

ANEXOS

ANEXO 1

ESCALA DE RESILIENCIA

A.- DATOS GENERALES

Edad..... Sexo 1 V () 2 M ()

Profesión..... Fecha de aplicación.....

En este cuestionario encontraras 25 afirmaciones. Decide hasta qué grado estás de acuerdo o desacuerdo con cada afirmación marcando una sola respuesta en la siguiente escala.

TOTALMENTE DE ACUERDO = TA

DE ACUERDO =DA

DUDOSO =D

EN DESACUERDO =ED

TOTALMENTE EN DESACUERDO=TD

Encierra en un círculo una sola respuesta. Esta información es totalmente confidencial

1.-Cuando hago un plan lo sigo hasta la fina

TA DA D ED TD

2.- Frente a los problemas por lo general me las arreglo

TA DA D ED TD

3.- Soy capaz de valerme por mi mismo

TA DA D ED TD

4.- Para mí es importante estar interesado en algo

TA DA D ED TD

5.- Si es necesario, puedo estar solo

TA DA D ED TD

6.- Me siento orgulloso de haber conseguido cosas en la vida.

TA DA D ED TD

7.- Por lo general consigo lo que quiero sin demasiados problemas.

TA DA D ED TD

8.-Me siento bien conmigo mismo

TA DA D ED TD

9.- Puedo manejar muchas cosas al mismo tiempo

TA DA D ED TD

10.- Soy decidido

TA DA D ED TD

11.- Rara vez pienso sobre el porqué de las cosas

TA DA D ED TD

12.- Hago una cosa por vez

TA DA D ED TD

13.- Puedo superar momentos difíciles porque ya antes he pasado por dificultades

TA DA D ED TD

14.- Soy disciplinado

TA DA D ED TD

15.- Mantengo el interés sobre las cosas

TA DA D ED TD

16.- Por lo general puedo encontrar motivos para reír

TA DA D ED TD

17.- La confianza en mí mismo me permite superar las dificultades

TA DA D ED TD

18.- E n una emergencia, soy el primero en quien confía la gente

TA DA D ED TD

19.- Siempre miro las cosas desde distintos puntos de vista

TA DA D ED TD

20.- A veces me obligo a hacer cosas

TA DA D ED TD

21.- Mi vida tiene sentido

TA DA D ED TD

22.- No me la paso hablando sobre cosas que no puedo solucionar.

TA DA D ED TD

23.- Cuando tengo una dificultad por lo general encuentro una salida

TA DA D ED TD

24.- Tengo la energía suficiente para hacer lo que tengo que hacer

TA DA D ED TD

25.- No me preocupa que no haya personas a las que no les caigo bien

TA DA D ED TD

ANEXO 2

CUESTIONARIO SOBRE EL TIPO DE RELACIONES FAMILIARES, CONYUGALES, Y DE APOYO PROFESIONAL TRAS EL IMPACTO DEL DIAGNOSTICO DE UN NIÑO CON AUTISMO

Edad:

Estado civil:

Fecha de la aplicación

El presente cuestionario servirá de refuerzo y brindara información tanto teórica como práctica para la elaboración de la tesis profesional sobre los factores que influyen en el proceso de resiliencia de los padres de niños diagnosticados con el trastorno del espectro autista en la ciudad de Tarija.

Las respuestas que proporcione cada sujeto, serán confidenciales y anónimas, todas las opiniones de los encuestados serán sumadas e incluidas en la investigación, cuidando sobretodo no revelar datos personales de los participantes y respetando la privacidad de cada uno de ellos.

A continuación se le presentara una serie de preguntas relacionadas al manejo de las relaciones en su entorno. Se le pide responder con la mayor sinceridad posible, no existen respuestas correctas o incorrectas.

INSTRUCCIONES: Con un bolígrafo, encierre la opción que considere que refleje su punto de vista, de acuerdo a su experiencia.

FAMILIARES.-

1.- ¿Después de que diagnosticaron con autismo a su hijo, los cambios que se originaron en su familia fueron:

- a) Muy buenos
- b) Buenos
- c) Regulares
- d) Malos
- e) Muy malos

2.- La comunicación que usted tiene con su núcleo familiar tras el diagnóstico del autismo es:

- a) Muy buena
- b) Buena
- c) Regular
- d) Mala

e) Muy mala

3.- Considera que la participación de su núcleo familiar en el tratamiento de su hijo es:

- a) Muy buena
- b) Buena
- c) Regular
- d) Mala
- e) Muy mala

4.- Piensa que la relación que mantiene con los miembros de su familia actualmente es:

- a) Muy buena
- b) Buena
- c) Regular
- d) Mala
- e) Muy mala

5.- Considera que los vínculos afectivos con sus familiares, tras el impacto del autismo son:

- a) Muy buenos
- b) Buenos
- c) Regulares
- d) Malos
- e) Muy malos

6.- Considera que la forma en la que se ha organizado su familia, luego de recibir el diagnóstico del autismo es:

- a) Muy buena
- b) Buena
- c) Regular
- d) Mala
- e) Muy mala

CONYUGALES.-

1.- La comunicación en la relación con su pareja tras el diagnóstico de autismo es:

- a) Muy buena
- b) Buena
- c) Regular
- d) Mala
- e) Muy mala

2.-Podría clasificar la participación de su pareja como

- a) Muy buena
- b) Buena
- c) Regular
- d) Mala
- e) Muy mala

3.-Los cambios de comportamiento que tuvo su pareja tras el diagnóstico de su hijo fueron:

- a) Muy buenos
- b) Buenos
- c) Regulares
- d) Malos
- e) Muy malos

APOYO PROFESIONAL

1.- Luego de recibir el diagnóstico de autismo en su hijo, considera importante el apoyo de un profesional para cada miembro de su familia es:

- a) Muy buena
- b) Buena
- c) Regular
- d) Malo
- e) Muy mala

2.- El apoyo que recibió por parte de un profesional para el tratamiento de su hijo es:

- a) Muy buena
- b) Buena
- c) Regular
- d) Malo
- e) Muy mala

3.-La comunicación con el profesional atiende a su hijo es:

- a) Muy buena
- b) Buena
- c) Regular
- d) Malo
- e) Muy mala

4.- Considera que la participación del profesional que atiende a su hijo, es:

- a) Muy buena
- b) Buena
- c) Regular
- d) Malo
- e) Muy mala

ANEXO 3

ENTREVISTA SEMI ESTRUCTURADA PARA DETERMINAR EL FACTOR QUE PREDOMINA EN EL PROCESO DE RESILIENCIA DE LOS PADRES DE FAMILIA DE LOS NIÑOS DIAGNOSTICADOS CON EL TRASTORNO DEL ESPECTRO AUTISTA

Edad:

Sujeto:

Ocupación:

Sexo:

Fecha:

Guía de preguntas semi- estructuradas:

- 1.- A qué edad su hijo fue diagnosticado con el trastorno del espectro autista**
- 2.- ¿Cómo se sintió usted cuando le dieron el diagnóstico de su hijo?**
- 3.- ¿Cómo se siente ahora?**
- 4.- ¿Tiene nuevos desafíos para su vida?**
- 5.- ¿Le da temor cuando piensa con respecto al futuro?**

ANEXO 4

Respuestas Generales de las Entrevistas a las madres de familia de niños diagnosticados con TEA

Pregunta 1 ¿Qué expectativas tuvo durante su embarazo?

Se puede apreciar que en general las madres , al momento de enterarse que su hijo venía en camino, la expectativa que manifestaron durante los meses de gestación fue que gozara de una buena salud, que su hijo naciera sano, sin ningún problema o dificultad

Pregunta 2: ¿A qué edad su hijo fue diagnosticado con el trastorno del espectro autista?

Las madres recibieron el diagnóstico del trastorno del espectro autista en un rango de edad de sus hijos que va desde los 2 hasta los 4 años, y dos madres lo detectaron a una edad más tardía.

Pregunta 3.- ¿Usted siente que las expectativas que tenía con respecto a su hijo tras el diagnostico desvanecieron?

En general las expectativas de todas las madres se desvanecieron tras el diagnóstico del autismo en sus hijos, ellas mencionan que hubo cambio rotundo de planes como también el hecho de plantearse nuevas metas, lo que hace referencia a una reestructuración en la manera de ver su vida, esta modificación de expectativas representa para muchas el desafío de una superación, pero que de alguna forma termina por responder a los ideales que en algún momento ellas se plantearon, podría representar un quiebre entre lo deseado y lo esperado, donde los nuevos planes siguen en función a sus deseos, y también es necesario mencionar que de manera particular solo una madre se plantea expectativas que van en función a los avances de su hijo.

Pregunta 4: ¿Cómo se sintió usted cuando le dieron el diagnóstico de su hijo?

La respuesta que prevalece en las madres tras el diagnostico de su autismo es la negación, el negarse a aceptar que sus hijos presentaban una condición de vida como es considerado el TEA.

Pregunta 5: ¿Usted tuvo que modificar actividades (rutina diaria) de su vida?

En general las madres refieren que sí tuvieron que modificar su rutina diaria, y esto se refleja en la respuesta que dan sobre que tuvieron que dejar de lado sus sueños, renunciar a su trabajo para dedicarse completamente a la atención y cuidado de sus hijos y las horas dedicadas a las terapias.

Pregunta 6: ¿Cómo se siente ahora?

La respuesta que prevalece en las madres es que se sienten bien y que piensan que están yendo por buen camino, en cuanto a su actual situación

Pregunta 7: ¿Tiene nuevos desafíos para su vida?

Todas mencionaron tener nuevos desafíos para su vida, y la respuesta que prevalece en las madres es que por lo general todas aspiran a que sus hijos logren ser independientes y autónomos a lo largo cada etapa de desarrollo de sus hijos.

Pregunta 8: ¿Usted piensa que pese a las adversidades ha crecido como persona?

Todas las madres refieren que el diagnóstico del autismo en sus hijos hizo que crecieran como personas, manifestando que cambiaron su forma de ver la vida, y pensando que siempre se puede salir adelante, también que tras la situación que les tocó vivir se convirtieron en mujeres con mayor predisposición para ayudar al prójimo, como es la solidaridad.

Pregunta 9: ¿Teme pensar sobre el futuro de su hijo?

La mayoría de las madres hace referencia que les preocupa que vaya a pasar con sus hijos cuando ellas ya no estén presentes, mencionando que les da temor el acoso que sus hijos puedan sufrir por parte de la sociedad.

ANEXO 5

Respuestas Generales de las Entrevistas a los padres de familia de niños diagnosticados con TEA

Pregunta 1: ¿Qué expectativas tuvo cuando se enteró que iba a ser papá?

De manera general la expectativa de los al recibir la noticia, era que su hijo naciera sano

Pregunta 2: ¿A qué edad su hijo fue diagnosticado con el trastorno del espectro autista?

La mayoría de los padres recibieron el diagnóstico del autismo en sus hijos cuando los mismos se encontraban en un rango de edad de 2 a 4 años.

Pregunta 3.- ¿Usted siente que las expectativas que tenía con respecto a su hijo tras el diagnostico desvanecieron?

Para todos los padres el recibir el diagnóstico del autismo en sus hijos represento una renuncia muchas expectativas que ellos habían configurado lo cual se puede apreciar cuando predominio entre sus respuestas que los planes y aspiraciones que tenían se modificaron.

Pregunta 4: ¿Cómo se sintió usted cuando le dieron el diagnostico de su hijo?

Al recibir el diagnostico de sus hijos la respuesta que predomino en los padres, fue un gran desconcierto puesto que no entendían lo que era, no sabían dónde acudir y sentimientos de frustración, lo cual podría a representar un estado de shock al recibir el impacto del diagnóstico por parte del especialista, también es importante mencionar la culpabilidad que experimentaron pensando que fallaron como hombres y padres.

Pregunta 5: ¿Usted tuvo que modificar actividades (rutina diaria) de su vida?

Se puede apreciar que para los padres de familia, luego de recibir el diagnóstico del autismo, manifestaron que este hecho trajo consigo un aumento de responsabilidad, que por se refleja en un mayor compromiso en el ámbito laboral para poder sustentar a su familia y a las terapias que sus hijos requieren.

Pregunta 6: ¿Cómo se siente ahora?

Respecto a cómo se encuentran ahora se puede apreciar dos tendencias que manifiestan los padres de familia, algunos piensan que se sienten bien sin embargo otros consideran que se sienten incomprendidos.

Pregunta 7: ¿Tiene nuevos desafíos para su vida?

La respuesta que prevalece en los padres es que todos tienen nuevos desafíos para su vida, y en general se manifiesta que estos hombres buscan ser el soporte y apoyo para su familia, participando en la vida de sus hijos y viéndolos crecer.

Pregunta 8: ¿Usted piensa que pese a las adversidades ha crecido como persona?

De acuerdo a las respuestas que manifestaron los padres la que tiene un mayor predominio se refiere a que pese a las adversidades ellos maduraron, como también son más responsables y trabajadores, así mismo es importante recalcar que, aprendieron a ponerse en el lugar del prójimo.

Pregunta 9: ¿Teme pensar sobre el futuro de su hijo?

La tendencia que prevaleció de acuerdo a las respuestas dadas por los padres es de que no tienen temor al futuro porque sienten que están yendo por un buen camino, lo cual se respalda con la presencia de que piensan que están preparando de manera correcta a sus hijos para que puedan enfrentar la vida.

ENTREVISTAS A PROFUNDIDAD

Sujeto: 1

Sexo: Femenino

1. ¿Qué expectativas tuvo durante su embarazo?

