah que no, que sí, que al mío si le gusta... que le enseñe a leer... de pronto la otra, no que la mía no, entonces si esas cosas, si... no sé si entendí la pregunta.

305

306 VR: PR, ¿Cómo te sentiste al asistir a estos grupos de apoyo?

PR: Pues hay cosas que a uno en esos grupos, hay cosas que a uno le suben como la moral a uno... otros se la bajan ¿sí? porque uno encuentra personitas que son mucho más avanzadas que ellos, como encuentra otras personitas que uno dice: wow mi hijo está mejor ¿cierto? entonces es así la... si, encuentra uno niños que por ejemplo los comparaba yo con FT y digo yo: uy ósea que FT si es... y eso uno le da gracias a Dios porque dice: no pues siquiera mi hijo si hace esto... él hijo de ella no lo hace... esto, pero también cuando veía uno un niño, niños que sabían muchas más cosas, hacen muchas más cosas, son por decirlo así como más, un poco más independientes que mi hijo, entonces eso también a uno como que... Ay si... el niño de ella si... entonces ¿por qué mi hijo no? y entonces se hace uno esas preguntas ¿sí?

307

VR: ¿Qué aspectos positivos pudiste por ejemplo tu llevar de esos encuentros, consideras que aprendiste algo... te dejaron algo, te aportaron en algo no solamente para los cuidados, sino también a ti de manera personal?

308

PR: Eh... pues eh... de pronto claro, uno aprende muchas cosas, pero como ya les decía, uno ya de pronto las quiere... por decirlo así, practicar, bueno no sé si es la palabra correcta, hacerlas de

309

pronto con él pero entonces ya... como que ya no da resultado... si porque es que ST es muy difícil para manejarlo a él, entonces sí, hay cosas que de pronto uno quería así como las mamás decían: ah es que yo le enseñé a él a esto... haciendo esto... entonces otra decía: no mi hija aprendió esto haciéndole por acá... haciendo por aquí esto... ¿cierto? pero entonces ya con él es complicado, entonces... y pues en lo personal pues de pronto ¿Qué le digo yo? pues no sé... en lo personal ¿Qué podría decirle? pues hay muchas mamitas que... ¿Cómo le dijera? no sé como decirlo ahí... en lo personal pues así ¿Qué digo yo? yo veía mucha mamita como... pues unas... bueno en fin, eso es como ¿Cómo qué le digo yo? unas mamás muy contentas pues de los avances de sus hijos ¿cierto? y entonces decía uno pues bueno si chévere esto ¿cierto? pues uno no tiene la misma... entonces pues uno trata como de aprender como cosas de ellas, decir bueno... en fin (risas) no sé, me enredé ahí un poco (risas) me enredé ahí un poco con la esta pero... pues si de pronto en lo personal pues no sé, no lo sé definir bien... soy muy mala con las palabras (risas).

VR: ¿Cómo consideras tu, te lo voy a preguntar de otra forma, qué te aportó eso de manera personal? no solamente como mamá, sino como PR poder asistir a esos encuentros. ¿sientes que creciste, sientes que era de pronto un espacio para ti, para poder soltar o hablar cosas... podrías de pronto describirlo?

310

311 PR: Eh... no entendí muy bien, osea, eh... ay no sabría, no sé cómo decirlo...

VR: PR No te preocupes, ¿consideras que al asistir tú a estos grupos, pudiste de pronto encontrar un espacio para ti, para poder tu de pronto hablar de esos sentimientos que tenías o tienes en relación a tu hijo?

312

PR: Ah... la verdad, la verdad escuchaba más bien pero de pronto de participar en si, de pronto de pasar, de hablar, de esto... muy poco porque no... ósea no... no soy persona de que vaya a un grupo y ¿si? a mi, ya paso porque ya me digan no es que tiene que pasar pero pues de hablar de eso no, pues simplemente pues escuchar las cosas de las otras mamitas quizás, pero en si que diga no pues yo salía, me expresaba... lo llegué a hacer como dos veces que fue cuando pues de pronto me presentaban y me decían... me tomaban como de pronto ejemplo de la forma de ¿cómo se llama esto? de no mantener de mal genio, siempre ellos me decían pues porque ella... PR, ella no tiene un niño con condiciones especiales, sino tiene son tres y usted nunca la ve que ella llegue de mal genio, nunca la ve a ella esto... usted siempre la ve a ella con una sonrisa, con una está... así, cosas así pero más no de pronto de yo salir y hablar, no, me abstenía mucho de ir a hablar cosas de mi vida, e esto con... solo no más escuchaba a las otras como hablar, pero no, la verdad no.

313

DL: PR y en cuestiones de contar como con un apoyo para contar tus dificultades o buscar alguna alternativa para algún problema que se presente ¿tienes una persona en la que confíes, en la que sientas la tranquilidad de poder contar acerca de tus dificultades?

314

315 PR: No, la verdad no.

316 DL: ¿Con algún familiar?

PR: No, la verdad no tengo así... rara, muy rara vez así que yo llegue a comentar algo o quizás como se dice, por encima, pero de resto no, alguien que como que yo me siento y exprese todas estas cosas, no, no, no... no nada, no la hay en el momento, no... yo me guardo mucho como esas cosas para mi, no.

317

VR: PR tú has mencionado eso, que pues sueles como guardarte las cosas... de pronto ahorita dijiste que no eras buena para las palabras... entonces yo quisiera de pronto preguntarte en relación a lo que ya hemos podido discutir ¿Cómo te piensas tú misma, de todo el proceso que has pasado en este momento?

318

319 PR: ¿Cómo qué?

VR: ¿Cómo te piensas de todo el proceso que has pasado, de todas las distintas experiencias que has tenido que atravesar con tu hijo? ¿Cómo te sientes de ti misma?

320

321 PR: Umm Dios, ah... (risas) difícil la pregunta...

VR: Es difícil pero me gustaría que pudiéramos conversarlo porque me parece que es muy importante poder rescatar esa parte de ti... ¿Qué piensas tu en este momento de PR, de todo el proceso que ha tenido que vivir... y como te sientes? Así que con calma PR.

322

PR: Si claro, si es una pregunta bastante... (suspiro) fea para de responder porque pues mejor dicho... pues no sé, a veces me siento como... no sé como... (risas) a veces como un desastre.

323

324 VR: ¿Por qué un desastre PR?

325 PR: Si, no sé, por tantas cosas...

326 VR: Las situaciones difíciles.

PR: Si claro, tanto de pronto errores también que se cometen, muchas cosas entonces... es... si se siente uno pues, no sé, que quizás hubiera podido hacer las cosas mejor, de pronto si hubiera tomado decisiones a tiempo, si hubiera, no sé, de pronto digo yo, pensar con la cabeza, quizás...uf claro, hubiera mitigado mucha... tanta cosa que quizá si pasó y afecto tanto las cosas, entonces...

327

VR: ¿Y en este momento como te sientes tu, por ejemplo... te pongo un ejemplo: me siento más fuerte... bueno, me gustaría es escucharlo de tus propias palabras, ¿en este momento como te sientes? con ganas de salir adelante, bueno, no sé, yo te doy ejemplos, pero pues lo importante es lo que tu sientes.

328

PR: Si claro, no pues a hoy día ¿que? (risas) digo yo pues no sé... la verdad no sé si he aprendido de todo esto, de todo lo que pasó pero pues de pronto si me siento como un poco ya mas... más fuertecita que antes, de pronto si esas cositas si... me he como de decir no tengo porque soportar eso, no tengo porque permitir eso, de pronto en ese aspecto de pronto si he mejorado (risas) pero

329

pues igual ¿Qué digo yo? pues... si claro pues de todas maneras he tratado ¿no? de buscar, de hacer las cosas como mejor pero entonces a veces ¿si? hay cosas que no las puede uno hacer, entonces como que se dificultan sea por una cosa, sea por la otra, entonces pues por ejemplo lo de los chicos ¿no? lo del estudio de ellos, porque me gustaría que estuviesen en un... pero entonces ya pues eso son cosas que se le salen a uno de las manos porque no lo puedo hacer ¿si?

330 VR: PR por ejemplo ¿Cómo consideras tu que afrontas esas situaciones que no puedes cambiar? por ejemplo lo del estudio de tus hijos.

331 PR: Me da rabia, me da tristeza, me da como de todo (risas)

332 VR: ¿Y después de eso que consideras que... que piensas o haces después de que, pues experimentas la rabia? ¿Haces algo por cambiar la situación?

333 PR: ¿Como?

334 VR: ¿Consideras que haces algo por cambiar la situación?

335 PR: Pues... pues averiguar... eso, pero pues no pasa nada, todo esperar, esperar y esperar, entonces pues... nada.

336 DL: PR y eso cómo te hace sentir en el momento en que experimenta todos estos sentimientos y físicamente cómo te sientes por ejemplo no sé te duele la cabeza, sientes que tu cuerpo empieza a sudar, descríbenos cómo te sientes físicamente cuando empiezas a experimentar todos estos sentimientos.