R. “Ah! yo tenía las mejores expectativas del mundo (sonríe), que íbamos a meter al mejor colegio, que le íbamos a encontrar y pagarle, que le íbamos a dar la mejor educación que podíamos no yo me imaginaba pues las mil y un maravillas con mi hijo”.

“Pensaba-mmm- en cuando iba a ir al colegio, en lo que le íbamos a hacer con mi marido cuando mi hijo naciera, en los lugares que lo llevaría a conocer, también pensaba que tenía que ser más buena, todo me imaginaba todo, absolutamente todo (suspira)”.

2. ¿A qué edad su hijo fue diagnosticado con el trastorno del espectro autista?

R. “Mi hijo fue diagnosticado a los tres años”

3. ¿Usted siente que las expectativas que tenía con respecto a su hijo tras el diagnóstico se desvanecieron?

R. “Al principio si.... (silencio), pero ahora no, porque ya está escolarizado y nos hemos dado cuenta de que él sí puede aprender, es muy inteligente y pese a ciertas limitaciones que tiene, él sale adelante, y estoy muy contenta y estoy esforzándome en hacer lo mejor que podamos con él”.

4. ¿Cómo se sintió usted cuando le dieron el diagnóstico de su hijo?

R. “Nuestro luto, porque sé que todo padre tiene un periodo de luto, ha sido muy corto porque, antes ya nos dábamos cuenta solo que estábamos en negación, si, desde que tenía dos años nos hemos dado cuenta de que tenía algo mal, pero no queríamos aceptarlo (silencio). Siempre nos decían ´que lo hagamos ver, que tenía problemas` pero no queríamos aceptarlo.... Y yo (suspira) me aferraba con uñas y dientes a todo

lo que me decía la pediatra ´que todos los niños tienen su ritmo que tenga paciencia, que es muy mimado, que como es hijo único, que como es hombrecito`... Yo me aferraba a eso, pero en el fondo sabía que pasaba algo. Cuando nos han dado el diagnóstico –mmm- sí, he llorado unos días, pero mi esposo es una persona bien fuerte, entonces él no me ha dejado deprimirme y hemos empezado ya a buscar ayuda, primero hemos ido al CAID, ahí nos han dicho que no nos podía dar un diagnóstico y hemos empezado a buscar otras soluciones, la única opción que aquí te dan es en Salta, pero más bien que hemos encontrado una especialista en La Paz, muy buena,-muy, muy buena- y que lo que ha hecho es enseñarnos que todo lo que hacemos en la casa vale como terapia, si la enfocamos bien.. Entonces eso nos ha servido de mucho, por eso es que ahora seguimos adelante”.

5. ¿Usted tuvo que modificar las actividades (rutina diaria) de su vida?

R. “Si (risas), en mi casa mi esposo se queda con mi hijo (ríe), somos una familia al revés, yo decidí salir a trabajar, además de que yo había encontrado un trabajo mucho antes que él, además de que mi marido es una persona con un carácter especial, pero bueno como yo había encontrado trabajo en esta veterinaria y no teníamos quien se quede a cargo de nuestro hijo decidimos que yo trabaje y él se ocupe de quedarse en la casa con mi hijo (sonríe), en realidad pienso que esa fue la mejor decisión, porque así nos manejamos mejor, y creo que hasta ahora lo hacemos bien”.

6. ¿Cómo se siente ahora?

R. “Yo estoy muy orgullosa, muy orgullosa de mi hijo, porque él, dentro del espectro autista yo me siento bien, porque somos muy afortunados, no tengo un niño agresivo, tengo un niño muy cariñoso... (silencio) si nos cuesta trabajo enseñarle algunas cosas, pero no es que él no aprende, si no lo que nos cuesta es nosotros hacernos entender, pero yo me he dado cuenta que con él si podemos”

7. ¿Tiene nuevos desafíos para su vida?

R. “He aprendido no planear mucho con mi hijo, porque los planes que haga tienen que ir de acuerdo a como él vaya evolucionando o avanzando, sí, tengo muchas

expectativas, sobre todo con la escuela, ahora está escolarizado, está en el kínder, aprende bien a excepción del miedo de que me trabe, sé que con la parte académica él va a poder aprender, con la escolarización y avance académico sé que él va a poder, en cuanto a su independencia si en eso tengo miedo, porque él no es un niño muy hábil para cambiarse, vestirse, prepararse el desayuno,-mmm- no tengo el desafío de que sea un niño súper, súper independiente, pero seguimos trabajando en eso”.

8. ¿Usted piensa que pese a las adversidades ha crecido como persona?

R. “Yo creo que el autismo nos ha hecho ver de otra manera la vida, nos ha hecho esforzarnos más, que tanto yo como mi pareja nos ha hecho que digamos, nos superemos y nos unamos más y que crezcamos como personas”.

9. ¿Teme pensar sobre el futuro de su hijo?

R. “Obviamente vivo con la preocupación como todo padre de ‘¿qué va a ser de él cuando yo no este?’ (silencio), entonces mi única opción es: tengo que prepararlo para cuando yo no este (silencio) y tengo que potenciar sus habilidades a medida de que vaya creciendo, más sobre lo que pase más allá no quiero todavía pensar en eso (sonríe) creo que la mayoría de los padres hacemos eso, lo que si se es que él va a salir delante de una u otra manera, cómo, no lo sé todavía”

Sujeto: 2

Sexo: Femenino

1. ¿Qué expectativas tuvo durante su embarazo?

R. “Creo que las de toda mamá, no es cierto, nunca he esperado tener un niño más inteligente que lo normal, quería un niño promedio, sano. Tenía mucho temor digamos a que tenga algún tipo de malformación, o sea siempre he tenido ese miedo, tengo un primo hermano que tiene Síndrome de Down entonces, eso siempre fue una preocupación en mí, que mi hijo pudiera tener Síndrome de Down pero por lo demás no ninguna, yo siempre había querido un niño sano”

“Cuando ha nacido mi hijo y la primera vez que yo lo tuve en mis brazos, ya me he imaginado como iba a ser cuando vaya al kínder, cuando vaya al colegio, a que universidad iba a ir, o sea te imaginas miles de cosas en un ratito”

2. ¿A qué edad su hijo fue diagnosticado con autismo?

R. “A los cuatro años”.

3. ¿Usted siente que las expectativas que tenía con respecto a su hijo tras el diagnóstico se desvanecieron?

R. (silencio, lágrimas en los ojos)... “En un tiempo sí, digamos, cuando recién lo han diagnosticado, que es más como nos hubiesen diagnosticado a todos, si he sentido que ni él ni yo íbamos a cumplir todas las cosas que yo había pensado, que él iba a cumplir todas las metas que yo ya me había trazado para él. En un tiempo sí, ahora con el paso de las terapias que ahora hemos hecho tengo para mi hijo nuevas metas y nuevos proyectos, han cambiado mucho mis expectativas, tal vez debe ser por lo que no tengo otros hijos y no tenía muy claro también ¿qué es lo que quería no?...conforme él ha ido creciendo me he imaginado tener un niño con alto rendimiento escolar por ejemplo, porque mi hijo siempre ha sido un niño muy inteligente, cuando estaba en el kínder yo pensé: ‘ahh no pucha va ser buenísimo alumno, va a ser un alumno destacado’ y

después del diagnóstico todas esas cosas han cambiado un poco para mí (silencio), ya no ha sido tan importante para mí el rendimiento escolar cómo pensé que iba a ser”.

“¿Qué quisiera para él?, quisiera que sea un niño feliz (llanto)... Que en ningún momento se sienta excluido por su condición.... (silencio)...”

“A su edad él ya sabe que tiene autismo, se lo he dicho yo y por suerte también tenemos el apoyo de la S. (silencio)... Más bien él sabe que tiene autismo, sabe que tiene algunas limitaciones en ciertos aspectos, entonces me hace sufrir un poco pensar que él no pueda hacer las cosas, en el tiempo que él quisiera hacerlas porque él se compara con los otros niños, y dice: ‘*Soy diferente y los otros niños me dicen raro*’, entonces sí, han cambiado mis expectativas, en definitiva de cuando no tenía diagnóstico a ahora sí, no digo que para mal, son simplemente diferentes”.

4. ¿Cómo se sintió usted cuando le dieron el diagnóstico de su hijo?

R. “¡Es difícil(silencio), como papá es difícil aceptar una situación así porque creo que uno como padre te esperas otras cosas, me imagino que en general los padres hacen muchos planes y cuando te diagnostican, te pones a pensar que todas esas cosas ya no van a ser... (llora). Cuando a mí me han dado el diagnóstico me he sentido culpable pensaba que he hecho algo, que no me he cuidado lo suficiente, que he comido algo, que he tomado algo, no sé, lo primero ha sido culpabilidad, o sea he dicho al final ¿Por qué ha pasado todo esto?, ¿Por qué mi niño no va a poder ser como los otros niños?”

“Lo primero ha sido culpa, mucha culpa (lágrimas en los ojos). Y ya después de leer, informarme, hablar, y darme cuenta que no es mi culpa, eso ha sido bastante liberador, que no es culpa de nadie que haya estado cerca de mí; no ha sido algo que yo haya querido que pase, ni lo que yo haya cuidado en mi embarazo y que no depende de lo que yo haya querido, y creo que me he dado cuenta con el tiempo que no solo tenía que superar la culpa yo. sino que hacer que mi familia acepte también la situación, no ha sido solamente difícil para mí, ha sido difícil para mis papás, para mis hermanos, yo vivo con mi hijito, mis papás y mi hermanita entonces, me ha ayudado mucho el apoyo de mi hermana que creo que ha sido la que ha tomado de mejor manera las cosas y

también convencer a mis papás que mi hijo tiene autismo, y que no es que sea un niño malcriado, y que no es que sea berrinchudo, y que hayamos hecho algo mal o que lo estamos criando mal, ni lo estamos mimando demasiado, ni dándole todo lo que él necesita, lo que quiere y eso lo está mal educando ha sido, también difícil entonces, cuando me he dado cuenta de que tenía que convencer a mis papás he dicho: ‘Si no asumo estas cosas yo, entonces no vamos a avanzar nada’.

5. ¿Usted tuvo que modificar las actividades (rutina diaria) en su vida?

R. “Si definitivamente, porque para empezar los primeros años de vida de mi hijo yo no vivía aquí, yo trabajaba en La Paz y a raíz del tiempo que yo venía a ver o a mi hijo, me venía a verlo como una vez al mes y me quedaba como una semana, luego volvía a trabajar allá. Yo me he ido dando cuenta de que no era un niño como los otros niños. Cuando estaba en La Paz, convivía mucho con los hijos de mis amigas, con varios casi de la misma edad, entonces siempre he notado en él una deficiencia digamos para hablar; mientras los hijos de mis amigos ya hablaban, él no; los otros niños caminaban, él no. Yo venía aquí y siempre he notado la diferencia y a raíz de eso y cómo él también estaba, he sentido la necesidad, en un primer momento yo dije: ‘me lo llevo y allá está mi vida’, ‘me lo llevo allá’, pero también he pensado allá ¿quién nos va a ayudar?, ¿Qué vamos a hacer? ... y he decidido venirme precisamente por la preocupación que tenía por él. Me vine aquí, ya pues convivir con él, ya ha sido diferente y ver que no era un niño como los otros, y a partir de ahí es que yo también he comenzado a preocuparme y buscar ayuda, pese a que había pensado estar un tiempo aquí y luego volver a La Paz a mi anterior trabajo, ya no he podido, he tenido que establecerme aquí y en realidad me he establecido aquí: primero por la necesidad de contar con el apoyo de mi familia, y otro que ya había escogido la ayuda adecuada para él ya no hemos querido movernos”.

6. ¿Cómo se siente ahora?

R. “Ahora, creo que cuando me pongo a reflexionar en lo que he pasado, me pasa esto (sonríe) me pongo sensible y lloro, pero ahora me siento bastante bien, como le digo

he aprendido a (silencio)... como a mirar la vida desde otro punto de vista, las cosas que antes eran importantes, ya no lo son, he aprendido a comprender más a las otras personas a siempre tratar de ver un poquitito más allá de lo que ven tus ojos, siempre ves una mamá con un niño gritando en la calle y lo primero que se te ocurre pensar es: ‘Pucha esa mamá no sabe criar a su hijo’, y no sabes en realidad que le pasa a ese niño o a esa mamá”.

“Me ha ayudado mucho convivir y conocer a otras mamás que pasan por lo mismo que yo, que tienen las mismas preocupaciones, las mismas dificultades, quien sabe si dificultades mayores que las mías, por ejemplo, hasta ahora no he tenido que hacer grandes esfuerzos para que mi hijo este escolarizado normalmente en el grado que le corresponde, y no ha sido fácil tampoco con los profesores pero ahora me siento tranquila... me siento bien, aunque con mucha incertidumbre porque no se sabe que es lo que va a pasar, aunque tengo la esperanza de que como estamos hasta ahora vamos a seguir”.

“Muchas veces me siento sola (lágrimas en los ojos, silencio)... Creo mucho en que el Señor no te coloca en la espalda una carga más pesada de la que puedas llevar. No hay nada que no vas a poder soportar o sea todo lo que tenga que ver con mi hijo es algo que voy a poder hacer. Gracias a Dios, he tenido la ayuda también porque no sé qué hubiera hecho solita, sin mis papás, sin mi hermana; ¡no tengo idea!”

“Me siento también apoyada por mi familia, definitivamente, no se me siento sola también muchas veces intento no pensar en eso”.

7. ¿Tiene nuevos desafíos para su vida?

R. “A corto plazo, o sea no, creo que no me he puesto a pensar (silencio)... quiero que sea feliz, ese es mi desafío más grande, todos los días quisiera que sea un día más fácil para él. Porque él siempre me dice: *‘Es difícil vivir mi vida, vos no me entiendes* ‘y realmente no logro entenderlo a cabalidad, entonces a corto plazo, que todos los días le sea menos complicado el colegio, las actividades que tenga que hacer. A mediano, plazo ir avanzando en sus cursos porque necesita salir bachiller – digamos- y porque

además es un niño que tiene una inteligencia por encima del promedio, entonces quiero que salga bachiller y que después haga lo que quiera, con que sea un hombre bueno, con que pueda mantenerse de alguna manera, que no necesite de mí, quisiera que sea independiente, dejar de preocuparme si va a poder vivir solo, si va a conseguir un trabajo que le haga feliz, quisiera que viaje, conozca otros lugares, que pueda mantenerse solo, que pueda tener su propia familia”

8. ¿Usted piensa que tras el diagnóstico del autismo es ha crecido como persona?

R. “Claro, definitivamente, definitivamente desde el hecho –ehh- de dejar de lado, o restar importancia a ciertas cosas y, que no sé son más superficiales por ejemplo, no sé; lo profesional, el tiempo que dedicas al trabajo, aprendes a valorar las cosas pequeñas, a darle más importancia a los momentos que puedes compartir en familia. Lo que el autismo ha cambiado, en nosotros como familia es aprender que la felicidad es la felicidad que cada uno encuentra, que cada quien tiene su manera de ser feliz y que tu felicidad no es la felicidad para la otra persona, la otra persona piensa diferente, tiene expectativas diferentes en su vida, sus valores, la importancia que da a las cosas es diferente”.

9. ¿Teme pensar sobre el futuro de su hijo?

R. (silencio)... “Me esperanza más bien, o sea no tengo miedo en pensar que pasará más allá. Si es que yo no estoy por ejemplo sé que o confió más bien en que si yo no estoy; él va a tener siempre a alguien a su lado. El apoyo que hemos recibido yo y mi hijo de mi familia en ese sentido es lo que hace que me sienta segura, si no estoy yo, va a estar mi hermana y él va a tener a alguien en quien apoyarse en ese momento, creo que así como temor no, me gusta más pensar o ver el futuro más con esperanza que con miedo”.

Sujeto: 3

Sexo: Femenino

1. ¿Qué expectativas tuvo durante su embarazo?

R. “Haber la verdad que yo soñaba con que sea hombre, me hice dos ecografías y salía hombre, la gente en la calle me decía hombre cuando veía mi barriga y no sé fui a comprarme todo de hombre. Ya le he pedido disculpas a mi hija de muchas formas (suspira, baja la mirada) pero yo me he quedado desilusionada se podría decir, claro que ha sido momentáneo, tanto así que la hemos tenido que sacar de celeste de la clínica a mi hija (sonríe). Soñaba con verlo en la cancha pateando, su papá está muy orientado al tema de autos, entonces yo así me lo imaginaba, en todo ese tema de varones”.

“Cuando ha llegado mujer, hemos cambiado todo, o sea ya soñaba también como niña pero ya no como antes”.

2. ¿A qué edad su hija fue diagnosticada con el trastorno del espectro autista?

R. “Fue diagnosticada a los tres años, aquí”

3. ¿Usted siente que las expectativas que tenía con respecto a su hijo tras el diagnóstico se desvanecieron?

R. “ Si, si totalmente, digamos que yo ahora, siento que ella necesita totalmente de mí y de mi familia, cuando con otro hijo podría pensar que salga profesional y que se valga solo en todo aspecto; ahora no, yo siento que le tengo que ser eterna y sé que no es así”.

4. ¿Cómo se sintió usted cuando le dieron el diagnóstico de su hijo?

R. “Me he sentido re mal (baja la mirada), en primer lugar porque no sabía que era, entonces he recurrido a mis hermanos que ellos leen mucho, ven muchas películas, entonces ellos solo sabían por referencias de libros o de películas entonces me decían: ‘vete está película’, entonces yo he comenzado a buscar en el internet, - más que todo ese tipo de información porque médicos como tal no tenía ni idea donde tenía que recurrir, si al pediatra o al psicólogo, o psiquiatra, entonces he comenzado a leer mucho.

5. ¿Usted tuvo que modificar las actividades (rutina diaria) su vida?

R. “Si totalmente, más o menos haber... una cosa de cuatro años yo no he trabajado; todo era atenderle a ella, terapias. Prácticamente no he podido hacer mi vida porque no había con quien la deje; y ella era una niña de mucho, mucho, mucho cuidado”

“Cuando ella ya lo ha superado parte por lo menos yo ya he conseguido trabajo, ya estoy haciendo lo que he estudiado me estoy desarrollando profesionalmente, porque ya tengo la confianza de que está en buenas manos, en la mañana va al colegio y en las tardes está en mi casa; con mi familia. Pero con lo que ella ha superado, ya no necesita de un cuidado de 24 horas, eso a mí me permite hacer ahora mi vida, trabajar”.

6. ¿Cómo se siente ahora?

R. “Ahora la situación es totalmente distinta, porque ahora ella ha superado muchas cosas, entonces ahora es más que –mmm- como llena de esperanzas de que vamos a salir a delante; más de lo que ya hemos salido. Con ganas de apoyar a otra gente que recién está enterándose o comenzando, ahora, digamos, me siento triste por el tema de que no es lo mismo que otra niña en el tema del colegio, ¡pero ella es feliz!, yo la veo todo el tiempo feliz; tal vez, porque vive desde una inocencia. No le veo maldad ni nada de esas cosas”.

“Entonces... ¡me siento bien!, (ríe) y a la vez triste; porque tengo miedo el tipo de gente que se vaya a encontrar en la secundaria, en el trabajo, en la universidad”.

7. ¿Tiene nuevos desafíos para su vida?

R. “El que se pueda desenvolver más fácilmente en la vida, que no se encuentre con gente mala que se aproveche, digamos. Ella no puede ver la maldad en las acciones de la gente, ¡es muy inocente!”.

8. ¿Usted piensa pese a las adversidades ha crecido como persona?

R. “Siempre me he sentido fuerte (sonríe)... pero cuando me ha llegado todo esto no me sentía capaz. Pero lo hemos sacado adelante, entonces me ha dado fortaleza”.

9. ¿Teme pensar sobre el futuro de su hija?

R. “Yo creo que ella va a llegar lejos, lo que más miedo me da es la gente que ella vaya a encontrar en la vida. No la veo trabajando con gente corrupta o mala, no sé cómo madre me gustaría estar a su lado y ser eterna”.

Sujeto: 4

Sexo Femenino

1. ¿Qué expectativas tuvo durante su embarazo?

R. “Bueno... el embarazo de O. en realidad no ha sido planificado. Yo he tenido mi primer hijo y al poquito tiempo estaba nuevamente embarazada, he tenido esa pérdida de ese embarazo porque estaba con la “T” de cobre, y después de la pérdida me he vuelto a embarazar y si bien no estaba planificado pero como ya tenía yo un embarazo anterior en el que había llorado por el tiempo en que era muy corto y que se yo. Yo ya había aceptado ese, embarazo, ya estaba tomando ácido fólico, hierro y he tenido una pérdida casi de cuatro meses. Entonces cuando me embarace de O, este ha sido como que, o sea no estaba planificado pero, ya tenía yo aceptado el embarazo así que por ahí lo he llevado bien. Ha sido un embarazo difícil, porque he tenido algunas complicaciones, la placenta previa así que no podía hacer muchas cosas, no podía subir las gradas, no podía muchas cosas, he tenido unas amenazas cuando tendría unos cinco meses, y después a los siete, no muy graves pero contracciones; entonces, bueno, he tenido que tener reposo he utilizado toda la medicación correspondiente para preservar el embarazo. Y después he tenido un parto, súper rápido, he llegado 02:15 am y mi hijo 02:30 mi hijo ya estaba naciendo. Entonces, es que la expectativas como toda mamá, pese a que no estaba planificado, es pues tener un hijo principalmente sano, no me preocupaba tanto el sexo, pero –mmm- me preocupaba más digamos que este bien. La expectativa era poder tener otro hijo que tenga salud sobretodo”.

2. ¿A qué edad su hijo fue diagnosticado con el trastorno del espectro autista?

R. “Inicialmente yo me he dado cuenta de que algo no andaba bien a los dos años. Antes de eso, y tal vez un poquito antes de los dos años, porque él ha caminado a tiempo, ya decía palabras, comía solo, y es como que ha ido retrocediendo; porque de agarrar la cuchara y llevarla perfectamente a la boca ya no lo podía hacer, metía la mano al plato. Ha sido una alerta cuando, él digamos –mmm- por más que le decía ‘está caliente’ era como que no comprendía y podía comer quemándose. Eso ha sido

casi a los dos años, yo lo he llevado, como a mi hijo el mayor ya ha ido a estimulación temprana, yo lo he llevado al nidito. En el nidito después de unos 2 o 3 meses le han hecho un test, y bueno he confirmado con el test que le han hecho, lo que yo ya había ido percatándome; por ejemplo, que él no me hacía caso cuando yo le hablaba, cortarle las uñas era muy difícil, era casi imposible, en las noches se despertaba llorando, cortarle el cabello era súper, súper difícil. Igual he querido quitarle el pañal a los dos años y no he podido, me he ido dando cuenta de que él no hablaba mucho y bueno, he recurrido al pediatra y me dijo que ‘no había problema, que unos tardan más otros menos’, pero yo ya me iba dando cuenta, yo ya sabía que algo no andaba bien. Entonces cuando del kínder me llaman y me dicen que: ‘estaban preocupadas por mi hijo y que pensaban que él era sordo’, porque no tenía un comportamiento así, con muchos berrinches. Si yo me había dado cuenta que él cuando ya caminaba conmigo en la calle, se enojaba y corría, y como que yo tenía que ir por atrás porque podía cruzar la calle solo, y era un peligro pues, ¡era terrible esa situación para mí!”.

“Y por ahí surge pues la abuela que me decía que ‘debería darle en su mano, que cómo que es un malcriado’, entonces yo me sentía muy presionada. Tenía problemas con mi marido, porque mi marido me decía que: ‘no pasaba nada’ yo decía que sí y que si y que era como que estaba loca, mi papá ayudaba que decía: ‘¡Ay! Hija que no tiene nada’, ayudaba el pediatra que decía que; ‘yo era preocupona””.

“Hasta que un día no pude más y le llame a mi mamá llorando a pedirle ayuda le dije que: ‘mi hijo tenía, algo y que no sabía que era’. Primero pensamos que estaba sordo, descartamos eso porque después que hicimos los estudios salió todo negativo. Después me fui a una psicóloga a buscar ayuda, que no me ayudó en nada porque mi hijo lloraba todo el tiempo cuando iba, le creaba una frustración terrible a él, definitivamente... no era la solución. Al poco tiempo viajé a Salta con mi mamá y allá una psicóloga me dijo ‘que debía hacer estimulación temprana porque posiblemente mi hijo tenga un TEA’. Yo ni idea hasta ese entonces lo que era un TEA, además que recibí un trato muy poco favorable. Vuelvo a Tarija, y busco una fonoaudióloga para que me ayude, fueron otros 3 meses de sufrimiento, porque mi hijo no quería hacer nada, estaba dejando de hablar.

Entonces decidí volver a Salta y hablé con los médicos, ellos me dicen que ‘la única solución era medicarlo, porque si no, no iba a prender nada’, entonces me dicen ‘hagamos el último intento y que me consiga una psicóloga’. Vuelvo a Tarija, y mi cuñada me refiere con una psicóloga. Entonces de eso ya mi hijo tenía tres años y no tenía un diagnóstico. Al ir donde la nueva terapeuta fue como un milagro ese día, porque mi hijo no lloró, ni nada, creo yo que hubo mucha empatía. Después de eso yo volvía cada vez a Salta al control, y yo como mamá buscando que el médico me diga ‘Su hijo no tiene nada’. Pasa que no me explicaban nada, nadie me decía nada, hablaban en códigos los médicos, me volví a Tarija y unos amigos me dicen que en La Paz, estaban llegando unos especialistas, le hacen las evaluaciones y resulta que mi hijo tenía en edad cronológica de 3 años pero en edad mental 1 año y 6 meses, fue ahí cuando comencé a trabajar con el método Doman, y paralelamente con la psicoterapeuta que había aquí”.

“Finalmente mi hijo fue diagnosticado con autismo foralmente cuando cumplió cuatro años, en Cochabamba por una española que había llegado a hacer unos cursos”

3. ¿Usted siente que las expectativas que tenía con respecto a su hijos tras el diagnostico se desvanecieron?

R. “Claro por supuesto... cuando estaba embarazada y esperaba a mi hijo, pues pensaba que mi hijo iba a desarrollarse de la manera más ‘normal’. Cuando ya tenía un diagnóstico ni me imaginaba, que iba aprender a leer, ni me imaginaba que iba a entrar al colegio; era algo que yo había descartado, yo había descartado que vaya al colegio porque había tratado de inscribirlo, yo estaba en una etapa que trataba de incluirlo en las cosas normales pero no se podía, entonces era como que yo ya había desistido de eso. Y cuando ha empezado a ir al colegio, entonces ahora mis expectativas han subido no aspiro a que llegue a ir a la universidad, ahora me conformo con que termine el colegio”.

4. ¿Cómo se sintió usted cuando le dieron el diagnóstico de su hijo?