(risa) Demasiado, demasiado estrés me lo creo que las únicas momentos que no me duele la cabeza es cuando estoy durmiendo porque de resto casi todo el día lo pasó con dolor de cabeza del estrés que me produce de pronto cosas que no pueda decir bueno voy a ir aquí aquí ya soluciono esto y si hay cosas con los chicos en lo económico si esas cosas entonces como que tensionan a uno mucho y yo soy nada lo confieso soy una persona que soy demasiado como se le dice a esas personas que todo le produce estrés no soy tranquila de decir nos si vamos a cogerla

337 PR: suave La verdad no me acelero me me estreso con mucha facilidad me desespero mucho.

338 VR: PR ¿Qué sueles hacer cuando estás muy estresada o desespera

No me da dolor (risa) me pongo con ganas de llorar, esto lo que me da rabia me da ganas de llorar y me pongo a llorar y si cómo qué y si me preguntan qué tiene por qué llora, no pues yo que

339 PR: contestó no nada.

Claro, de una otra manera es tu manera de cómo afrontar las situaciones que pueden ser un poco

340 DL: difíciles y en ¿algún momento acudes a otra persona?.

No, la verdad no, de pronto si alguien en el momento me pregunta y digo algo no sé o comento

341 PR: algo así por encima pero no más.

Ok, y bueno y estas les le comentas por encima y tienes en cuenta alguna recomendación o en las

342 DL: palabras que las perdí qué pues recibes de otra persona.

(risa) Sí pero si por ejemplo ayer que vino un señor que hace terapias y me hizo un pequeño masaje por acá y me dijo está demasiado estresada y me hablaba no que las causas y las consecuencias que puede traer el estrés o estás preocupaciones enfermedades pues ya usted no tiene por qué ser una cosa no tiene solución pues igual para que se preocupe, si la tiene pues pero entonces no es momento no se acuerda nada de eso y yo por ejemplo no, (risa) digo si hay un momento digo sí claro, sí porque no la otra persona que se va enfermar es usted no es la otra persona es su salud. yo sí claro tiene razón pero en el momento que me pasa algo qué pasó eso

343 PR: que no está eso algo me estreso y la verdad no, se me olvida lo que me han dicho eso estas cosas.

Ok te entiendo en el momento recibes la información pero a la hora de aplicarlo no lo ejecutas en

344 DL: este momento ¿Qué fortalezas reconoces en ti?

(risa) No sé, (risa) qué no sé la verdad no sé no sé qué contestarle a esa pregunta, no sé, que

345 PR: fortalezas.

PR tranquila con calma, sería importante que quedas responder esa pregunta porque pues es muy

346 VR: valiosa.

La paciencia yo creo, la paciencia que he tenido para todo esto por que Dios si me dio mucha

347 PR: paciencia.

Bueno, eso es un aspecto muy importante por ejemplo ¿consideras que tienes alguna otra

348 VR: fortaleza?

349 PR: (risa) Ay! no se que otra fortaleza tengo la paciencia y eso.

En el fondo se escucha una voz y dice: Ella tiene muchas fortalezas lo que pasa es que la ha costado expresarse es particular de las personas reconocer a veces más defectos que virtudes entonces pero no, ella tiene muchas cosas buenas si no que en su vida no ha sido capaz de tomar esas cosas buenas y utilizarlas, ella cree que no las tienes entonces, le cuesta un poquito expresarlas tiene muchas demasiadas lo otro es todo lo que ella ha tenido que vivir ha hecho que ella se sienta disminuida como persona, pero ella sí lo tiene lo que pasa es que pues me cuesta me cuesta darlo le cuesta decirlo le cuesta y eso no es de hoy porque le han preguntado no es la primera vez que le hablan de ese tema ni es la primera vez que yo hablo con ella del tema con ella pero pues bueno ya va a partir de la decisión de ella realmente cómo tomar esas fortalezas y

350 NN: reconocerlas entonces hay que insistirle más de la cuenta en las preguntas.

351 PR: (risa)

Si, sabemos que es así sabemos que pues se reconoce que es difícil reconocer estos aspectos sin

352 VR: embargo tus nos has mencionado bastantes de lo que hemos hablado y también PR nosotros

hemos podido rescatar y tú también has podido mencionar esa felicidad esa alegría a pesar de los problemas entonces sabemos que es así y que probablemente pues, hay situaciones que qué son difíciles de manejar PR regálame un segundo.

PR quiero preguntarte ¿cómo te sientes en este momento? ¿estás cómoda? ¿Cómo te sientes en
353 VR: este momento?

354 PR: No, si tranquila bien (risa)

Te gustaría de pronto paráramos por hoy la entrevista o continuamos o en este momento te sientes
355 VR: bien para continuar.

356 PR: No si, bien

Bueno bien pues lo que pasa es que este tipo de cosas a veces pueden pasar y pues es que son temas que no son fáciles y como también yo mencionado en un comienzo de pronto no a través de una pantalla o algo pues no puedo también, cómo hacerle sentir a la otra persona pues ese calor y de pronto estando así pues, tú estás allá y nosotros estamos acá y la idea no es que se corte esa experiencia también entonces pues nosotras no queremos que tú te sientas incómoda que no que no puedas hablar no por el contrario queremos pues lograr de pronto crear ese ambiente entonces por eso pues ahorita es de pronto como comenzamos a hablar un poquito ya más de ti de cosas propias y pues ya pues que pronto pueda haber cierta resistencia o algo entonces por eso queríamos como asegurarnos de que estés bien para continuar y pues estábamos hablando pues
357 VR: entre nosotras y por eso te pedí un momento.

PR yo te recuerdo pues que estés es un espacio que también está hecho para ti y para que reconozcas muchas cosas personales tuyas, no hay una respuesta correcta no hay una respuesta incorrecta, lo importante es que como decía mi compañera se generó un ambiente en el que tú te sientas cómoda para poder hablar de algo tan personal como es reconocerse a uno mismo si, no pasa nada si de pronto deseas que reprogramemos la entrevista o por el contrario si deseas continuar, entiendo que son muchas emociones, son muchas emociones la que tienes que enfrentar entonces sabemos que no es sencillo y que eso despierta demasiado sentimientos y nosotros de una otra manera sabemos que están ahí pero los estamos postergando si, agradecemos pues el espacio que nos brindas y pues te lo pregunto si deseas realizar la entrevista en otro momento, en el que encuentre sola o el momento que tú nos digas o en qué espacio puedes teniendo en cuenta las preguntas que ya hemos realizado porque conocemos que a veces no es
358 DL: muy sencillo hablar de nuestras cosas personales.

359 PR: Aja no, yo en el momento me siento bien pues a vece uno pero bien.

360 VR: Sigamos entonces DL

361 DL: Sí, Entonces continuamos estábamos hablando, nos estabas contando que encuentras mucha

paciencia en ti como como fortaleza, entonces ¿cómo haces para aprovechar esta paciencia encuentras en ti?

362 PR: ¿como hago para aprovechar la paciencia que encuentro? no sé cómo hablarte no sé cómo hago.

363 DL: Tranquila PR

364 PR: No se que decir, estoy pensando y no se.

Tranquila PR, bueno hablamos un poco de tu hijo ST hablemos un poco te pongo ahorita una situación por ejemplo me gustaría preguntarte y que hablemos un poco y que piensas sobre el

365 VR: futuro

366 PR: Que pienso de ¿que?

367 VR: Si, que piensas del futuro de tu hijo ¿cómo visualizas tu el futuro de tu hijo?

Ay el futuro no sabría decirlo no sé pues porque a mí sí me da tristeza verlo y eso por qué pues a veces pienso si yo faltara que será la vida de él porque pues es una personita que tiene 28 años pero es como si fuera un bebé un niño sí, que sí le quieren dar le dan, si no le quieren dar buen fin, entonces es una personita tan indefensa sí, entonces ese es un futuro que no sé, o sea cómo lo dijera yo cómo le dije sí, no sea no sé la verdad intento no imaginarme ese futuro de el créanme que me hace sentir como mal o sea me siento de pronto de ponerme a pensar en ST porque pues obviamente uno sabe que no, uno no va a estar ahí toda la vida no entonces uno a veces intenta mejor bueno no pensar en ese mañana porque me daba mucho me da mucho si, de pronto es porque no sé no sé cómo sería un futuro de él pues o sea no sino porque la verdad es que pues yo no, a él lo querrán mucho y todo las otras personas pero pues, yo siempre digo que no hay como

368 PR: la mamá entonces sí algo que prefiero no imaginarlo si.

369 VR: Si claro PR entiendo, ¿qué es lo que más te preocupa?

370 PR: ¿Qué es lo que más me preocupa del futuro de él?

371 VR: Si.

372 PR: Que quede solito.

VR: ¿Y te has pensando en alguna solución por ejemplo cuando tienes estos pensamientos o cuando piensas respecto al tema has buscado alguna alternativa o solución?

PR: Pienso mucho pero no la encuentro la verdad, la verdad no la encuentro, pienso mucho que podría ser pero la verdad no encuentro como esa respuesta de qué podría yo hacer para eso, no se osea porque pues digo yo no es de enseñarle porque pues osea todos los días si le enseñe, le digo bueno esto, trato de que el sea independiente lo más que pueda pero yo a veces veo que si, como que no, él no da más, no se, entonces eso me da, si claro lo he pensando mucho pero no le encuentro la verdad que se podría hacer.

374

375 VR: ¿Has logrado conversar con alguien de esto?

376 PR: No.

VR: ¿Te gustaría de pronto poder hablar con alguien respecto al futuro de tu hijo, por ejemplo al papá?

377 ¿Eso cómo te haría sentir?

PR: No, la verdad no, porque yo pienso, yo digo si el papá osea no, no sea yo lo del papá osea como que, claro que pienso y digo yo, si claro cuando pienso en esto yo digo bueno, si yo llegara a fallecer o faltar pues obviamente pues quizás la persona que se haría responsable, responsable bueno ahí no estaríamos hablando de uno sino de los tres, pues yo a veces pienso mas que el papá pienso que de pronto el hermano no FB, pienso yo, pues yo digo de pronto si al papá en este momento no le interesa nada pues, no se o si de acá que pasara eso, claro que como el siempre me lo ha dicho que o siempre lo dijo que él se hacía cargo de sus hijos si yo, que yo falleciera no, que quedaran abandonados él se haría cargo de ellos, no se si esta esperando que me muera (risas) para hacerse responsable de sus hijos, pero pues en él la verdad no así que piense no, a veces pienso de pronto pues igual cuando digo yo no pero pues me da también mucha tristeza y eso porque yo digo pues el chico no tiene porque ir a cargar porque el, si suena feo por decirlo, porque uno para mi no es una carga mis hijos no, pero quizás otra persona si lo verían como una carga, no, entonces yo digo pues no es justo con una persona que tenga que ir a cargar con estas personitas sin haber osea como le dijera sin haberlo como si osea por culpa mía o cosas mías que se yo, no sé hay como decirlo pero pues no sería tampoco, pero si bueno en la pregunta, el papá sería lo como la última opción que yo vería.

378

379 DL: PR y en algún momento has conversado de este tema con tu hijo F?

PR: Ay, así sentarse y hablarlo como se dice, como se tiene que quizás hablar no, pues el a veces dice no "ay que obviamente si mi mamá llegase a faltar, pues obviamente es a mi a quien le toca responder por ellos, quizás a veces le veo el este de que el quiere estudiar, de que quiere salir adelante que por sus hermanos para quizás en ese momento tener algo como brindarles una buena, una buena como se dice, eh, como se dice esto de, una buena calidad de vida creo que es la palabra, entonces pero sentarme así hablar de esta cosas no y pues tampoco es que yo le veo que les tiene mucha paciencia, él dice que a mi me falta ser más autoritaria, ser más esto con ellos pero son personitas que uno les está hablando, les está hablando y tatatata entonces no de pronto el si, el les habla duro y de una vez le hacen caso y yo no, yo les mando 10, 20 veces hasta que me toca coger una correa y entonces así si me hacen caso, pero si entonces yo a veces digo no para mi concepto no les tiene como mucha paciencia a ellos, les dice "ya o ya o ya y tal" osea si entonces si también no.

380

DL: ¿PR y como te haría sentir al generarse un espacio en el que puedas conversar con tu hijo acerca de estos temas?

381

382 PR: ¿Como que perdón?

383 DL: ¿Cómo te haría sentir si se abre un espacio en el que puedas conversar con tu hijo estos temas?

PR: Pues a veces trato pero si también es bastante complicado, yo a veces le digo que el esta como igual que el papá, no se puede hablar porque como que ellos lo saben todo, como que sí, entonces es también complicado a ir a hablar del tema con él, porque si él es una persona que de pronto "ay es que usted no sabe, es que usted no hizo" entonces yo quizás no he buscado precisamente ese este para hablar con él, porque siempre que intentamos hablar así no sea el tema o otra cosa

384 salimos alegando entonces no, prefiero más bien no.

DL: Claro entiendo, PR ya hablamos cómo visualizas pues cuales son tus preocupaciones del futuro frente a tu hijo, ¿cómo te proyectas tú en un futuro?

385

PR: No pues, este futuro está muy pero no, pues que quisiera yo poder brindarles a ellos una mejor calidad de vida también, que de pronto que si el poder pues a veces pienso no que poder dejarlos a ellos de pronto eh, no se si es como, si estoy pensando erradamente dejarles a ellos no se pudiera de pronto dejarles uno quizás como una pensión a ellos o algo para que ellos sí para que de pronto nadie tenga que decirles "ah es que yo los estoy manteniendo, es que yo esto, es que yo con ellos soy el que pongo aquí" de pronto si para que ellos no dependan económicamente de otras personas o no fueran a pasar necesidad que se yo cosas como así, pienso yo.

386

VR: ¿Y consideras tu que esto va a pasar, que te van a pasar digamos cosas buenas o que vas a lograr conseguir una pensión o dejarle algo a tus hijos para que de pronto como tu dijiste no digan no es que yo los mantengo o algo?

387

388 PR: Perdón es que le escucho como un ruido, entonces no le entiendo muy bien.

389 VR: ¿Me escuchas?

390 PR Aló, no.

DL: VR te pregunta que si tu consideras que puedes llegar a alcanzar todas estas cosas que nos dices, que si te pueden llegar a pasar estas cosas buenas como las planeas, si puedes llegar a dejarles una pensión como dices a tus hijos?

391

PR: Pues a veces pienso que si, que pues no hay nada, hay cosas difíciles pero no imposibles, entonces podría ser (risas).

392

393 VR: ¿Qué dificultades crees que te estás enfrentando en este momento?

394 PR: Eh, qué dificultades, ósea?

395 VR: Si, ¿qué dificultades crees que te estás enfrentando en este momento?

396 PR: Perdón es que comienzo a escuchar el audio bien y después como que se va el sonido.

397 VR: DL tú me escuchaste para que le repitas por favor.

398 DL: VR te dice qué dificultades crees que estás enfrentando en este momento?

399 PR: Dificultades, eh, en que, osea me podría explicar un poco más.

400 VR: Dificultades personales PR.

PR: Dificultades personales, no pues en sí, personales, personales, dificultades personales pues seria ahorita pues lo de la enfermedad de mi mamita, eh, eso también, osea obviamente pues no hay que siempre trato de tapar como esas cosas y más obviamente porque ella esto pues, de hacer como si no pasara acá nada pero obviamente es algo que me ha dado bastante duro lo de ella y pues igual lo de los chicos yo creo que eso es algo como diario, lo que pasa con ellos, la situación de ellos es algo, eso es algo de todos los días, de esa esta de que tiene uno que estar con ellos, en la lucha diaria hay constante con ellos, eh, hacen aquí la pataleta que no la hacen, entonces es algo bastante duro y si, lo de mi mamita yo creo que en estos momentos también es algo que se está presentando y me ha dado como les digo bastante, bastante.

401

DL: Claro, se congeló la llamada. Claro PR, nosotras entendemos perfectamente la situación que pasas ahora con tu mamá y pues al igual reconocemos que como dices es una labor diaria que realizas con tus hijos, eh, ¿cómo estás afrontando ahora la enfermedad de tu mamá y el enfrentarse también a las labores diarias como dices?

402

PR: Pues bastante, ha tocado bastante, perdón un segundito prendo acá la luz, creo que ya no me ven, bastante, bastante, ha sido bastante por decir que, si, me ha tocado como más complicado porque las cosas ha realizar son obviamente se han agrandado un poco más entonces es bastante también, eso me ha dado también igual pues antes pasaba estresada y pues ahora también pues un poquito más porque pues, ya que el almuerzo aparte para ella, que toca licuarle, que toca esto, que toca cucharear, que toca que no se ha bañado y que vaya acá, que salga a la tienda, que compre, que vaya que le falto esto, entonces ah eso es un agite bastante, bastante, bastante durito el que ha tocado.

403

DL: Si claro, ya es una responsabilidad que se suma a tus labores pero pues de la misma manera se reconoce que buscas alternativas para solucionar esto que se te enfrenta día a día, ¿como te ha sentir PR que de alguna u otra manera buscas como la forma de dar solución y dar respuesta a las necesidades tanto de tu mamá como de las de tus hijos?

404

405 PR: Perdón me podría repetir un poquito la pregunta.

DL: Claro, que se reconoce que de alguna u otra manera buscas dar respuesta a las necesidades tanto de tus hijos como de tu mamá, ¿cómo te hace sentir pues dar respuesta a estas necesidades?

406

PR: Ah, no pues, pues en sí tampoco es que me queje de pronto a decir "ay no, que porque esto, porque lo otro" no pues yo lo hago con todo el amor del mundo, estoy feliz porque pues esta

407

conmigo y lo hago de todo corazón y me hace sentir bien el saber que pues estoy colaborándole en estos momentos que ella me necesita, eso me hace sentir si a pesar del trajín que toca me siento bien si, me siento cansada claro a ratos (risas) digo yo "ay ya no mas" pero no yo lo hago y no me siento bien de pronto de echarme a morir o echarme a quejar porque son mis hijos, es mi mama entonces lo hago con todo el amor del mundo y me nace hacerlo, entonces eso me hace sentir bien.

408 DL: Ok PR, entonces pues no sé VR si deseas preguntar algo mas?

409 VR: Tengo complicada la señal y PR no me logra escuchar bien.

410 PR: Si es que se le escucha como un pito, como un ruido raro por allá.

411 VR: Nos toca volver a encontrarnos DL porque no.

DL: Bueno PR pues debido a que VR y VB están teniendo problemas con la comunicación tanto de VB como de VR, pues es necesario también generar otro espacio para seguir conversando contigo,
412 no sé en qué momento puedas.

413 PR: Perdón me regala un segundito por favor.

414 DL: Claro.

415 PR: Ay que pena ya.

DL: No tranquila PR, bueno, pues teniendo en cuenta la entrevista que realizamos hoy, nos gustaría generar otro espacio, no se si sea posible en el transcurso de esta semana donde tu puedas estar
416 sola.

417 PR: Si, claro.

DL: No se si de pronto por cuestiones del internet se te dificulte la videollamada o realizarla por
418 llamada, pues en caso de que la única forma de que estés sola sea fuera de tu casa.

419 PR: Aja, si.

420 DL: Listo, entonces.

PR: Si porque es que si obviamente pues acá es donde tengo el internet, igual pues si me salgo los
421 chicos se van detrás porque ellos donde yo este allá llegan.

422 DL: Claro.

PR: Eh, y pues si no, hay no sabría como porque ellos siempre están acá, entran, salen y si yo me salgo, pero entonces tampoco me puedo salir y dejarlos totalmente acá solos porque de todas maneras me toca estar pendiente de mi mamá, echándole ojito que no le vaya a dar por bajárseme
423 de la cama y se me caiga, entonces me toca también estar ahí pendiente de ella.

424 DL: ¿O en que espacio consideres que pues estés solo con tus hijos y con tu mamá?

PR: Eh, jum complicado, porque a esta, en la tarde pues es que me queda tiempo pero están todos acá
425 (risas).