R. “Si bien durante esos años que estuve sin un diagnóstico yo ya había entrado al internet a averiguar lo que era el autismo, entonces yo ya la tenía internalizada desde mucho antes que me dijeran ‘Si, su hijo tiene autismo’. Había hablado con mis hermanas y mamá sobre el tema. Creo que era como que yo ya lo había internalizado; ya lo había llorado, lo había sufrido durante el primer año. Mi esposo en cambio a pesar de que me había visto ir de un lado para el otro, de médico, en médico, psicólogos y muchas otras cosas más seguía creyendo que mi hijo no tenía nada, que todo lo hacía para llamar la atención. Recién lo aceptó cuando tenía tres años, gracias a que la terapeuta le explicó lo que era el autismo. Entonces ya deje de estar loca para mi esposo. Entonces cada vez que yo hablaba, o pasaba algo yo me desmoronaba, porque era una situación que me superaba terriblemente. Yo nunca he sido una mujer de llorar, siempre creo que más bien me he sensibilizado con esta situación, porque yo siempre he sido mi marido me decía ‘eres fría’, porque yo no soy muy emotiva pero creo que con esta situación si me ha sensibilizado tanto que lloraba. Entonces, hasta que un día mi mamá me dice: ‘Sabes que hija, ya has llorado, no puedes seguir llorando, tienes que seguir adelante’ y esas palabras de mi mamá han marcado mucho mi vida, porque si bien yo estaba haciendo todo para sacar a mi hijo adelante, lo estaba haciendo con sufrimiento. Y después he empezado ahí cuando él tenía cuatro años a hablar sobre el autismo. Y con la terapeuta nos hemos ido las dos, a la plaza para el primer día de concientización sobre el autismo”.

5. ¿Usted tuvo que modificar las actividades (rutina diaria) de su vida?

R. “Creo que siempre hay un poco de privilegio hacia mi hijo, en diferencia de los otros, con mi esposo tratamos de no hacerlo pero en algunos momentos es inevitable. Mi hijo mayor una vez me dijo: ‘él no debería haber nacido’ eso me partió el corazón como madre, pero ahora puede decirte que como está más controlado y estable en nuestras vidas”.

“Muchas veces he tenido que dejar de salir a cenar o de ir a un parque o lo que fuera con mis otros hijos por él, porque era imposible, tiraba la mesa, tiraba la soda, o sea era un desastre”.

“Ahora, a veces un domingo no quiere salir a almorzar, no quiere y no quiere. Ha llegado un momento en que él me ha comenzado a pedir ir a cumpleaños, incluso festejar su cumpleaños porque yo no podía festejarle nunca, porque no le gustaba que le canten. Ahora él me pide que le haga su cumpleaños, pero muchos años no hemos festejado su cumpleaños”.

“No le gusta salir en las fotos familiares, si bien yo tengo muchas en la mayoría no está él y eso a mí me duele mucho, porque no voy a tener un recuerdo de mis hijos”.

“Yo muchas veces me he tenido que quedar con él, los dos solos en la casa y mi marido y mis hijos salir a almorzar. Nosotros como pareja no hemos dejado de salir, porque creo que era necesario después de lo que vivíamos en la semana, un poco para despejarnos, mi marido es fiestero y yo también, nos complementamos bien. Y creo que nos ha hecho bien. Compartimos mucho con nuestros hijos, lo único que me duele es que no le guste el fútbol como a mis otros hijos”.

6. ¿Cómo se siente ahora?

R. “Me siento plena, por todos los días las ocurrencias que tiene, por cómo te habla, lo cariñoso que es. Yo, digamos ahí he volteado el mito ese de que no siente, de que no sienten amor, y eso es mentira, él mío es de los más cariñosos que existe. Todas las noches me pide un abrazo. Siento que estamos yendo bien; a veces le digo a mi mamá: ‘Yo no sé, si es que he tenido suerte, o ha sido a tiempo y también con la persona correcta’. Encontré la persona correcta, que además quiere a mi hijo, y él se ha conectado de una forma tan especial que ha podido avanzar. Yo ahora me siento feliz, alguna vez me han encontrado y me han dicho: ‘cuanto lo siento que pena’ y mi respuesta ha sido pero porque si yo no vivo una tragedia, no vivo llorando, tal vez mi vida sea más complicada pero yo he superado, obviamente hay momentos en los que uno se conmueve por ciertas situaciones, por casos de otras personas. Mis hijos saben

que su hermano tiene autismo y podría decirte que mi hijo mayor se ha llevado la peor parte porque ha visto y sufrido las peores crisis; en cambio el menor llegó en otro momento”.

7. ¿Tiene nuevos desafíos para su vida?

R. “Aspiro a que mi hijo, por lo menos logre terminar el colegio, y por ahí cuando los temas del colegio se ponen un poco complicados como la anterior semana, que no se acordaba nada de lo que había estudiado. Entonces yo digo que tal vez llegue un momento en el que él ya no pueda responder. Por ahora lo está haciendo muy bien, él lleva el contenido igual que sus compañeros, pero, espero”.

“Espero poder darle una profesión técnica por lo menos, y si no tiene una profesión, espero que por lo menos sea autónomo, que pueda vivir solo. No quiero que sea una carga para sus hermanos, sé que sus hermanos, lo van a cuidar, lo van a proteger, pero también sé que ellos van a tener su familia. Me imagino yo viejita y mi hijo todavía conmigo”

“El desafío es que pueda conocer las normas sociales, porque no tiene pudor o vergüenza de nada, que pueda protegerse, que vaya al colegio solo, que sea feliz, creo que tiene las herramientas para poder moverse en un mundo lleno de letreros, creo que con lo que tiene hasta ahora puede hacer muchas cosas”.

8. ¿Usted piensa pese a las adversidades ha crecido como persona?

R. “Yo creo que ha mostrado una parte de mí que no conocía, que no la hubiera sacado a relucir si no me hubiera pasado y espero que nadie pase por lo que yo he pasado. Me gustaría evitar que pasen por un calvario como el que yo pase, de médico en médico”

9. ¿Le da temor pensar en el futuro?

R. “Quiero que esté preparado, no temer a futuro, me preocupa que va a pasar con él cuando no estemos nosotros, pero en eso estamos trabajando porque no somos eternos y porque, yo quiero que sea lo más independiente que pueda; necesito que él sea

independiente. Me da temor el daño que le puedan hacer las demás personas porque él es tan inocente que se pueden burlar, o cualquier cosa. Eso es lo que más temor tengo”

Sujeto: 5

Sexo: Femenino

1. ¿Qué expectativa tuvo durante su embarazo?

R. “La verdad lo que quiere toda madre, que nazca su hijo sano, sin ningún problema, ninguna dificultad. Que tenga todo bien, sin problemas de salud, sin ninguna mala formación, tantas cosas que pueden pasar uno nunca sabe, quería que nazca sanito”.

2. ¿A qué edad fue diagnosticado con el trastorno del espectro autista?

R. “A los dos años me dieron el diagnóstico”.

3. ¿Usted siente que las expectativas que tenía con respecto a su hijo tras el diagnóstico se desvanecieron?

R. “No, al principio pensaba que sí pero luego uno se da cuenta de que es el único apoyo que tiene para el niño y solo queda sacarlo adelante aunque haya cambiado todo”.

4. ¿Cómo se sintió usted cuando le dieron el diagnóstico de su hijo?

R. “La verdad primeramente devastada porque no sabía lo que era, la verdad no quería aceptar, pero bueno ha pasado el tiempo y lo único que me ha quedado ha sido salir adelante”.

5. ¿Usted tuvo que modificar las actividades (rutina diaria) de su vida?

R. “La verdad todo, todo ha cambiado porque yo estaba estudiando y como mi hijo necesitaba mucho apoyo, lo he dejado hasta que sea un poco más autónomo porque necesitaba mucho de mi apoyo, y segundo ha cambiado mi rutina porque si papá hasta ahora no quiere aceptar qué es autismo, qué es una crisis, normalmente piensa que son caprichos que yo dejo que él cumpla; por esa razón es que nos hemos separado también”.

“Yo pienso que todavía él no ha aceptado que mi hijo tiene autismo peor bueno, yo he ido a talleres, en los cuales me han ayudado a mi también psicológicamente porque yo ya sentía que todo se me derrumbaba por ese problema, pero ahora ya, ya solo pienso en él y en sacarlo adelante, estar cerca de él como ahora”.

“El autismo ha ayudado a que mantenga mi mente ocupada, y no sea muy difícil mi separación estando en las terapias de él, constantemente porque son diarias hasta sábados”.

6. ¿Cómo se siente ahora?

R. “Ahora me siento un poco mejor, no es fácil, porque además tengo que seguir adelante por mis hijos, apoyarlo a mi hijo es lo más importante, cuando él tiene sus altibajos a mi también me afecta”

7. ¿Tiene nuevos desafíos para su vida?

R. “Claro año tras año comienza un nuevo desafío porque; mire primero era que mi hijo se ambiente primero, uno porque pasábamos las clases en la puerta, peleando con los papás o con los niños que tienen mucha ignorancia que decían ‘no te sientes con él que te vas a contagiar’”.

“Otra desafío era que mi hijo aprenda a leer y a escribir; ahora que ya sabe eso quiero que mi hijo aprenda a multiplicar y a dividir, ya está ya multiplicando y dividiendo poco pero ya, y bueno cada año es un nuevo desafío; pero lo que yo más quisiera, quisiera que él venga solo al colegio, que el avance solo porque hay días que avanza aunque sea uno de los tres periodos, y hay días que no, o sea hay días buenos y días malos, es un altibajo de él”.

“Lo que yo más quisiera es que él sea lo más autónomo que él avanza solo, sin mucho apoyo, porque a veces cuando no estoy yo en el colegio viene su profesora de inclusión del CEEBA cada 15 días y con ella también avanza. Veo que él sigue necesitando mucho de mí y eso me da miedo porque nadie tiene la vida comprada, y tal vez mañana o pasado yo no este y me da miedo”.

8. ¿Usted piensa que pese a las adversidades ha crecido como persona?

R. “La verdad es que sí, porque yo era como varias personas que hay ahora que yo era muy ignorante sobre el tema de discapacidad intelectual o física, mucho me fijaba de chica, porque tenía amigos y compañeros que tenían eso, y me han hecho comprender que nadie se libra de esas cosas y ahora lo que más me encanta es estar ayudando a mi hijo; o trabajando en las terapias”

9. ¿Le da temor pensar en el futuro?

R. “La verdad sí, no mucho no porque trabajamos con mi hijita a la par, porque mi hija desde chiquitita ya sabía que mi hijo tenía un problema, ella no sabe los términos del autismo pero siempre ha estado apoyándome, como la profesorcita y yo le digo a ella que si yo algún día yo llegase a faltar ella sería la nueva mamá y profesora. Pero de todas maneras vamos a seguir luchando para cuando yo ya no este, él sea más autónomo y mi hija decida hacer su vida”.

Sujeto: 6

Sexo: Femenino

1. ¿Qué expectativas tuvo durante su embarazo?

R. “Todo sueño, yo ya sabía que mi hijo iba a ser varón, yo ya había tejido cosas de niños, hasta en un cumpleaños que había ido cuando mi hijo estaba en mi barriga me habían tocado autitos, entonces yo dije: ‘va a ser varón’, y entonces mi expectativa era puesta que va a jugar futbol; va a entrar a campeonatos; va a ser inteligente. Hemos preparado todo especial para él y nunca me había imaginado que iba a ser así, hasta que no han diagnosticado (suspira).

2. ¿A qué edad su hijo fue diagnosticado con el trastorno del espectro autista?

R. “A los dos años y seis meses, en La Paz, pero aquí en la guardería me dijeron que ‘posiblemente tenga autismo’, pero nosotros no creíamos porque pensábamos que iba a tardar en hablar como todos me decían, pero la psicóloga del centro Avanzar me dijo: ‘su hijo tiene autismo’, y entonces comenzó la revolución”.

3. ¿Usted siente que las expectativas que tenía con respecto a su hijo tras el diagnóstico se desvanecieron?

R. “Si, -mmm- si porque, a él para empezar no le gusta el futbol, y nuestro sueño era que nuestro hijo juegue fútbol, desde que ha nacido le hemos comprado sus cositas, sus poleritas, sus cachitos; y él odia el fútbol, entonces por esa parte cero a la izquierda no vamos a tener esa idea de poder verlo jugar un partido”.

“Pero después en el aspecto de la inteligencia, tiene un desenvolvimiento en ese aspecto, no como, el autismo no es puesto todos iguales pero él ha desarrollado en el área social un poco más pero, le gusta hablar, le gusta manifestar algunas cosas, nos has costado que él pueda entender cómo debe manifestar sus inquietudes, sus penas, entonces todo eso estamos encaminando. Ahora no es que estemos frustrados, no, solo que ha habido un cambio rotundo de planes para su vida. Todavía le falta porque no sabemos que más le va a gustar, que no le va a gustar, recién estamos conociéndolo y

él nos está conociendo, o sea recién estamos aprendiendo a tener ese vínculo de padres a hijo. Pero si ha habido un cambio rotundo”.

4. ¿Cómo se sintió cuando le dieron el diagnóstico de su hijo?

R. “Ese día no sabía dónde estaba parada, porque yo vivía en La Paz y todo eso, pero cuando nos han dado el diagnóstico (llora) yo me he perdido en La Paz, o sea mi cerebro, mi cabeza se anuló. Cómo será el subconsciente de madre yo digo porque, ese día no paraba de llorar y él me miraba, no me hablaba pues, tenía dos años y medio casi tres ya entonces solo atiné a llamarle a mi esposo aquí a Tarija y le dije: ‘tiene, está confirmado’ y los dos pues nos echamos a llorar por teléfono, yo no paraba de llorar (silencio, lágrimas en los ojos)... Yo no sabía de verdad que era eso, lo que más lo que más, lo que si nos ha matado se podría decir ha sido que un neurólogo pediatra nos dijo que : ‘él no iba a hablar y que era más fácil recibir una noticia de que tiene cáncer a que tiene autismo’; y entonces ese neurólogo ha sido bien duro, porque nos ha matado, las mismas palabras que le dije yo a mi marido ese día porque él lloraba y yo escuchaba como él pegaba la mesa y decía ‘qué hemos hecho’ y bueno me fui a mi casa ese día y me desahogué con mi mamá”.

“Ese día empezó otra yo, supongo que vi más necesidad en qué hacer para ayudarlo porque él no me entendía, él estaba como en otro idioma y yo en otro idioma y así nunca íbamos a entendernos así que a investigar por internet, y ya después conocimos aquí a una terapeuta, aquí a los seis o siete meses conocimos una terapeuta y que nos dijo que ‘debíamos comenzar una dieta’ y a los tres meses mi hijo comenzó a hablar. Entonces ha sido así, o sea, no sé si ha sido veloz o no sé cómo decirlo nuestro progreso pero él comenzó a decir algunas palabras”

“Ha sido un momento pero bien crítico en nuestra vida que ha afectado a todos, a mis suegros, a mi familia también les ha costado entender, a mis suegros decían que : ‘yo lo mimaba mucho y por eso no hablaba’, en cambio con mi mamá , ahí yo ya tenía más confianza para explicarles todo y bueno hemos comenzado a recibir más apoyo por esa parte y el trato ha sido diferente también, entonces ya ha habido más preocupación

e inclinación hacia lo que se debe y lo que no se debe hacer; cómo se debe hablar; y todo eso, yo creo que todo ese apoyo ha ido creciendo también para que él pueda ir avanzando”.

5. ¿Usted tuvo que modificar actividades (rutina diaria) de su vida?

R. “Totalmente porque yo estaba estudiando derecho, y tuve que dejar todo porque no me daba tiempo para atenderlo entonces tuve que dejar todo, gracias a Dios mi esposo tenía trabajo, y es realmente un milagro, realmente somos bendecidos porque no sé cómo hacemos que nos alcance para todo, para las terapias, la comida, porque tener una dieta no es económico entonces y los cuatro tenemos esa dieta. Siempre tenemos dieta sin trigo, sin lácteos, sin gluten, y hemos descubierto que la caseína afectó al retraso del lenguaje en mi hijo”.

“Si ha habido un cambio radical porque todo el tiempo yo estaba metida con mi hijo, que si no eran las terapias, eran otras cosas, tenemos fisioterapia y todo lo hacemos juntos. Dejamos de salir a bailar, ni ningún lado porque preferíamos estar con él y solo hacer las cosas que le hagan bien a mi hijo. Hasta nuestro ambiente social, ha sido todo más cerrado y no nos preocupa tanto eso, si no que ha habido tanto avance que no nos arrepentimos”.

“Ha habido muchos cambios, variaciones, pero ya no hacemos actividades por separados sino todo lo hacemos en familia, como ir a la iglesia, le gusta ir a la iglesia a mi hijo, por esa parte tenemos más inclusión en la sociedad, él hace más amigos, tenemos más comprensión y todo ese aspecto ha cambiado mucho en nuestra vida”.

6. ¿Cómo se siente ahora?

R. “Me siento bien, ahora me siento, me siento más aliviada porque hemos visto mucho avance y porque hemos visto también que la perseverancia, la paciencia con él, más que todo el amor y el trabajo en equipo, porque desde su hermanito, hasta mi papá, su abuelo, hasta los vecinos, los amigos, nos ha costado enseñar a nuestro alrededor pero hemos logrado que lo entiendan a él, porque eso es lo que necesitamos que la gente lo

entienda a él, no que él entienda a la gente. Entonces eso hemos logrado con nuestro alrededor falta más”.

“No tenemos vergüenza, lo hacemos por amor a él, al principio teníamos temor como que nos daba vergüenza hablarlo pero mientras más nos callábamos más nos miraban raro y pensaban que mi hijo era malcriado, y entonces hemos comenzado a explicar, enseñar y mostrar y ha sido fundamental”.

7. ¿Tiene nuevos desafíos para su vida?

R. “Mí desafío ahorita es la comprensión y el análisis porque él ya ha avanzado y mejorado mucho en la pronunciación en los números, en la motricidad, en los movimientos gruesos y finos todo eso hemos avanzado. Bueno para él es todo memoria no hay comprensión de nada, ahora nuestro desafío es ese, necesitamos que él analice que piense, no es obedecer órdenes, si no es pensar y comprender que es lo que debe hacer, porque yo pienso ahora si yo ya no voy a estar, él solo va a obedecer órdenes. Hemos avanzado n buen trecho y ahora necesito que él piense y analice, estamos yendo a gran paso, y para la edad cronológica y mental que él tiene es bien, porque cuando hemos empezado los dos años el tenida una edad cronológica de dos años pero una edad de seis meses, un retaso, un retraso abismal, porque todavía no podía hablar y su manera de comunicarse o querer hacer amigos era empujones. En todo eso hemos ido avanzando”.

8. ¿Usted piensa que pese a las adversidades ha crecido como persona?

R. “Mucho, me he vuelto mucho, mucho más fuerte y he crecido porque antes había algún problema o algo antes de casarnos con mi esposo y yo lloraba y me enojaba. Ahora digo se puede, he madurado, he crecido, me siento con más energía. El autismo me ha hecho crecer como persona; como mamá, como hija, como esposa”.

9. ¿Le da temor pensar en el futuro?

R. “Si, tengo miedo, por eso quiero prepararlo a mi hijo. Me da temor la gente, la sociedad porque las personas están muy cerradas, y solo critican y juzgan. Tengo miedo

a que lo lastimen, tal vez lo esté sobreprotegiendo, por eso quiero protegerlo y prepararlo. Tengo miedo cuando yo ya no esté, más ahora con lo del acoso”.

Sujeto: 7

Sexo: Femenino

1. ¿Qué expectativas tuvo durante su embarazo?

R. “Yo la verdad cuando estaba esperando a mi hijo, tenía las más lindas ilusiones y expectativas, en mi familia todos estaban muy entusiasmados porque iba a ser el primer bebé de la casa, todos me decían que iban a ser dos porque engorde bastante, pero resultó que era uno, quería que sea un niño normal, como todos los demás, que juegue, que salte, incluso que moleste que tenga mucha vitalidad”.

2. ¿A qué edad su hijo fue diagnosticado con el trastorno del espectro autista?

R. “Me dieron el diagnóstico cuando mi hijo tenía tres años, bueno creo que tal vez un poco antes, pero un neurólogo lo vio porque él no dormía bien por las noches, y además no se quedaba un minuto sentado, tenía que estar 24 horas pendiente de él, yo no entendía que pasaba porque prácticamente todo el rato subía y baja de los sillones, corría, -mmm- ese rato, era un desconcierto porque todo el día estaba activo y no entendía como no se cansaba. Para nosotros las noches eran un desastre, ahí fue cuando decidí ir al neurólogo y me dieron solo pastillas para la hiperactividad, después vi que mi hijo estaba dopado y no respondía, le hablaba y era como si yo no estuviera ahí entonces me fui a Córdoba y ahí en un centro me diagnosticaron, le hicieron varias evaluaciones de todo, con fonoaudióloga, psicopedagoga y demás, hasta que la directora me llamo a una reunión y me dijo que mi hijo tenía autismo”.

3. ¿Usted siente que las expectativas que tenía con respecto a su hijo tras el diagnóstico se desvanecieron?

R. “No sé si la palabra correcta para lo que me pasa es que se desvanecieron, creo más bien, que se acomodaron a mi realidad y a lo que nos tocó vivir, algunas puedo decir que si, que sigo queriendo que mi hijo sea un niño feliz, pero por otro lado pienso que tal vez no lo veré nunca de la misma forma, o sea, me dejó entender, creo que ya no

poder ver como el niño que pensaba que iba a ser o llegar a ser, o no se creó que me cayó un poco la realidad y ya no tengo tanto por pedir o esperar”

4. ¿Cómo se sintió cuando le dieron el diagnóstico de su hijo?

R. “Fue una sensación inexplicable (baja la mirada) o sea no, es que no, ese día lo primero que sentí fue miedo, no sé, es algo así como que sabes que tienes que ser fuerte, pero no sabía por dónde comenzar, lloré mucho, lloré creo hasta cansarme de llorar y te digo que ¡es inexplicable lo que sentí!, porque nadie más que yo lo sentía, mi cabeza daba mil vueltas, estaba muy embotada, solo la palabra autismo me sonaba en la cabeza, pero claro después sales del consultorio y tienes al frente tuyo una nueva idea. Más bien estaba a mi lado mi esposo, que él no me dejó caer, sin él ahí ese momento y en general cada momento de mi vida estuvo, y creo que eso también nos unió mucho más, que haya sido así tan rápido y violento, porque no fue lindo como me lo dijeron, ahorita me acuerdo y digo que a los médicos les falta ser un poco más humanos, pero al final creo que lo que ellos lo hacen así porque tienen que hacer que pises tierra. Al paso del tiempo, porque yo me quede en Córdoba unos meses más, y mi marido tuvo que volverse a Tarija pero iba cada mes a vernos, mi hijo estaba en su peor momento, unas crisis que ya no podía más, y él tenía la crisis y yo lloraba toda la noche cuando él se dormía, después fue mejorando y mejor con él, me ayudó mucho sentir a mi lado a mi marido que desde Tarija me llamaba y hasta que yo me quede dormida y así pasó, Yo siempre digo que yo fui sanando con mi hijo”.

5. ¿Usted tuvo que modificar actividades (rutina diaria) de su vida?

R. “¡Ni te imaginas!, deje de hacer muchas cosas, dejamos de hacerlas, antes de que me llegue el autismo porque creo que cambia a todas las personas que te rodean, tuve que dejar de lado los sueños que yo tenía, tuve que renunciar a un puesto que me habían dado porque mi hijo me necesitaba, pase de ser totalmente independiente económicamente, a ser dependiente, y eso me molesto una época mucho, fue un gran sacrificio, yo estaba acostumbrada a estar en mi casa sin hacer nada y siempre había criticado a mi hermana que solo era ama de casa y cuidaba a sus hijas, luego yo tuve

que hacer lo mismo, pero mi hijo valía por cinco niños juntos cuando comenzamos el tratamiento. Deje de ir a muchos lugares públicos, con mi marido, o salía él o salía yo y eso también fue crítico porque prácticamente no podíamos hacer una vida de pareja. Ahora creo que estamos mucho más estables los dos porque también maduramos, y cambiamos los dos, como yo siempre digo, él es esencial para mí y para mi hijo, porque siempre nos puso a nosotros primero, con decirte que tenía un trabajo que le pagaban mucho pero era muy absorbente, y lo decidió dejar, porque sabía que en casa lo necesitábamos”.

6. ¿Cómo se siente ahora?

R. “Con el tiempo todo sana, todo calma y te duele menos, y es así yo ahora me siento bien porque mi hijo dentro de todo está bien y es un niño muy bueno, tuvo un gran paso hacia adelante, o sea no te puedo decir que mi hijo es una luz, tengo que ser realista, pero me llena de alegría cada cosa que hace por más pequeña que sea, no se soy feliz con él y con la familia que tengo, y mira ahora ¡voy a ser mamá de nuevo!, y estoy tan impresionada porque creo antes decía que no iba a tener otro hijo y llegó ahora un nuevo bebé, obvio sé que tenemos muchos cambios, y ahora más que nunca, me da alegría y temor, pero dentro de todo lo que puedo decirte o pensar es que si soy feliz, y me siento bien con cómo se ha dado mi vida, más que todo por la familia que tengo, algo que siempre quise, aunque muchas veces las cosas no hayan salido como yo me esperaba, soy feliz.

7. ¿Tiene nuevos desafíos para su vida?

R. “Si, muchos, quiero que mi hijo entre al colegio, pero más que todo mi desafío es criar para que sea un hombre de bien, que no importa lo que tenga que hacer con tal que sea feliz, yo siempre he sido muy exigente y todo esto me enseñó a bajar un poco mi nivel, pero a nunca renunciar, no se pienso en cuando vaya al colegio, mira ahorita está en kínder y es un logro, como dicen paso a paso”.

8. ¿Usted piensa que pese a las adversidades ha crecido como persona?

R. “No me considero una súper persona, pero si cuando se trata de mi hijo si, pienso que soy una leona, o cuando se trata de mi familia, creo que me uní mucho más a mi familia, a mi esposo, y veo las cosas con otros ojos, distinta, mi vida es distinta pero todo esto me hace valorar los momentos felices, y tambien pienso que siempre se puede, no me doy por vencida”

9. ¿Le da temor pensar en el futuro?

R. “Mira la verdad ahorita estoy en un momento en que más que el futuro me da miedo como va a reaccionar mi hijo a la llegada de su hermano, obvio hasta ahora ya le expliqué, pero es distinto a cuando el nuevo bebé ya esté presente físicamente, me da temor las crisis o que pueda retroceder o los celos porque son personas mucho más sensibles, entonces mi miedo más grande, más que pensar en lo que es el futuro y eso , está aquí, vos sabes es complicado cuando les cambias el ambiente o la rutina entonces, sobre todo él que me tiene las 24 horas a su lado, el nuevo bebé también va a necesitar de mí, me da miedo tambien lo que pase cuando nazca, solo pido que sean unidos y veremos cómo se va dando”.