VR: Bueno PR, no es que en realidad es mas porque pues hay, como te hemos dicho hay como cositas que de pronto son personales y que nos gustaría como poder de pronto poder hablarlo como pues mas abierto, porque de pronto estas con una cosa y con la otra, pero pues si no igual nosotras entendemos y no hay problema, igual para nosotras ha sido también muy provechoso todo lo que nos has dicho, pero pues si nos gustaría volver a encontrarnos para poder como hablar
426 nuevamente, entonces pues sería de pronto mañana a la misma hora si no tienes inconveniente.

PR: No esta bien, si no, igual de todas maneras si algo pues de pronto pues no se si salgan o algo, no
427 se entonces pues yo les comento, estoy sola con los otros chicos y pues ahí cuadramos, bueno?

428 VR: Si dale, esta bien PR. Entonces nos vemos mañana vale.

429 PR: Bueno ok listo.

430 DL: Muchas gracias.

431 VR: Me confirman.

432 PR: Ya.

433 VR: DL está como congelada... Bueno.

434 VB: Si, yo veo bien, a todas las escuchó bien.

A bueno, super... bueno PR pues sabemos que de pronto ayer no logramos de pronto comenzar bien, la hora... bueno, no todos los días está uno con la mejor... pues no salen las cosas como uno espera... por eso queríamos hoy también volver a hacer el encuentro contigo... de pronto también como descansar, igual pues también para nosotras este es un momento muy grato y no lo podemos dejar tampoco así pasar sin poder también conocer eso que queremos de ti, entonces pues por eso estamos también hoy acá otra vez... pues yo quiero que tu estés super cómoda, super tranquila, que te sueltes, que te relajes y pues que converses con nosotras, entonces... ¿si me estás
435 VR: escuchando?

436 PR: Si, ajá.

437 VR: Entonces PR, estate muy tranquila... ¿hoy cómo estás?

438 PR: Bien, estoy bien.

439 VR: ¿Estás sola o estás con tus hijos?

Si, acá... incluso al lado está el más pequeño pegado, le digo yo "vaya para allá" y no quiere
440 PR: (risas) está pendiente ahí.

441 VR: Bueno, bueno no hay problema, bueno PR, entonces pues arranquemos... ayer estuvimos pues

conversando, alcanzamos a conversar un poquito como de esas situaciones, de pronto bueno... como tu habías también dado como respuesta o como habías reaccionado frente a ellas... pero hoy pues me gustaría que pudiéramos comenzar de una forma distinta, entonces bueno, yo me preguntaba, pues que me surge también de interés... ¿como te describes tú? ¿cómo podrías hacer una descripción de ti? yo pongo el ejemplo: soy a veces una persona malgeniada... pero también soy una persona muy dulce, bueno, por ejemplo yo podría describirme algo así... ¿cómo tú te describes? cuéntenos.

Bueno pues yo creo que me considero una persona bastante cariñosa, Que si... digo "me he vuelto" porque pues no soy consciente que no era así, muy malgeniada.... Me dicen algo y como que de una vez... estalló, como que no me... Si me he vuelto malgeniada y pues no, tranquila pues no, a ratos (risas) a ratos soy tranquila, de resto siempre como, de pronto como... creería yo como

442 PR: muy acelerada, no sé... como, si, podría ser... así más o menos soy.

¿Qué tipo de situaciones crees que te sacan de pronto de ese... Que te descontrolan así como lo

443 VR: dices, o que de pronto te quitan la clama con facilidad como no lo cuentas?

Por ejemplo, bueno, en el caso de con los chicos, pues estamos todos ahora aquí en la casa, BF que es él chico que puedes, es bien, por decirlo así ¿no? me molesta que de pronto esté DV quieto y DV es un niño, que él no entiende mucho así como la recocha, sino que va reaccionando cómo brusco, y que se ponga molestarlo. Se ponga a molestarlo y entonces me le saca el mal genio y luego tiene que terminar uno gritando, tiene que terminar uno, entonces yo le digo "que no lo moleste, déjelo quieto" pero él se pone es a jugarle pero entonces el otro se le pone, o sea, como le digo yo... En la recocha se va poniendo de mal genio y entonces él sigue molestándolo y eso a

444 PR: mí me saca de... me saca el mal genio.

445 VR: ¿Y cómo consideras que lo logras de pronto volver a un estado tranquilo?

Pues porque, si obviamente estoy de mal genio y lo regaño a él, le digo "porqué tiene que molestarlo, déjelo, si él está quieto déjelo quieto" y me dice "es que no lo puedo... yo estoy tratando de jugar con él, pero no entiende" se ponen es a pelear... me meto allá y lo sacó de la pieza y lo hecho para la pieza de él y ya... y ya ahí se me pasa, si al momento ya se me pasa

446 PR: (risas) pero me toca así.

Y PR ¿crees que de manera personal es fácil para ti volver a tranquilizarte luego una situación de

447 VR: estrés, o crees que te toma tiempo?

Soy una persona, si soy de esas personas así como que en el momento sí, obviamente explotó

448 PR: pero con mucha facilidad se me pasa el mal genio.

Que bueno PR pues eso es algo bueno, que puedes por ejemplo rescatar de ti y me alegra

449 VR: escucharlo, bueno y de pronto yéndonos un poquito atrás ¿qué situaciones difíciles crees que has

enfrentado?

Situaciones muchas, el problema de ellos, de pronto... igual cómo pues si la... Pues no, no mucho así, pero si de pronto la separación del Papá y esto... que otra cosa, si contaba ayer lo de mi mamá también, son situaciones que son bastante duras, difíciles, pero sí creería, no sé, de pronto, se me escape ¿sí? las peleas que tenía con el papá cuando me echaba y de pronto me decía que él se iba y cuando llegara no quería vernos ahí en la casa porque mejor dicho y... Y no le importa si me iba a dormir debajo de un puente con ellos, entonces esa angustia de uno saber que se tenía que ir y no tener para dónde... Osea todas esas son situaciones que son duras, entonces sí, siempre han

450 PR: sido bastantes cositas que me han tocado.

PR esto que nos dices de la situación que pasabas con tu esposo, nos podrías contar un poco ¿qué acción tomas tú cuando él te dejaba, o sea, como cuando tenían esas discusiones o pasabas por estos momentos, que hacías tú para recuperarte o qué hacías tú en ese momento, cómo manejabas

451 VB: tus emociones, si consideras que las manejabas bien? puedes explicar eso.

Pues lo único era, lo único era llamar a mi hermana, ella era mi salvavidas en ese momento, la llamaba a ella y de una vez me decía véngase para acá y coja un taxi yo le pago acá, o de pronto quizá llegaba con un camión como para echar el trasteo y ya, nos íbamos, (risas) Así era la... porque pues yo me angustiaba no, porque pues yo como les había comentado, yo le tenía mucho miedo a él. Si me angustiaba mucho... Va a llegar, yo qué voy a hacer, me va a encontrar acá y...

452 PR: en fin, mi salvación era mi hermana cuando yo la llamaba y ella era la que me daba la mano.

Bueno, PR y ¿qué otras estrategias consideras que por ejemplo con esas situaciones difíciles que te has enfrentado has utilizado? Aparte, por ejemplo una de ellas era buscar a tu hermana, pero digamos hablando un poco... físicamente... De pronto llorar te hacía sentir mejor o solías de pronto sentir dolores de cabeza... Bueno, cuéntenos de pronto desde esa parte física, si de pronto

453 VR: logras recordar cómo te sentías.

No pues eso sí de llorar, yo (risas) he sido muy chillona desde que nací, entonces todo me... si es alegría lloro, si es tristeza peor. Sí claro, llorar y no, pues a veces sí iba a donde la familia de él a comentarles lo que había pasado y esto. Pero una que otra vez así, pero o sea, y no, el desespero y me desesperaba mucho pues... No recuerdo, así que me diera... o de pronto en el momento, si no recuerdo si que me diera dolor de cabeza o algo, pero sí recuerdo que lloraba y me desesperaba mucho que no sabía qué hacer, para dónde coger, era... Pero así que de pronto me enfermara o

454 PR: sentirme... No lo recuerdo, creo que no.

En este momento, pues hablas de pronto del pasado, de que llorabas y eso, este momento ¿tienes alguna otra estrategia? O por ejemplo, digamos con lo de tu mamá, nos mencionas, digámoslo de tu hermana en ese momento... ¿en este momento cuentas con alguien cercano para comentar este

455 VR: tipo de situaciones?

Pues ahora lo de mi mamá sí, claro, pues con ella lo hablo, pero en si de pronto temas así como más personales o algo, no... No, no los trato así con ella, pues si la familia o algo así pero no trato

456 PR: como de hacerla enterar mucho de cosas y eso, no, más bien no.

PR ¿por qué consideras que de pronto no te gusta hablar con alguien más de tus problemas? ¿Esto

457 VR: siempre ha sido así?

Si, yo creo que... pues con ella no he tenido... una relación, eso de que yo le puedo colaborar en algo, ella me puede colaborar en algo, de pronto no hemos sido así de tenernos la confianza de contarnos cosas... Ósea desde muy pequeña yo no le he sentido a ella la confianza de contarle cosas personales... Estás cosas no, siempre nosotros en la casa, por ejemplo cuando algún muchacho me escribía alguna carta y me la enviaba ella siempre a quitármela y como amenazarme que le iba a mostrar a mis papás, entonces... no he tenido eso como de contarle las

458 PR: cositas pero no muy a fondo.

PR cuando hablas con tu hermana y de una u otra manera, pues le cuentas como dices, las cosas