Sujeto: 8

Sexo: Femenino

1. ¿Qué expectativas tuvo durante su embarazo?

R. “Bueno, evidentemente como toda mamá la expectativa de su primer hijo, porque él es mi primer hijo ha sido grande, como toda mujer cuando va a tener un hijo, yo ya era relativamente grande, y con cierta estabilidad que es lo más importante creo yo. Yo ya me sentía independiente y autónoma como para poder tener un hijo. Yo siempre había soñado con que mi hijo sea varón y el día que me enteré fue más alegría, ha sido como decir que cumplía con lo que yo quería. Si, mi embarazo, ha sido riesgoso pero si yo tenía antecedentes de abortos previos y me hacía hacer ecografías cada dos meses, yo para saber y estar informada de todo, digamos. He llevado un embarazo a detalle para lo más que se puede en Tarija, porque tampoco es que te dan muchas opciones, o no hay las herramientas con las que se cuentan en otros departamentos que por ejemplo tienes más información y más análisis. Puedo decir que me he cuidado bastante, para no tener problemas ni complicaciones al momento del parto, mi hijo ha sido esperado, y planificado. Uno como mamá espera todo, de ahí se vinieron presentando las dificultades”.

2. ¿A qué edad su hijo fue diagnosticado con el trastorno del espectro autista?

R. “En realidad al diagnóstico en si te lo dan a los seis años, no, pero uno puede hacer un diagnóstico previo, pero no como un diagnóstico oficial o en papel. En realidad todo comenzó después de los siete meses de mi hijo, que yo veía que tenía dificultades en su desarrollo, no caminaba, no gateaba, tenía algunos retrasos de desarrollo, y a raíz de todo eso, entonces yo me he dado cuenta al año, al año de que algo malo pasaba, entonces yo por tema de trabajo me he tenido que atrasar para llevarlo a otra ciudad porque lamentablemente aquí no he tenido buena respuesta por parte de los profesionales, entonces me hacían pasar a mi como una mamá muy protectora, o preocupada no sé como decirlo, y he tenido que consultar con una psicóloga de aquí, que yo sabía que trataba con estas situaciones pero tampoco tuve la mejor respuesta,

porque me hizo esperar como dos meses para poder tener una hora para que me dé una cita. Entonces a raíz de todo eso yo ya estaba por salir de vacaciones de mi trabajo, me contacte con algunos lugares en Santa Cruz, y fui a un centro donde una fonoaudióloga me dio el diagnóstico y me recomendó que me vaya al Centro Espiral ahí me dieron el diagnóstico y me comenzaron a orientar en todo lo que yo debía hacer con mi hijo, sobre las terapias y demás”

3. ¿Usted siente que las expectativas que tenía con respecto a su hijo tras el diagnóstico se desvanecieron?

R. “Si y no solo las expectativas que yo tenía, si no toda mi vida, o sea no solo es el hecho de que te digan: ‘Tu hijo tiene autismo’, sino todo lo que viene después y es como una montaña en el que se te van sumando cosas, no sé cómo será para las otras familias pero por ejemplo para mí todo cambio, porque necesitas plata para poder dar o cubrir las terapias, que no son nada económicas, además las otras responsabilidades y gastos que tienes, yo justo comprado una casa en ese momento y no fue fácil para nada, además yo comencé a convivir con una persona que actualmente es mi pareja pero no es el papá de mi hijo, que tampoco fue fácil adaptarlos a los dos porque por esa parte no tengo tanto apoyo, es casi nulo”

4. ¿Cómo se sintió cuando le dieron el diagnóstico de su hijo?

R. “Para mí fue como un balde de agua fría, no sé en el fondo tenía la esperanza de que no sea autismo, pensaba que podía ser otra cosa, pero cuando me dieron el diagnóstico completo fue muy duro, pero bueno ya estaba ahí y tenía que seguir adelante”.

5. ¿Usted tuvo que modificar actividades (rutina diaria) de su vida?

R. “Si totalmente, porque al no tener el apoyo de tu pareja como tal, aunque no sea el padre de tu hijo es complicado, de repente, es, como que te ves que no puedes hablar del tema o no puedes contar a la gente lo que pasa con tu hijo porque todos te juzgan, además tu familia también como no entiende lo que pasa, porque no sabe lo que es, se aleja, o piensa que vos eres la exagerada que no lo dejas surgir a tu hijo”

“Por otro lado tienes que dejar actividades que a vos te gustaban porque tu hijo necesita que estés a su lado y es bien dependiente, o por ejemplo en mi caso dejé de ir al gimnasio por cuidar a mi hijo, o de repente quieres ir a un restaurante a comer algo y no puedes porque te da miedo que tu hijo tenga una crisis, o tal vez no puedes ir a un parque porque tu hijo se puede escapar, y así muchas otras cosas más”

“Pero terminas por cambiar gran parte de tu vida, yo me aleje mucho tiempo de mi familia, porque resulta que mi hijo no podía estar con niños, se alteraba de todo, y era incomodo, entonces, como tenía sobrinos pequeños siempre gritaba y pegaba y creo que muchas veces mis hermanos se molestaban, aunque no me lo decían. En algún momento sentía que me iba a volver loca, no podía más, porque mi hijo no me dejaba entrar ni al baño sola, no tenía privacidad, por otro lado mi pareja que siempre me juzga y se enoja, y que yo era la culpable, que no estaba haciendo bien las cosas, entonces la responsabilidad que sientes es tan grande, que al final terminas dejando todo”

“En algún momento igual, no respondía bien en el trabajo por lo cansada que estaba, o sea no tenía descanso, cambio todo para mí de un día para otro”

6. ¿Cómo se siente ahora?

R. “¡No me siento del todo bien!, si bien ya he pasado gran parte, siento que no estoy como quisiera, si soy feliz de que este a mi lado mi hijo, como pareja siento que muchas cosas fallan, que tal vez yo recibo muy poco, muchas veces me siento incomprendida porque la sociedad siempre juzga, y me duele, hasta ahora me duele, y creo que siempre me va a doler porque no quieres que nada le pase a tu hijo. Siento que fallé muchas veces en mi vida (silencio), es muy complicado, pero dentro de todo pienso que no puedo bajar los brazos, mira mi hijo es pequeño y el diagnóstico dentro de todo me llego rápido, y sé que hay mucho por hacer, pero es complejo el tema, quisiera por algunos momentos no sentir tanto peso sobre mí, si hago bien o hago mal, pase por muchas cosas, con mi hijo. Creo que hay aspectos de mi vida que ya se están ordenando poco a poco, no sabes la paciencia que he tenido que desarrollar, terrible, muchas veces

pienso y digo que es lo que más tengo que hacer, obvio si varios años se me complicó, pero ahora por lo normal y general puedo decir que no es que soy una sufrida y que me va mal, más bien dentro de todo creo que hago lo que puedo, con lo que tengo, me gustaría darle más pero hago lo que está en mis manos, vivo acorde a lo que puedo y tengo. Dentro de todo, sé que puedo (silencio), aunque no te imaginas cuanto me costó, y eso que trato de estar al día en todo, aplico todo y hago lo que está en mi para verlo mejorar, aunque algunas veces como todo planeo algo y no sale, me siento frustrada como mujer muchas veces, porque no puedo ser una pareja común por lo de mi hijo, como mamá digo que debería ser mejor mamá”.

7. ¿Tiene nuevos desafíos para su vida?

R. “Mi mayor desafío es vivir un día a la vez, cosa que no lo estaba haciendo porque siempre vivía apurada y esperando ver resultados, después creo que entendí que no es eso, que todo es un proceso, que la cura nunca llega, sabes, yo más que mi hijo entre al colegio y todas exigencias que tal vez otras mamás piden o quieren para sus hijos, yo pienso que tal vez no poder pagar el colegio porque la realidad es que para un colegio privado más maestra inclusiva no me alcanza porque tengo deudas en el banco, entonces yo pienso que si no lo aceptan a mi hijo en el colegio fiscal ni modo, habrá cosas que tendré que enseñarle yo en casa”.

“Pienso que mi más grande desafío va a ser que cada día sea un poco menos dependiente, mi aspiración es que pueda hacer cosas por sí solo, por eso digo que nuestra vida es un día a la vez, no puedo cambiar, yo no puedo pedir que sea normal porque él es único, para mi es todo”

8. ¿Usted piensa que pese a las adversidades ha crecido como persona?

R. “Pienso que soy humana, cometí muchos errores, me amargué, lloré y juzgué, no sé si soy una persona más fuerte, hago lo que puedo, lo que si cambié es la forma de ver mi vida, de entender la vida, no soy dé no pensar o hablar demás, de ponerme en el lugar del otro, de no juzgar, me volví más comprensiva y compasiva, aunque tengo

muchos momentos de debilidad, y otros me siento más fuerte, depende del día que vaya teniendo mi hijo”.

9. ¿Le da temor pensar en el futuro?

R. “Muchas veces sí, me da miedo pensar en todo lo que me falta en que es lo que va a venir, como se van a presentar las cosas para nosotros, no se me da miedo en las crisis o los retrocesos, me da miedo no avanzar, me da miedo la sociedad porque la gente juzga y no se pone en tu lugar, y son niños que necesitan que los entiendas”

Sujeto: 9

Sexo: Femenino

1. ¿Qué expectativas tuvo durante su embarazo?

R. “Mi embarazo fue normal, no tuve complicaciones, fue mi segundo hijo, y creo que la emoción fue la misma, como toda madre no quieres nada vaya mal, te vuelves más precavida, no me importaba tanto el sexo, pero sí que viniera bien al mundo, mi parto fue cesárea, creo que cuando eres mamá también por segunda vez te vuelves un poco más tranquila, ya sabes lo que es, entonces lo tome bien”

2. ¿A qué edad su hijo fue diagnosticado con el trastorno del espectro autista?

R. “Mi hijo fue diagnosticado a los cuatro años”

3. ¿Usted siente que las expectativas que tenía con respecto a su hijo tras el diagnóstico se desvanecieron?

R. “Sí, cambiaron, porque ¡jamás pensé que iba a tener autismo!, lo que pasa es que nunca te lo imaginas, para mí cambió en el sentido de que piensas en que pucha todo va a ser igual que la primera vez que eres mamá, mira la verdad que, no sé, yo le exigía a mi hijo que haga las cosas como mi primer hijo y no pues no es así, no son iguales, entonces creo que lo que yo quería o habíamos planeado para nuestros hijos como familia te hablo cambio, pienso que a él no puedo pedirle grandes cosas como a mi otro hijo, o que no puedo disfrutar con él de las cosas que hago con mi primer hijo, entonces es como se divide todo, todo modificas, en tu casa, en el colegio, en tus ritmos, y en tus sueños, quieres que tus hijos cumplan ciertas cosas en la vida. Nosotros con mi marido pensamos que con él tenemos que ir a su ritmo, no podría decirte si él algún día cumplirá con lo que nosotros queríamos porque es incierto, es poner objetivos día a día, entonces todo es distinto con él y duele porque como mamá quieres que tus hijos puedan tener las mismas posibilidades en su vida, no se tener amigos, ir a cumpleaños, viajar, estudiar, y ves que uno si puede y tal vez con él otro no sabes, si podrá es como una duda, si aprendes pero de forma distinta a entenderlo, a conocerlo a vivirlo.

4. ¿Cómo se sintió cuando le dieron el diagnóstico de su hijo?

R. “Me sentí culpable, muy culpable al principio, porque yo sentía ese momento que no le había dado la atención que debía, sentía que no cumplía como mamá, como mujer, que me descuide, además a eso se aumentó que mi marido no entendía lo que pasaba, él nunca había escuchado hablar de autismo, ¡jamás, jamás!, y me hacía sentir mal a mí, porque yo tampoco sabía ni era una experta en el tema, bueno me sentí culpable, a tal punto que no sabía cómo atender a mi hijo, porque le hablaba y lloraba, lloraba y lloraba, no jugaba, yo también me sentía culpable porque me había dedicado a trabajar más, y sentía que había descuidado a mis hijos, que había fallado, ese momento lo único que hacía era llamar a mis amigas y trataba de descargarme, y claro ellas no sabían tampoco, pero creo que era una forma de desahogarme, y poder ir aceptando lo que estaba pasando, mi familia también como es grande, algunos lo tomaron bien, otros mal, otros ni se preocuparon por lo que me pasaba”

“Mi esposo me decía que ‘se habían equivocado con el diagnóstico, que la profesional no sabía que era sano’, no quería ver la realidad, no quería aceptar, me decía que ‘estábamos perdiendo en tiempo y gastando plata en cosas que no eran así’, entonces esos momentos fueron de idas y vueltas en todo, además, aquí no me habían hecho sentir tranquila porque me decían: ‘los autistas no pueden hacer nada’, ‘que va a depender de vos toda la vida’, pucha te puedo decir que ¡fue un calvario para mí la llegada de la noticia!, además mi hijo mayor me preguntaba qué tenía su hermano, yo no sabía cómo explicar nada, quería irme de Tarija, lejos, de todo y de todos, solo tomar a mi hijo y no sé, irme”.

5. ¿Usted tuvo que modificar actividades (rutina diaria) de su vida?

R. “Si, mis horarios, ahora no los dispongo yo, si no mi hijo, opte por trabajar desde mi casa, gracias a Dios que eso si se acomodó, pienso que dentro de todo no me fue tan mal en eso, yo puedo trabajar desde mi casa y estar pendiente de mi hijo de sus terapias, del colegio y todo eso, soy afortunada en relación a otras personas o familias, conozco

casos que pasan por situaciones peores que la mía, y te da pena, dices que dentro de todo tu no la pasas tan mal, porque no tienes las necesidades que otras personas tienen”.