459 DL: por encima ¿como recibes las recomendaciones o las palabras que ella tiene para ti?

No pues bien, pues a veces de pronto. Pues a veces si son cuestiones así de los chicos que le comentó, pues a veces pues de pronto, ella tiene alguna opinión de pronto coraje puede ser errada, de pronto no la tomo, no sé porque pues digo yo, pues ella de todas maneras ella no es mamá y pues ella no.. No sabe... de pronto que ella dice "a usted le pasa esto por no esto..." Entonces yo digo pues a la hora del té ella no sabe lo que es ser mamá, desafortunadamente ella no pudo ser mamá entonces no sabe lo que sí es ponerse los zapatos de uno. Ella podrá imaginarse pero no

460 PR: sabe, osea, no sé (risas).

Sí claro, te entiendo perfectamente y ¿tienes alguna otra persona con la que en algún momento le hayas comentado alguna, hayas compartido alguna situación difícil que hayas pasado? Algún

461 DL: vecino, algún amigo...

No, como se dice, de pronto cosas por encima, porque no me gusta porque eso se forma todo para

462 PR: para chismes, para comentar esas cosas y más bien no.

Ok, bueno PR y ¿cómo es tu reacción cuando te pasan cosas positivas, cosas buenas, como las

463 DL: recibes tú?

464 PR: Me puede repetir la pregunta, por favor que se escucha entre cortado.

465 VR: ¿Me escuchas a mí? PR

466 PR: Ajá sí.

Te queríamos preguntar respecto a las situaciones positivas ¿Cómo sueles reaccionar, por ejemplo

467 VR: frente a una situación positiva o cuando te pasa algo bueno, cual suele ser tu reacción?

468 PR: Bien, sí, alegría.

469 VR: Y físicamente ¿cómo te sientes?

470 PR: Bien, claro, bien sí. (risas).

PR me gustaría preguntarte ¿consideras que has pasado por más cosas positivas o negativas a lo

471 VR: largo de tu vida?

Positivas. Pues yo creo que sí... (risas) o no sé... a veces pienso que podría ser como igual, no sé ¿sí?, porque pues uno no piensa en lo de antes y fueron bastantes cosas duras y pues ahora en la actualidad pues, sí han pasado también cosas claro, positivas, pero pues ¿qué le digo yo? Podría

472 PR: estar como parejo lo positivo y lo negativo (risas).

Ahora que mencionas por ejemplo, esas situaciones duras, ¿que aprendizajes por ejemplo dirías tú

473 VR: que has aprendido, que has tomado, que aprendizajes de todas esas experiencias?

474 PR: Por ejemplo en... Bueno en el caso de...

PR si quieres hablemos por ejemplo de la situación específica de tu hijo, ¿qué aprendizaje has

475 VR: podido llevarte de eso?

Bueno por ejemplo, si es en el caso de ST por ejemplo cosas que se hicieron con él, con ST para no hacerlas o repetirlas de pronto con los otros chicos ¿no? con los hermanos no, no dejar ahí que esto, sino tratar de que ellos ¿sí? no se queden de pronto como hice con ST... que lo que me dijeran, esto entonces sí, que no. No lo que pues yo considero que está mejor para ellos y que de pronto me faltó hacerlo con ST entonces lo trato, o sea lo hago, ¿no? Pero pues no, pues que con ellos es difícil, pero ahí de todas maneras ahí vamos ¿sí? y de pronto pues también en la parte de ¿ahí como se dijera? Ósea, porque cuando vivía con el papá, pues siempre era el miedo hacia él, era lo que él dijera... Que uno no podía opinar. Pues en este caso, Sí pues digo yo "uno no tiene porqué dejarse, digámoslo así suena brusco, mangonear de nadie, que la otra persona decida por uno, que la otra persona tome decisiones por uno", he aprendido que uno también tiene que opinar, tienen que respetarle a uno sus decisiones, o sea, a no ser, por decirlo así, a no ser tonta

476 PR: como era antes, yo creo que eso también...

PR ¿tú podrías ser un poco más específica con esas acciones o esas cosas que pudiste evitar en tus

477 VB: otros hijos, del aprendizaje que tuviste con ST? nos podrías aclarar específicamente ¿qué cosas?

478 PR: Me podría por favor repetir, es que pasó un carro y no escuché nada.

Dale, no te preocupes. Tu nos estabas comentando que hay algunas experiencias, unos aprendizajes que tuviste con tu hijo ST, ¿sí? te queríamos preguntar si nos puedes aclarar, ¿qué tipo de actividades o qué cosas fueron las que tu pudiste evitar o que pudiste aplicar ese

479 VB: aprendizaje con tus otros hijos?.

Sí claro, por ejemplo, pues como yo ya les había contado anteriormente, el papá no dejaba que se le mandará nada, que todo se le tenía que hacer porque él no podía, porque él era especial, porque esto, entonces quería hacer lo mismo con KV, entonces ¿si? Ahora pues que... O sea, cuando después de que me separé de él, o sea yo dije "no tengo porqué dejar a KV a que no puede, que no esto, no" él lo puede hacer y obviamente, por ejemplo cosas como enseñarle a tender la cama,

480 PR: enseñar cómo se barre, cómo se lavan los platos, cómo se organiza. Qué pena

481 DL: Tranquila PR

482 PR: No sé qué pasó con eso de todas maneras ahí deje cargando la batería Bueno entonces

VR: Que si podías que puede ser como un poco más específica en esas situaciones que has aprendido y
483 que pues te han permitido de pronto actuar distinto con tus otros hijos que si podías mencionarlas.

PR: Así estamos ah sí claro, pues decía que con ellos Sí claro lo que no se hizo con errores entonces trata de que ellos sean más independientes y que aprendan ciertas cosas de la casa hacerlas como se dice si el aseo personal de ellos que ellos mismos lo hagan que de pronto la organización de su
484 ropa todo esas cosas.

VR: Sí, sí señora, ¿vas a decir algo más? no es que eso no fue un puntito que yo envié, no te
485 preocupes. Ibas a decir algo más

PR: Tratar de que socialice un poco más otras personas y no que porque para ST no sé ahora no ahora está vuelto como que ella como decía yo hay personas no todas hay personas que vienen y él sale la saluda esto sí pero hay otras personas que la mayoría de son el van pasando y pronto dice no la levanten la mano y él está ahí parado la puerta y sale corriendo como esconderse entonces es
486 tratar que KV y de ahí todo esas cositas vale.

VR: PR me gustaría preguntarte qué tan qué tan fácil te has adaptado por ejemplo a los cambios por
487 ejemplo ¿qué tan fácil para ti fue ubicarte cuando llegaste aquí a Villavicencio?

PR: Pues de pronto la llegada si no fue no fue cosa cita tan dura Por decirlo Sí o sea en mí en mi caso personal porque pues sí aquí está mami mamá estaba mi hermana yo quería venirme por allá, Sí Entonces sí o sea me acomode como como bien ahí cuando llegué entonces no me pareció así como tan duro de pronto por el lado de que decía de la separación de él pues por lo que pues el caso de mis hijos de porque yo siempre pues siempre que esté mis hijos o yo decía cuando estaba soltera cuando yo tenga mis hijos tenga mi hogar pues siempre eso no deseado llegar con él con el esposo sí vamos a llegar a viejitos, vamos a ver crecer los hijos, siempre cómo ponerse hogar sí, porque yo me crié con mi papá y con mi mamá entonces yo quería que ellos hubieran crecido también así con el calor de un hogar sí pero pues desafortunadamente pues no se pudo pero pronto si por parte de ellos decía pues aquí estamos al dejarlos y mi papá y eso pues es algo de pronto
488 para ellos y si no pues para mí en ese sentido no lo era porque pues yo ya quería hace rato

terminar con esa relación entonces pero lo veía o sea me ponía como en los zapatos de esos no eso todas maneras es el papá y pues ellos no entendía muchas cosas de lo que pasa entonces es pero en sí yo me sentí muy bien cuando llegué aquí a Villavicencio y mamita mi hermana entonces fue para mí.

DL: Claro, fue más fácil tú llegas a Villavicencio, PR y ¿cómo es el proceso cómo te adaptas la nueva
489 a la nueva pareja?

490 PR: ¿Cómo que?

DL: ¿Cómo te adaptas a tu nueva pareja? ¿Cómo es la convivencia con tu nueva pareja? y ¿cómo te
491 va? teniendo en cuenta pues las experiencias que ya habías tenido.

PR: Pues bueno, como todo al comienzo fue algo un poquito también complicado porque pues uno no es lo mismo no estar de novio a convivir con la persona no entonces al comienzo tuvimos nuestros inconvenientes y eso o sea pues yo lo conocí bueno el me gustó le gustó bueno en fin salimos y eso bueno pero pues sí en el momento ya de las convivencias y comenzamos hubieron unos problemitas ahí que tocó como se dice pararlo o esto es así o es así entonces y pues gracias a
492 Dios eso sí se logró corregir y pues hasta el momento para que bien gracias a Dios.

DL: Dices que en el momento tocó pararlo si. ¿Qué situaciones tuviste que cortar? Y ¿cómo las
493 manejaste en esta en esta segunda oportunidad?

PR: Sí claro, Esto porque él le gustaba tomar a tomar muchos Y entonces Bueno te iba a tomar y estoy de pronto que no le gustabas tanto que llegar y que yo le reclamaré cosas él porque esto entonces bueno porque yo pues yo decía que al papá de mis hijos yo le acolite muchas cosas y yo no le reclama que por no pelear No decirle nada porque no fuéramos a pelear Entonces yo callaba muchas cosas permitía muchas cosas entonces yo con este entonces yo dije: no pues éste vamos le vamos cortando cada cosa y le vamos a caer (risa) porque entonces sí disgustos, peleas sí trató una vez agredirme entonces lo eche de la casa duró como 3 meses rogándome por ahí estoy a la final, bueno le perdone y le dije última vez y no más, y no para siempre después de eso ya fue hace como tres años y después de eso ya, y para que desde ahí pues sí cambió totalmente y
494 entonces esas cositas así sí claro eso fue, pues también

VR: Me gustaría también como cuando te fuiste a vivir sola porque bueno quedas en embarazo y estabas viviendo con tu pareja lo que nos has contado y luego vienes acá llegas a donde tu hermana pero ¿como es el proceso cuándo te vas a vivir sola? y ¿cómo ha sido el proceso también a lo largo? puedes describirlo bueno, como pregunté dos cosas primero me gustaría preguntarte
495 ¿cómo fue el proceso de adaptarse?