“Pienso que tuve que privarme de muchas cosas, y también mi familia, no sé ponte que si optamos por una dieta todos en casa seguimos esa dieta, y es difícil, bueno ahora mi hijo mayor ya entiende, entonces es más fácil, pero cuando el pobre era pequeño tuve que restringirlo de que invite gente a la casa, o de hacer otras actividades porque los horarios se chocaban y no podía dividirme, mi esposo trabaja todo el día, está fuera de la casa toda la mañana y en la tarde también, si puedo decir que me ayuda ahora sí, porque vio que si tiene autismo nuestro hijo y que necesita de ambos”.

“A pesar de todo siento que como familia, nos entendemos mejor, estamos más organizados, e incorporamos nuevas formas de vida, no sé cómo ayudarnos, buscamos no descuidarnos de nuestros hijos como pareja, antes me daba mucho miedo dejar solo a mi hijo, pero ahora ya lo dejo, y puede quedarse a dormir en la casa de sus abuelas junto con los otros primos, ayuda, y le encanta cocinar o sea que sabe hacerte todo sin gluten –jajaja- es un mini chef, así le decimos en la casa, además ahora ya no es tan agresivo como antes, antes pateaba mordía, podía llorar por horas, le des lo que le des”.

6. ¿Cómo se siente ahora?

R. “Bien me siento bien, si para ser sincera, a veces pienso que me hubiera gustado darme cuenta antes de lo que pasaba con mi hijo, ayudarlo más, estar más al pendiente, como mamá siento que disfruto más mi vida y la disfruto con ellos, soy su chofer, hago más vida de casa, y creo me siento bien, ahora sí, me siento bien, con lo que tengo”

7. ¿Tiene nuevos desafíos para su vida?

R. “Si, quiero que mis hijos tengan una buena educación de acuerdo a sus características, pero mi desafío es ayudar a toda esa gente que pasa por lo mismo que yo, informar, ayudarlos, que tomen conciencia la gente, pienso que aquí en Tarija falta mucho, y que no se cuenta con el apoyo que se necesita, son pocos los profesionales, no hay ni un mínimo de ayuda, entonces creo que ese es mi desafío, también con los

colegios que abran las puertas a los niños que tienen determinada necesidad, que haya trabajos para estas personas”

8. ¿Usted piensa que pese a las adversidades ha crecido como persona?

R. “Si mucho, sobre todo me volví más solidaria, lloro por todo eso si, pero después de que me pasó lo que pasó con mi hijo, ayudo mucho más a la demás gente, además creo que vi tantos avances en mi hijo que me dio ganas de trabajar en esto, de hacer cosas para que tengan un mejor futuro, de abrir puertas, de luchar, de perseverar”.

9. ¿Le da temor pensar en el futuro?

R. “Si, me da temor, pero más miedo me da el acoso que puede llegar a sufrir mi hijo por parte de la gente, que a veces es tan ignorante que solo causan daño, me da miedo pensar en el tipo de personas con las que se puede topar en la vida mi hijo y no estar ahí para poder defenderlo, me da miedo que lo traten mal en algún trabajo, si es que llega a trabajar, y que él no sepa defenderse, o no se muchas veces me pongo a pensar en que pasara cuando los cambios hormonales comiencen, como manejarme, creo que es algo que me cuesta hablar todavía. Pero mis esperanzas no mueren, creo que está en nuestras manos construir una mejor sociedad, porque ahora ves cosas que antes no veías, me da miedo las drogas que le ofrezcan o no se tantas cosas que pasan, y es que como dicen ‘hay que tener más miedo a los vivos que a los muertos’ y siento y pienso que es así, que tengo que prepararlo, porque no quiero hacer responsable a mi otro hijo de su hermano como lo hice en algún momento, no es justo para ninguno, entonces pueden decirme exagerada pero si tengo que llenarlo de terapias lo hare, si tengo que dejar de comer algo lo hare, todo lo hare por verlo mejor y cuando yo no este o su papá no esté él pueda defenderse”.

Sujeto: 10

Sexo: Femenino

1. ¿Qué expectativas tuvo durante su embarazo?

R. “Confiaba en que mi hijo iba a llegar sano, y bien, quería que sea mujer, pero bueno las ecografías me confirmaron que era varón, igual a mi gusto, porque siempre pensaba que él iba a cuidar a su hermana, proteger, que iba hacer las cosas que un varoncito hace, creo que cuando estás embarazada es imposible no imaginarte a tu hijo, y debe ser algo que a la mayoría de las madres les pasa, no conozco a ninguna mamá que nunca haya pensado en cómo iban a ser sus hijos, yo desde que estaba en el colegio me imaginaba como iban a ser mis hijos o mis hijas, con mis amigas pensábamos en los nombres, -ajajay- y creo que eso también es lo lindo el sueño de una mujer, volverte mamá, haya pasado lo que haya pasado un hijo es una bendición, como sea, y es tan lindo lo que sientes cuando está en tu estómago, también cuando ves las ecografías, repito siempre quise ser mamá y se cumplió.

2. ¿A qué edad su hijo fue diagnosticado con el trastorno del espectro autista?

R. “A los tres años y medio, resulta que yo mamá primeriza, leí mil libros, de todo me hice mandar con mi cuñada desde Buenos Aires, antes de que nazca, entonces cuando nació hice estimulación temprana y todas esas cositas, todo normal el primer año, y después comencé a notar algunas cosas, a medida que iba creciendo, pero no le daba la importancia necesaria porque todos me decían que ‘era normal, cada niño va a su ritmo’, ‘que era demasiado nerviosa’ y bueno así comenzó a pasar el tiempo, yo sentía que algo pasaba porque veía que tenía dos años y solo repetía las cosas o que por ejemplo, hacía girar las ruedas de un auto horas de horas y ese era todo su juego, luego llegó navidad, fin de año nos tocaba ir de visita donde mi suegro, a La Paz, bueno el viaje fue insoportable, mi hijo lloró en el avión desde que subió hasta que llegamos, después de eso en la casa de mi suegro y a pesar de que estaban sus primos su juego era estar en el baño largando la cadena del wáter horas de horas, y bueno todos me decían ‘muy mimado “no sabe compartir’, ‘necesita un hermano’. Llegó año nuevo y

seguíamos en La Paz, y un día viene un amigo de mi suegro y comienza a verlo a mi hijo y me dice que había notado algunas cosas que mejor pase por su consultorio, fuimos y le comenzamos a comentar todo, hasta eso mi marido se había dado cuenta de que algo fallaba y que bueno debíamos consultar, con todo eso, este especialista nos derivó a una psicóloga, le explicamos lo que pasaba, y ella nos dijo que podría ser un TEA, y que comencemos en casa con algunas terapias para estimular.

3. ¿Usted siente que las expectativas que tenía con respecto a su hijo tras el diagnóstico se desvanecieron?

R. “Más bien creo que tuve expectativas más grandes, desafíos más grandes para la vida de mi hijo, como por ejemplo hacer que avance, algunas cosas nos costaron un montón que aprenda, pero con paciencia y empeño pudimos ir corrigiendo algunas cosas, no puedo decir que son las mismas a cuando estaba embarazada, porque no sería justo ni para mí, ni para él, decir que se perdieron, tengo expectativas en función a las avances que va dando mi hijo con el tiempo, decir que murieron sería como bajar los brazos y conformarme, y sentarme a esperar resultados, las expectativas que tengo ahora van de su mano, ya no en función a mi capricho o deseo, porque a veces eso pasa que hacemos muchos planes pero cuando te das cuenta no es que son de acuerdo a lo que tu hijo quiere, sino a lo que vos como mamá o papá tienes planeado para él y no sabes si a él eso le gustaría, porque ahora yo pienso que veo en mi hijo habilidades que cada minuto te sorprender y te asombras de cómo puede llegar a ser lo que él está destinado a ser”.

4. ¿Cómo se sintió cuando le dieron el diagnóstico de su hijo?

R. “No soy una persona que llora fácilmente, me cuesta mucho expresar mis emociones, siempre fui así, y muchas veces pienso que es peor, porque terminas guardando todo lo que sientes, te los guardas, muy en el fondo tuyo, es doloroso, yo viví ese proceso podría decir más calmada, sufría antes de la llegada oficial del diagnóstico porque no lograba saber que era lo que tenía mi hijo, y sentía que yo era la que me estaba enfermando al no saber que pasaba con él, pero realmente cuán grande

es el sentir de una mamá, yo sabía que algo pasaba, y no iba a descansar, si bien no estaba muy informada sobre esta situación había odio hablar del tema, y sobre algunas cosas que vi en la tele, pero ahí está el problema que generalmente muestra las cosas más caóticas sobre el autismo y distorsionan la información, por un lado yo sentía tranquilidad, porque sabía que lo que tenía mi hijo ahora tenía un nombre y no me quedaba más que comenzar a tomar acciones con respecto al asunto, por más doloroso debía seguir adelante, en mi familia todos lo lloraron más, a mi esposo le tocó demasiado el tema, y me pedía disculpas por no haberme hecho caso antes, y se comenzó a mover conmigo buscando información para ver qué era lo que podíamos hacer, vimos muchas opciones y comenzamos por un nuevo camino, creo que los dos comenzamos una nueva versión de nosotros mismos, tanto él como yo. Comenzamos a leer, informarnos, estudiar dentro de nuestra casa, probamos muchas cosas, creo que ya no puedo ni enumerarlas de tantas que son, pero sí creo que yo me quede un poco más entera que él, me tocó ser la fuerte de la película, pero después paso el tiempo y ahí sí comencé a llorar, después de unos meses, creo que recién caí en cuenta de todo y lloré, pero tuve a mi lado tanto apoyo que logre superarlo, hubiera sido distinto si yo no lo hubiera hecho creo, o si hubiera sido dura en esos momentos, pero si lloré, y sentí por muchos meses después un gran nudo en el pecho, como un vacío en el corazón, que sientes, y yo lo negué por mucho tiempo ese dolor intentaba no darle mucha bola, hasta que me superó la situación lloré y según lo que yo leí es parte de un proceso, del proceso que tienes que pasar cuando te dan este tipo de noticias”

5. ¿Usted tuvo que modificar actividades (rutina diaria) de su vida?

R. “Nunca dejé de trabajar, siempre los dos trabajamos, mi esposo con su profesión y yo con la mía, lo que si eso era necesario porque creo que debíamos seguir con nuestras cosas y responsabilidades, mi mamá fue una pieza fundamental la mayor parte del tiempo, tomó partido y comenzó también a leer sobre el autismo, ella se sacrificó mucho por mi hijo, cambio toda su vida, aprendió a cocinar, iba a las terapias, y demás, sabía que yo debía trabajar y mi esposo igual entonces ella nos colaboró bastante en ese sentido”

“Si cambiamos la forma de hacer algunas cosas, por ejemplo en las reuniones familiares, solo vamos cuando nuestro hijo esta tranquilo y depende de él la hora, podemos estar una o dos horas, después el tema de ir al parque comenzamos con rutinas cortas y fuimos alargando”

“En cuanto al kínder, el comenzó a ir y solo se quedaba dos horas al día, y ahora estamos en ese proceso, por ejemplo mi hijo tiene muchas dificultades en la interacción social, con él es imposible ir a un cumpleaños, por más que lo inviten no vamos y es, algo fregado porque muchos eventos importante tuvimos que perdernos”.

“Tambien las reuniones a fin de año que generalmente llegan los amigos de mi esposo y hacen reuniones con sus hijos y esposas, no podíamos ir porque a él no le gusta, se frustra y la ansiedad comienza a subir, para evitar todo eso no vamos”.

6. ¿Cómo se siente ahora?

R. “(Silencio)... me siento conforme por el estado de mi hijo ahorita, creo que hay algunas cosas que nunca dejan de doler, y que de cierta forma siempre van a estar ahí, de que te de temor y revivir todo lo que viviste en algún momento, da miedo, da miedo, pero si –mmm- digamos que ahora lo pienso como algo que debo asumirlo, que pensar en el pasado no lleva a nada, entonces solo tiramos para adelante, estoy satisfecha en muchas cosas como mamá”

7. ¿Tiene nuevos desafíos para su vida?

R. “Si tengo nuevos desafíos, o sea siempre los tuve pero ahora un poco más digamos que antes pensaba que tenía todo programado con la vida de mi hijo y ahora siento que algunas cosas me van a llevar más tiempo que otras, pero pienso que se puede, que no importa cuánto tarde o cuánto tiempo me lleve lograr que él pueda entrar al colegio, que aprender a escribir, a cambiarse, a leer, y todas esas cosas, si tengo muchos desafíos”.

8. ¿Usted piensa que pese a las adversidades ha crecido como persona?

R. “Pues sí, ¡crecí!, porque muchas veces cuando estaba por rendirme pude, no sé, siempre digo que Dios y su amor es muy grande, creo mucho y tengo mucha fe, creo que eso me pasa, me acerqué más a Dios, y mi fe creció, y eso te hace crecer, pensar que hay algo más allá en que creer, una fuerza que mueve todo, y bueno que al final no es el fin del mundo, que es el comienzo de uno nuevo, en donde todo es posible”.

9. ¿Le da temor pensar en el futuro?

R. “Mucha gente me hace esa pregunta, y pasé por varias etapas con esto, pero ahora lo que te puedo responder es que me abrazo a mi fe, como nunca antes, que quiero tener fe en que el futuro no será peligroso”.

Sujeto: 1

Sexo Masculino

1. ¿Qué expectativas tuvo cuando se enteró que iba a ser papá?