496 PR: ¿O sea cuando?

497 VR: ¿Cuándo te vas a vivir sola con tus hijos?

PR: Cuando mis hijos pues no fue así muy muy duro porque mi mamá se fue conmigo si mi mamá vivía con mi hermana ya estaban aquí en Villavicencio, entonces cuando yo llegué yo conviví con mi hermana bueno ya después ella pide el traslado para Bogotá y pue yo sí claro me fui a vivir sola, mi mamá toma la decisión de este vivir conmigo me dijo yo me voy con PR porque PR tiene estos niños PR tiene que trabajar y le voy ayudar con a los niños entonces ella se fue conmigo entonces pues fue algo fácil si no fue nada ya cuando mi mamá se fue para Bogotá pero siempre me acompañó bastante pues ya pues ya estaban un poquito más grandecito ellos Sí pues fue un poco complicado pero bueno igual pues ya Fabián también estaba más grande entonces ya yo le le daba cierta ciertas órdenes de que hiciera de que eso entonces porque sí claro me tocaba dejarlos a ellos solitos yo tomé la decisión de bienestar familiar y hable no porque yo hablé con ellos porque yo dije no pues cualquier momento me echan al bienestar familiar de que yo los dejo encerrados en las condiciones pues de que ellos con el problema es que ellos tienen fuera de eso nos dejó encerrados entonces de pronto me llaman al Bienestar que claro vienen y no quitarme los porque yo pienso que si hubiese sido niño normal es de pronto sí pero como le dije siendo niños con estos no no lo no me lo van a quitar fui grosera pero no me importaba (risa) porque eso era lo que yo pensaba fui hablar allá le dije no yo no tengo recurso yo soy una persona yo soy madre cabeza de familia ellos tienen su problema o me toca salir a trabajar y dejarlos encerrado o nos toca entonces quedarnos todos en la casa aguantando hambre y cuando no saquen para la calle porque no hay para el arriendo ni nada entonces yo fui y que me decían que ellos le colaboraban a uno no pues si simplemente me dijeron traigame los papeles de esos niños si que es un caso prioritario vamos a ayudarla pero jamás todavía la estoy esperando acá y qué y esto y no pues Bendito sea el señor que pues con la ayuda de el salimos aquí estamos gracias a Dios.

498

VR: PR pues no habíamos tocado el tema del Bienestar familiar que pronto habías ido allá a esa entidad y ¿eso hace cuánto fue?

499

PR: Eso fue como el 13, 14, 15 pasando allá hablando, pero no nada que ver y entonces no salieron con nada entonces pues no volví por allá pero sí fue a decirles a ellos no que a mí no me fueran a ir a la casa con showsitos de qué es que los niños lo está dejando solos porfa yo tengo que ir o sea algo nos morimos de hambre entonces déjale claro eso no entonces pero no.

500

DL: Claro, normalmente estas entidades siempre van a los lugares porque hacen una queja alguna vez alguna sugerencia alguna queja por parte de algún vecino? Por haberlos dejado solos.

501

PR: Pues mucho sí claro me decía nada y no le da miedo dejar los niños sólo míralo sea de pronto que me los vecinos para que yo en ese sentido ha sido muy Por decirlo así muy muy de buenas con mi vecino porque al contrario me colaboraron cuando estaba allá en ese barrio me colaboraban algunos iban por ahí desde afuera los miraban que estuvieran haciendo que no fueran de pronto hacer daños pasaban por afuera y les decían que cuidado que no fueran hacer daños y cosa

502

entonces si, en ese sentido eso fuimos no de pronto encontrar algún vecino que le voy a echar bienestar echar la policía o qué sé yo no jamás estoy muy de buenas con ellos he sido todavía porque acá por ejemplo en el barrio gente también esos si los quieren los aprecian a los chicos entonces si.

503 DL: Claro PR entiendo, cuando fuiste al Bienestar familiar y ¿que le solicitabas a la entidad?

PR: Ayuda de algún tipo yo trabajaba 3 días a la semana nada más me pagaba \$40000 el día y tres días a la semana y con eso tenía que pagar arriendo, tenía que pagar servicios, cuando me dijeron que había una que era económica si unos bonos que le daban a ellos y había otra que era de una canasta ir a mercado para llevarle ese mercado todo lo que era de nutrición y todo esas cosas entonces pero pues no jamás llegó pues eso fue lo que yo fui a pedir o sea no o sea fui con ese fin de lo de colegio ya que me acuerdo solicitándolo del colegio para ello que me mandaron simple solamente para el niño más pequeño que porque los otros ya no lo sean en colegios pero no por medio de cuando ingresé DV que le salió ellos mandaron una orden pero colegio para que lo recibiera es eso sólo pues lo único que hicieron y el resto Pues yo hablé en los colegios tengo otro niño así tengo, esto entonces eso Necesito que me ayuden y entonces ahí pero el resto no pasó nada más ni volvieron o sea como dicen ni por las curvas.

504

DL: Claro y ¿cómo te hace sentir el hecho de que fuiste a la entidad varias veces y no recibiste la ayuda que esperabas?

505

PR: Uy bastante decepción porque pues se supone que estas entidades están ahí Para de verdad para ayudarlo a uno no cuando uno lo necesita, pero la verdad fue que no vi ningún tipo de preocupación yo iba a pasar como el año e iba y preguntaba qué pasó con esto por lo otro lo único que me decía era que tocaba esperar porque estaba en lista de espera y estaba en lista de espera sin bastante decepcionada porque pues.

506

507 DL: Claro Y cómo llegas al Bienestar familiar alguien te sugiere o por cuenta propia.

PR: Una tía, que vive en porfía ciudad porfía y ya me dice y las hijas me dicen porque no va al Bienestar familiar expone su caso para que haya a ver en que le pueden colaborar por medio de ella averigüe dónde era y allá llegué, pero ya le digo que no.

508

509 DL: Claro, ¿alguien te acompaña a hacer todo el proceso?

510 PR: No, yo fui sola

VR: Bueno PR como ya vamos a hablar poquito, se corto es que sale en corto el internet a DL por eso no te pudo seguir hablando bueno no sabe este mensaje pronto aspectos como mamá como pareja y ahora como mujer ¿qué tan fácil fue adaptarte a ti como mujer cuando llegas acá Villavicencio?

511

512 PR: ¿Ósea?

513 VR: Qué sentí que sentías tú, ¿qué pensabas que podría de pronto describirnos de ese momento?

- 514 PR:** No pues qué bien me sentía contenta o sea él sentirse como libre porque si me haya me sentía como un pajarito en una jaula. No porque no podía ni respirar ni ir al baño sin permiso de alguien entonces éste sentía una paz una tranquilidad de una alegría sí como la de libre soy libre soy.
-
- 515 VR:** Bueno hablemos un poquito de pronto estés aspecto de estas preguntas que te voy a hacer ¿qué crees tú que las personas con las que te relacionas son positivas o negativas en a situaciones cotidianas? ¿cómo percibes tú a las personas que están alrededor tuyo?
-
- 516 PR:** ¿O sea como el grupo familiar o aparte de vecinos y todo?
-
- 517 VR:** Sí claro, todos ellos por ejemplo primero si quieres entonces hablemos del grupo familiar.
-
- 518 PR:** No pues tiempo atrás y por parte de mi pareja si él me da mucho mucha me motiva mucho así le ponga fea las cosas de que le ponga amor las cosas y que todo lo demás que tenga mucha fe lo que más él me dice Si él me resisto mucho no vecinos y poco por eso con ellos me saludó con todos en rara vez así cruces palabritas con ellos rara vez me tomo un tinto por ahí esto porque son personas que no aportan como mucho Son como más bien mantienen en guerra el uno peleando con el otro el otro con el otro y no habla del uno entonces eso no va como conmigo entonces dice uno algo y eso que eso no sé qué entonces no saludó y eso no más.
-
- 519 VR:** ¿Con los vecinos sí?
-
- 520 PR:** Si
-
- 521 VR:** Osea que tú entonces prefieres evitar un problema ¿prefieres evitar los problemas?
-
- 522 PR:** Sí claro, sí porque eso siempre mi mamá me ha dicho que eso no amigo no amigo no es que tenga sino ahí uno ve muchas cosas por acá con entre ellos entonces uno mejor dice no me reúno así comadrear y no mejor que no y simplemente el saludo cómo está y ya así les puede hacer un favor que le pida muy bien y pero no más de pronto que con tal estos problemas personales tus cosas o sea eso no porque o al como mentales algún proyecto por decirlo así no proyecto que tenga uno alguna está que no vaya a ser porque ya el otro día esa persona ya sí uno dice voy a vender tintos la otra al otro día ya los acá en la esquina entonces cosas así entonces prefiero más bien no, la envidia que está en la gente es bastante grande, entonces a uno le toca esas y hacer las cosas más bien callada y ya no comparto mucho.
-
- 523 DL:** PR claro entiendo y tú qué crees que piensan las personas que se rodean, ¿qué crees que piensan de ti?
-
- 524 PR:** (risa) La verdad no sé, por aquí dicen que como yo soy tan vanidosa pero vanidosa porque no tengo ni plata ni belleza ni digo yo no pero igual pues o sea pues no yo no yo aquí por ejemplo en el barrio me dice mi hijo mi mamá parece, cuando salgo con él dice mi mamá parece una sal de frutas y saludable porque yo con todo mundo: muy buenos días qué más vecino, hola vecina con todo mundo me habló, me saludo pero y todo mundo o pues o sea yo siento no sé si será así por

delante de uno pero o sea yo siento que les caigo bien no sé escuchado así comentarios así que digan ahí es que están diciendo que ustedes estén otro no.

DL: Claro si logro entenderte, ¿tú que le dirías a la PR del pasado al momento de afrontar las situaciones?

525 **VR:** ¿O qué consejo le darías?

526 **DL:** ¿Qué consejo le darías a la PR de hace 5 años?

527 **PR:** Sí claro, no pues qué le diría, pues que uno tiene, uno no tiene por qué dejarse manipular por nadie, eh, uno no tiene o sea no tiene uno porque irse a dejar, si o sea, lo que de pronto le decía que psicológicamente a mí él me estaba traumatizando con eso de que a toda hora me decía que "yo no servía como mamá, no servía como mujer, no servía como hija, que yo era mala hermana, que yo era mala mamá, todo era malo, malo en mí, como que eso se le va a uno metiendo y como que uno trata de decir "ole sí, yo soy mala" y creérselo y cuando uno pues miraba que pues no era así, decía uno pero porque me dice si cierto no veo, de pronto pues obviamente desde el punto de vista él decía, me decía eso porque pues sí me decía "no es que no vale", decía yo "mi mamita está hospitalizada, quiero ir a ver" y me decía "no es que no va a ir" entonces sí claro mala hija porque yo tenía que pelear porque me dejara ir y es mi derecho porque es mi mama, no?, entonces de pronto claro él tenía su razón de decirme que era mala hija, mala mamá si también porque me decía, no es que no los va a llevar allá y yo no decía "si, es que son mis hijos también, yo tengo derechos con ellos y tengo que llevarlos y eso" entonces digo yo pues él tenía razón de pronto de decirme eso, no? pero entonces la cuestión era que si me lo estaba pidiendo pero entonces eh, entonces si claro, ya que uno tiene o sea si no se tiene que dejar psicológicamente afectar por nadie, uno tiene que también darse su lugar, darse su valor, uno también vale como persona, no y eso, no dejarse pisotear de nadie ni nada, digo yo (risas).

528 **VR:** Vale PR, no pues super provechoso lo que nos comentas, bueno, quiero ahora enfocarnos un poco en relación a la enfermedad de tu hijo, entonces vamos a desglosar un poquito esto, ¿cómo te has adaptado tú en relación a la enfermedad de él?

529 **PR:** Perdón, ¿qué?

530 **VR:** La enfermedad de él, en su desarrollo, bueno, has logrado de pronto mencionarnos aspectos en cuanto al tema de enseñarle ciertas cosas y eso, me gustaría pues que puedas hacer como una breve descripción de cómo te has adaptado a esa enfermedad.

531 **PR:** De adaptarme pues...

532 **VR:** ¿O si no te has adaptado?

533 **DL:** ¿Como que cambios tuviste que hacer en tu vida para adaptarte a la enfermedad de tu hijo?

534 **PR:** Cambios, eh, como que cambios, cambios, eh, pues no, no sé, ay no sé no sabría, en sí cambios no

sé porque pues igual,eh, pues uno osea, no se si no entiendo la pregunta o es que no se responder, pero no osea no.

536 VR: Si quieres vayamos un momento al pasado, ¿cómo fue para ti adaptarte cuando pues osea no estaban tus hijos, osea no habías sido madre y luego bueno tener que pasar por todo esto?,¿cómo definirías esa situación en un primer momento?,¿qué cambios has tenido que hacer?

537 PR: Umm, no pues osea, esto, osea pues el saber en ese momento del problema de él y como lo afronte maso menos?

538 VR: Pues sí, sí.

539 PR: Osea pues porque cambios que yo haya hecho cambios.

540 VR: O si no has hecho cambios no sé cómo lo identificas tu.

541 PR: Porque pues pienso yo que cuando lo de ST,eh, cambios así era que no, de sentir así de que, de pronto quizás me molestaba era como los, como otros niños, como niños de la misma edad de mi hijo, osea no se me daba mal genio como verlos porque decía si claro, hacia la comparaciones de ellos y de mi hijo, entonces como que me daba rabia ver niños y esto pero entonces, eh, yo luego veía que eso estaba mal, no?, ósea y estaba mal de yo sentir rabia por otros niños, yo decía "pues ellos no tiene la culpa cierto de que me hijo sea esto" yo no tengo porque ser así y pues de pronto trabajar en esa parte, eh, de pronto de salir con él y que alguien lo, se quedaba mirándolo como si fuera un bicho raro y esto, también yo era una persona que yo de una vez miraba a la persona a muchas no les tenía que decir nada porque yo con la mirada les decía todo y a otras sí que se quedaba y así por más de que de pronto yo las miraba no me miraban a mí sino seguían mirándolo a él simplemente llegaba y les decía yo "se les perdió alguien parecido" no sé en qué tono se lo decía pero de una vez las personas, entonces pues esas cosas pues yo vi que eso estaba, osea no debería de ser así no, porque pues veía que yo por ejemplo veía otro niño así, me causaba curiosidad pues mirarlo, entonces pues yo decía, pues lo mismo sentirán ellos no, este niño que tendrá, que esto, que se quedaban mirándolo entonces, entonces estas cosas también me tocó ahí como trabajar en esos pedacitos, no? porque pues yo decía, yo no puedo llegar alguna parte y agarrarme a los golpes con otra persona cierto, porque me están mirando al niño entonces osea pues no se si está mal contestado ahí o se sale de lo que se estaba preguntando pero en si no veo así o de pronto en este momento no se.

542 VR: No PR, esta bien, esta bien y de eso que nos cuentas cómo logras tu hacer esa transición, coloquemos por ejemplo ese nombre, tu le cuentas a alguien por ejemplo esas emociones y sentimientos que experimentabas o como fue, ¿cuéntanos un poco de eso?

543 PR: Eh claro lo comentaba pero de pronto llegar a la casa y de pronto ahí vivían unas primas del papa de ellos, entonces yo les contaba ay una vieja, uno no dice esa señora o esa muchacha no si no esa

vieja por la rabia y eso (risas) entonces "ay esa vieja, había una vieja allá que se quedó mirándolo y yo tal y tal, le dije y si apenas se agacho y salió rapidito" pero no así de pronto de, siempre era algo así, les comentaba y les daba risa y ya, no era nada más lo que, no se hablaba más del tema, simplemente le comentaba a alguien y ya, pero pues en si yo sabía que eso estaba mal.

VR: ¿Cuántos años maso menos recuerdas que experimentabas esto, o en qué momento te das cuenta, o aún se sigue presentando esta situación?

544

PR: Eh, claro es difícil salir uno a la calle y que la gente no, no los mire, no esto cierto, simplemente hago como se dice caso omiso, osea no miro, no miro a nadie para no tener que ir a reaccionar de esta forma, entonces simplemente me concentro por ejemplo si me subo en un colectivo con los tres obviamente la gente de una vez como que siento que todos los ojos están encima de nosotros que nadie mira para otro lado sino para donde estamos nosotros, hay quienes no se aguantan de pronto de preguntar algo, de decir "ay usted es la mamá, ellos tienen algún problema" les comento así pero sí, pero entonces si no me pongo a mirarlos a todos a mirar quien está mirando así como "uy eso" no simplemente trato como de ignorar esas cosas.

545

VR: ¿Te sientes cómoda cuando te preguntan de pronto por algo, o tienen una pregunta o alguna duda, te sientes cómoda cuando te hacen preguntas respecto a ellos?

546

PR: Eh, si más bien, si no, no me enojo porque me pregunten algo o eh, claro que también va esto no se me ha pasado, si me ha pasado ya no, si claro en el colectivo, pero entonces me molesta cuando veo que es una persona que lo pregunta pero es como osea hay personas que son como tan amables en preguntarle a uno, como algo como tan discretas pero hay otras personas que "hay es como que el chisme" como la este entonces sí ahí como que a uno, hay ciertas personas que a uno le preguntan y bueno si se siente bien comentándoles, así y así esto pero no hay otras personas que uno se encuentra que uno no ve que es como, como todas uy dios mío pero pues igual les comento pero hay como una pequeña diferencia ahí, como no sé, eso en qué va, no? no sé.

547

VR: PR, y si, bueno esa es una pregunta hipotética, ¿cómo te gustaría que los demás de pronto te tratarasen cuando estuvieses con tu hijo, por ejemplo, en la calle?

548

PR: Eh pues, no pues, que fueran amables de pronto con mi hijo y no me lo miraran de pronto como un bicho raro, porque si, pero no, eh, hay gente que como le digo, hay gente que por ejemplo acá en la puerta últimamente me tengo que volver otra vez a esto porque (risas) porque es que me está pasando últimamente ahora que lo recuerdo, ST se para mucho en la puerta, ahí en la reja si, como acá esta la reja entonces él se para mucho ahí y él va pasando personas, jóvenes, señoras, señores y el saca la manito y les hace así que bien, eso aprendió a decir allá en el colegio que a decir bien, entonces para el dedito así y les hace así o les hace que adías, hay gente que le responde si, lo miran y le dicen adiós o le hacen también igual la manito así, otros que saben cómo se llama le dicen "Hola ST" otros dicen "todo bien" así le contestan, como hay unos que llegan, lo voltean a

549

mirar y como "ve este porque me saluda o este porque esto" entonces sí, (risas), si yo estoy por ahí le digo "Ay ST deje de estar saludando a toda la gente que toda la gente no es saludable" les digo yo así (risas) después ya digo yo me pongo a decir estas cosas, pero si porque el sí a todo el mundo va saludando entonces hay gente que si claro, la mayoría que lo conocen acá en la cuadra pasan y le contestan el saludo, como hay otros que si le pegan así la mirada o les nota uno así como si dijeran "ve este porque me saluda" algo así, entonces yo le digo "ST deje de saludar a todo el mundo que toda la gente no es saludable" les digo así entonces (risas) pero digo yo no tengo que quitarme esto y ay hacer de cuenta que no, si no que sí a mí me da esto que él les hace una sonrisa y los saludo y llegan y le pegan ahí la mirada así como toda "ve este que" entonces me molesta eso.

550 VR: PR, ¿ST tiene de pronto algún amigo o alguien cercano con el que de pronto él se vea o no?

PR: No, no acá los vecinos pasan y lo saludan simplemente pero ya si se van a acercar a hablarle el de una vez se viene para acá para la parte de adentro, se entra, no se queda ahí, pero solamente así de

551 lejos, sí.

552 VR: Sí señora.

VB: Ya que nos comentas eso, ¿queríamos saber si en algún momento tú has propuesto o tienes un grupo o te gustaría tener un grupo para ayudar a otras familias como a sobrellevar este tipo de situaciones en las que se presenta como el estigma, en donde se puede ver pues a las personas que

553 tiene autismo como algo extraño?

PR: Eh, no osea que, no tengo y pues no he pensado en, no he pensado en eso la verdad no, no sé, no,

554 si no.

555 VR: ¿Te gustaría?

556 PR: La verdad no sé, no sé qué tan, no se la verdad, no sé.

VB: O digamos, ¿para ti hubiese sido un poco más sencillo si cuando estabas conociendo acerca del tema del autismo o pues con las situaciones que has pasado con tus hijos, te hubiese gustado que no se pertenecer a un grupo de estos en donde las personas tuvieran un poco más conciencia o estuvieran más informadas acerca de este tipo de trastornos?, ¿crees que eso te podría haber

557 ayudado a sobrellevar todo?

PR: Sí pues creo, creo yo que sí, pues a veces digo si hubiese sido muy bueno, pero por otras partes digo yo "bueno que sacaba yo con ir hacer lo que recomendaban en esto y si había una persona a la cual no dejaba que se hiciera, no, pero pienso que si claro hubiesen de pronto cosas que si una las hubiese podido, si, hacer sin que de pronto la otra persona que estaba ahí como interfiriendo en la, en la enseñanza, en la está de pronto no se diera cuenta que se yo o si cositas que

558 obviamente le van aportar a uno bastante, hubiese sido bueno, pero pues ahorita no se la verdad

pues, pues no sé qué tal sería.

VR: Bueno PR me gustaría preguntarte frente a toda esta, toda esta enfermedad que, pues engloba y que conocemos como Autismo, ¿tú crees que esto es un estigma en la sociedad?, ¿tú crees que la enfermedad para muchas personas resulta ser un estigma?, no sé si me comprendes la palabra estigma o quieras que utilice otra?

559

560 PR: Eh, estigma, si mas bien.

561 VR: ¿Utilizo otra palabra?

562 PR: Si

VR: ¿Tú crees que el autismo es visto por la sociedad como un problema como de pronto algo que la sociedad rechaza?

563

PR: Yo sí creo, yo sí creo que porque comenzando con pues si vamos a mirar por ejemplo la parte del gobierno, uno ve que quieren acabar con colegios, quieren como ir acabando con estas cosas, una vez decía alguien, no recuerdo quien decía que porque querían acabar con todo esto porque eran chicos, bueno no hablo de pronto en el caso de por ejemplo que sean como en el caso de ST, no, mi hijo, porque obviamente conozco chicos autistas que trabajan en un banco, que osea son como más preparados que un yogurt como se dice, ósea de pronto por lo que el autismo es algo muy leve, entonces obviamente le están aportando al país, a la economía, que se yo cierto mientras que hay chicos los cuales no le están aportando nada y sienten que antes les está quitando a ellos, que son una carga para ellos sí, entonces pienso que sí claro es como un problema para ellos, algunos incluso se atrevieron a decir que porque cuando una mujer estaba embarazada y sabía que un chico de estos tenían problemas como eso, si problemas genéticos, problemas estos debería de no nacer, entonces obviamente para ellos es algo, es un problema, un niño en estas condiciones,

564 entonces sí creo que eso es un tema.

DL: PR y desde tu experiencia y tú que la conoces y lo vives de cerca, ¿cómo tu ves el autismo?, ¿cómo tu lo defines?

565

PR: El autismo... pues yo tengo mi hijo con esta condición y para mí son unos chicos, son unos angelitos, son unas personitas tan indefensas, tan esto entonces osea no se pues claro obviamente no estoy diciendo que ah que bueno la persona que tiene un niño autista, pero llegan a este mundo y pues deberían sí obviamente ser aceptados y no ponerles como tanta, tanta vaina, no?

566

DL: ¿Claro entiendo, la condición del autismo tu lo has considera o lo ves como un problema, una dificultad?

567

PR: Pues, pues, eh, no es como decirlo, eh, claro pues yo, como vuelvo y digo, tengo a mi niño así, pues claro, yo quisiera que él no fuera así, obviamente sí, pero, (risas) no, pues es algo muy duro de para uno de papa claro asimilarlo y tener ahí eso, pero pues, pero pues tampoco que sea así

568

como no sé.

569 VR: ¿Entonces pues nos quieres decir que es una situación difícil, pero pues te entiendo yo no se si estoy en lo correcto que pues tampoco es difícil tampoco de llevar?

570 PR: Exacto si, si claro tiene sus complicaciones, sus estos, pero pues igual se sacan adelante (risas).

571 DL: PR, ¿cómo reaccionas tu cuando ves a otra mamita con un niño autista?, ¿cuál es tu reacción al ver a otro niño con la misma condición de tu hijo?

572 PR: Me da como, pues no pesar, no es pesar sino pues digo yo osea (risas) si osea como le digo no es que yo siento y vaya a decir "ay pobrecita, le toco esto, no es esto" ay no sé, es un sentimiento como tan, que no sé, no sé ni como, pero pues no siento que es que me dé pesar sí, porque pues uno, ellos son personitas, bueno que ST ahorita se le está quitando lo tierno, pero esto son personitas tan tiernas, tan esto, entonces si dice uno ay tiene su bebe así y esto, o quizás dice pues Dios quiera que sea de pronto pide, de pronto dice uno pues ojala el niño sea como más, como le dijera que no fuera a tener un autismo así grave si no que de pronto el niño le salga más adelante, como se dice osea, si quizás pido que sea no como ST sino que lo puedan, lo puedan hacer más independiente, que fuera más esto, si de pronto algo así, me enrede.

573 DL: Claro te entiendo, te gustaría que estas mamitas pudieran enseñarles a sus hijos que fueran más independientes para desarrollar sus cosas.

574 PR: Sí claro, exacto.

575 DL: Bueno PR y para finalizar, ¿tu como crees que debería actuar la sociedad frente o con los niños con autismo?

576 PR: Pues como deberían, pues.

577 VR: ¿Qué te gustaría o como te gustaría?

578 PR: Pues que la gente fuera pues esto ya porque no hay uno, no hay dos, no hay tres sino son cantidades de personas no solamente con autismo sino con otras condiciones y la gente, hay gente muy brusca con ellos, hay gente que no se es, o de pronto gente que de pronto se burla de estos niños u osea que fueran aceptados, hay gente que no le gusta, bueno a mi hijo, gracias a Dios a mí nunca me ha pasado, pero si había una señora que decía que el niño de ella es como más hiperactivo que aquí el que tengo aquí al lado (risas) esto porque es un niño que corre para todo lado con sus manitos aplaudiendo y como mirándose las manitos y agachado como mirando para todo lado y llegaba al parque que tenía cerca a la casa, lo sacaba ahí y la gente le toco decía que le había tocado muchas veces pelear porque sacaba al niño y comenzaban a molestarla a decirle que para que lo sacaba que lo dejara allá encerrado que no llegaba sino a molestar, le estaban impidiendo la entrada al parque al niño entonces ush Dios mío a mí que no Señor Jesús (risas) entonces porque cierto, porque tienen que ser así entonces porque no se para ellos de pronto si es

incómodo o no se les molesta ciertas cosas de estos niños, entonces si yo pienso que deberían ser como más, más que, se me fue, en este problema, bueno problema no, si no cuestión con estos niños así, fueran un poco más...

579 DL: ¿Comprensivos?

580 PR: Comprensivos, exacto, la palabra correcta (risas).

DL: Bueno PR entonces con esa pregunta queríamos finalizar la entrevista del día de hoy y agradecerte pues por brindarnos nuevamente el espacio, y pues es importante rescatar todos los aspectos que tienes para contarnos.

581

VR: Bueno PR te agradezco por el espacio, muchas gracias por permitirnos pues hoy poder conversar contigo y pues ya te dejamos para que puedas seguir con tus quehaceres y estamos pendientes para confirmarte para el próximo encuentro que yo creo que ya sería como el ultimo de esta fase.

582

PR: Ok bueno, pues vuelvo y les digo con mucho gusto y me perdonan ahí, porque yo si para estas cuestiones de las palabras me cuesta (risas) entonces hay cosas que, si o palabras o preguntas que no me cuesta entenderlas, les pido disculpas pero bueno en lo que yo les pueda colaborar pues con mucho gusto, a la orden.

583

VB: Vale PR no te afanes igual cualquier duda que llegues a tener pues igual sabes que puedes contar con nosotras.

584

585 PR: Ok, gracias, chao, bendiciones, saludos.