R. “Creo que cuando te enteras que vas a ser papá, es una sensación increíble, era mi segundo hijo, y esperas que venga sano, que crezca, pero también asumes más responsabilidad porque no solo eres vos, sino ahora tienes más personas por las que cuidar y proteger, darles cariño, formarlas, educarlas, ¡abrirle las puertas al mundo!, pero sobre todo pides salud para tu hijo, más allá de cualquier otra cosa, porque para mí en lo personal la salud es lo primordial, si no tienes salud no tienes nada”

2. ¿A qué edad su hijo fue diagnosticado con el trastorno del espectro autista?

R. “A los tres años”

3. ¿Usted siente que las expectativas que tenía con respecto a su hijo tras el diagnóstico se desvanecieron?

R. “Tu vida cambia, siempre, siempre está cambiando, lo que quieres ya no es lo que querías, cambian tus prioridades, maduras, en mi caso fue así, me cambio todo, todo, muchas cosas en buen sentido y otras en mal sentido, mi carácter cambio, lo que yo quería también y lo que yo pedía más, todo cambia sobre todo si tienes una familia y es tu responsabilidad, tratas de hacer todo pero a veces no alcanza, siempre falta algo, te vuelves más frío en algunos sentidos y más noble en otros, pero te das cuenta que todo es distinto cuando tienes en tu familia a una persona que tiene esta condición, sobre todo cuando te dicen ‘que no hay cura’, claro piensas que tienes que modificar tu ritmo de vida, controlar y dar soporte mientras puedas, pero no sabes que llega después o que esperar y creo que en general mis expectativas siempre cambian, más desde que llego esta noticia, ya no soy el mismo papá, ni tampoco el mismo hombre, me volví más exigente conmigo mismo, en cuanto a lo que yo espero de mí y lo que puedo proporcionar a los demás, cada momento tienes una nueva expectativa, esperas que avance y llegue a tal meta y puede que llegue pero tarde mucho, y de nuevo a comenzar

creo que esperar es lo más complicado, muchas veces te sientes defraudado, en lo que esperas y no se cumple.

4. ¿Cómo se sintió cuando le dieron el diagnóstico de su hijo?

R. “No lo sabes hasta que lo vives, a mí me tocó vivirlo de la forma más brusca que una persona podría pensar, o sea no entiendes el porqué de la situación, piensas que fallaste como hombre, que no fuiste lo suficiente, o por lo menos a mí me pasó así, mi esposa no dejaba de llorar cuando nos dieron la noticia, yo solo la abracé y le dije que ‘íbamos a salir adelante’, que iba a hacer lo que sea, cuando sea, y como sea para que mejorase nuestro hijo, se lo prometí, yo sentía que no sabía muy bien lo que pasaba, pero tenía que estar ahí, a cada cacho, nuestro caminar fue muy desgastante porque fue un año y medio que anduvimos de médico en médico, buscando que nos digan que es lo que pasaba con nuestro hijo, más que para mí, creo que para mi esposa porque ella fue la primera en darse cuenta de que algo iba mal con él, y bueno así comenzamos, además, no te dan respuesta, estás cansado porque tienes un niño en tu caso un niño que no duerme y no para de llorar y otro que es un año menor que igual demanda de tu atención y que no puedes descuidar”

“Ambos viajamos por todas partes buscando terapias después de la noticia, porque ¡ya está, bárbaro, te lo dicen! pero lo demás viene después, todo lo que tienes que hacer porque aquí hay muchas personas que ni deberían trabajar en este tema, que no saben nada y se meten a opinar, me enojé en algún momento mucho con muchas personas que atendieron a mi hijo porque resulta que se dan de grandes médicos pero ¡a la hora de la hora no saben nada de nada!, ¡y de paso te trata mal, te cobran y sigues en lo mismo!, por otra parte está tu familia que muchas veces quiere ayudar pero no sabe cómo hacerlo y entorpece muchas situaciones de tu vida, en la relación con tu pareja, como te digo es todo un baile, -jajaja- un proceso en el que hay sus subidas y bajadas, pero me dio bronca, cuando me pasó todo lo que me pasó.

5. ¿Usted tuvo que modificar actividades (rutina diaria) de su vida?

R. “Trabajo mucho más para poder mantener a mi familia, eso si ¡no quiero que nunca les falte nada!, o sea que paso gran parte de mi día trabajando, pero dentro de esas horas siempre me escapo a ver a mis hijos, porque tengo tres y mi esposa-jajaja-. Después si cambiamos el hecho de que tenemos que meter a una terapeuta a nuestras vidas y no es fácil aceptar que una persona que no conoces maneje mejor a tu hijo que vos mismo.

“Tambien algunos de los viajes que hacemos, ¡es jodido! saber que él no puede ir y se tiene que quedar al cuidado de sus abuelos, algo que no disfrutas del todo porque quisieras tener a los tres ahí y poder estar tranquilo pero no se puede, siempre tu mente está en que estará haciendo, como estará y así. Lo que te digo no solo pasa con los viajes pasa en todo, con los restaurantes o las salidas al parque o el fútbol o muchas cosas que deberíamos hacer como familia y las dejamos de lado”

6. ¿Cómo se siente ahora?

R. “Me siento bien, normal dentro de todo, siento que tengo una familia linda, tres razones por la cuales vivir y luchar, tengo que dar gracias por la mujer que tengo, porque dentro de todo nos va bien, y porque jamás dejamos de luchar, como que nos volvimos más fuertes y unidos como familia y personas”

7. ¿Tiene nuevos desafíos para su vida?

R. “Mi gran desafío es que ¡nunca les falte nada a mis hijos!”.

8. ¿Usted piensa que pese a las adversidades ha crecido como persona?

R. “Si, entendí que hay algunas cosas que no puedes controlar, que escapan de tus manos, aprendí a ser mejor hombre, a ser mejor compañero, a no quejarme y renegar porque antes de que pasará todo esto renegaba y peleábamos y discutíamos, en cambio con todo esto creo que tanto ella como yo cambiamos, ahora antes de pelear nos tranquilizamos y hablamos, además pienso que no solo creces vos, yo lo miro a mi hijo mayor que tiene 14 años y realmente es un chico muy maduro para su edad, que no es egoísta, que entiende, que sabe cuándo algo en tu día no salió como esperabas, que trata

de colaborar, y por otro lado está el más chico que igual entiende, entonces, creo que son cosas que te marcan como persona, como papá, y ¡al final vez a tu mujer tan guerrera que no baja los brazos! y agradeces por la mujer que te tocó”.

9. ¿Le da temor pensar en el futuro?

R. “¡No! porque sé que estamos yendo por buen camino, y que trabajamos en equipo”.

Sujeto: 2

Sexo: Masculino

1. ¿Qué expectativas tuvo cuando se enteró que iba a ser papá?

R. “Quería que mi hijo juegue fútbol conmigo, no sé mucho de estas cosas, pero, ¡que me imaginaba a mi changuito así!, viéndolo correr, o yendo a recogerlo de su kínder, después del cole, eso no más, algo normal, no así tan complejo, y raro”.

2. ¿A qué edad su hijo fue diagnosticado con el trastorno del espectro autista?

R. “A los tres años, por la psicóloga amiga de mí pareja, que estudiaba psicología, luego nos mandó al CEEBA, cerca de la posta del campesino, ahí nos lo vieron, después, nos mandaron a este lugar que es de la gobernación, y sacamos el carnet”

3. ¿Usted siente que las expectativas que tenía con respecto a su hijo tras el diagnóstico se desvanecieron?

R. “Si, porque ¡mi hijo ahorita tiene seis años y no habla!, y hemos buscado hacer otras terapias con mi esposa, por eso fuimos a la asociación de padres para que nos ayuden, porque ahí en el colegio la psicóloga nos dijo que necesitamos terapia, y es costoso, yo desde que mi hijo tiene este problema, consigo trabajos en todo lado porque hay que comprar cosas para ayudarlo, además mi esposa ahorita está enferma porque le dio una enfermedad que se llama fibromialgia, que ataca a los músculos y huesos y ahora yo soy el que más a cargo está de mi hijo, por eso veo de ir yo a las reuniones, y él va al colegio en la mañana y en la tarde pero no dice ni una sola palabra todavía, todo lo hace con señas, solo apunta y tenemos que pasarle lo que él pide

4. ¿Cómo se sintió cuando le dieron el diagnóstico de su hijo?

R. “No entendía mucho lo que era, porque nadie de mi familia tuvo eso, y tampoco de la familia de mi esposa pero, los otros papá nos ayudaron y pasaron muchas revistas para que podamos leer y nos informaron sobre lo que era. Mi esposa más que yo iba a las reuniones, bueno ahora cuando se siente bien va o porque le duele mucho algunos

días, cuando hace frío, peor igual lo atiende a mi hijo cuando yo tengo que ir a construcciones lejos, entonces ella se queda, y le tiene más paciencia en algunas cosas y me desespero muy rápido veces cuando él no me hace caso, creo que ahora he aprendido mucho más sobre todo en la vida, pero es medio difícil saber que tiene si no tienes una buena formación o gente que te ayude y es difícil porque quieres que mejore, pero no sabes cómo ayudar o moverte”.

“¡Somos solo los dos aquí! , los demás están en el campo o sea si las hermanas de mi mujer viven aquí pero no nos ayudan, entonces estamos solo los dos, aunque a veces los dos peleamos, igual tratamos de salir adelante por nuestro hijito, más bien mi jefe me ayudo y pudimos ir a Santa Cruz a que lo vean y ahí nos dieron muchas charlas, por eso, como le digo mi mujer aprendió también a cocinar para todos así sin gluten, y mejoro en muchas cosas pero no habla todavía”

5. ¿Usted tuvo que modificar actividades (rutina diaria) de su vida?

R. “Si, conseguir más trabajos, aprender también a ver las cosas de mi hijo en los ratos que mi esposa no puede, tuve que ir a los talleres para informarme. Pero sobre todo porque no lo entiendo a veces no sé qué es lo que quiere decir o lo que le pasa por su cabeza. Tengo que repartirme para ayudar a mi esposa en la casa, a mi hijo porque tiene un problema, y veces me faltan horas del día para terminar todo lo que tengo que hacer.”

“Todos los días me despierto muy temprano, veces tengo que cocinar porque mi esposa tiene tanto dolor que no se puede parar de la cama, sobre todo esos días en los que hace mucho frío, pero ella la pobre trata de cómo puede ayudarnos, yo pienso que todo llegó después de que nuestro hijo se enfermara, por suerte tenemos una vecina que es mayor, y que nos ayuda cuando yo no puedo salir del trabajo y ella dice que ‘somos como una familia’, hasta ahora tenemos suerte porque dentro de todo tenemos una casa que es nuestra, la construimos con nuestros ahorros, pero luego no pudimos terminar algunos cuartos porque utilizamos esa plata en las terapias de mi hijo, que ahora no está yendo porque la psicóloga dijo que ‘mejor lo hagamos con el colegio y poco a

poco', igual nos dio un cuaderno lleno de tareas para que le hagamos hacer todos los días cuando vuelve del colegio a la casa y así estamos.

En el colegio me dicen que mi hijo 'tiene mucha capacidad para memorizar' pero que no entiende ordenes de razonamiento, él también ayuda cuando yo no puedo llevarlo al colegio se queda en casa con su mamá y la ayuda y juntos hacen cosas de la casa, pero solo cuando está de humor para hacerlo, porque cambia de un rato a otro y tira todo, cuando hay algo que lo molesta y no le gusta.

6. ¿Cómo se siente ahora?

R. “Siento que ¡a veces me canso mucho!, en realidad me canso porque me siento con mucha responsabilidad de todas partes, de mi hijo y esposa, es algo así como sentirse solo y no tener como hacer para sentirte mejor, solo sé que tengo que continuar, porque me esperan cada día en mi casa, quisiera que él ya aprenda hablar, porque cuando vienen sus crisis es más difícil entenderlo, igual me gustaría que me expliquen ¡por qué pasan todas estas cosas!, si nosotros somos personas normales, humildes, al menos yo por mi parte nunca hice daño, me falta que me expliquen, porque me falta entender, para ayudar”.

“Cuando mi esposa no estaba tan enferma no me sentía tan mal, o tan solo como me siento ahora, aunque ella hace todo para ayudarme, en lo que puede, soy el único que trabaja, y me gustaría dar mejores cosas a mi hijo o terapias como tal vez veo que otros papás les dan, me gustaría poder tener una mejor educación y no ser tan ignorante en algunas cosas que se tratan de mi hijo porque muchas veces me siento tonto cuando me preguntan algo y no sé qué responder, o solo me quedo callado porque no sé qué contestar”.

“Siento que si habría terminado el colegio sería muchas cosas mejores, pero bueno tampoco me puedo quejar porque mi jefe es muy bueno y me colabora siempre me da permiso cuando yo tengo que salir del trabajo a mi casa por alguna urgencia, y eso no le pasa a cualquiera. Él sabe de todo lo que pasa con mi hijo y siempre me trata de ayudar”.

“Siento que ¡a veces no soy lo suficiente para mi familia!, que podría hacer mucho más pero tengo muchas cosas con las que cumplir y no puedo dividirme para terminar todo”

7. ¿Tiene nuevos desafíos para su vida?

R. “Hacer que mi hijo hable, que él hable o por lo menos que aprenda a leer los labios de la gente que lo rodea, o por último que aprenda el lenguaje de señas, ¡eso pido!, sé que puede ser mucho y me puede faltar mucho, pero soy el más primero en no perder las esperanzas de que algún día lo voy a ver a mi hijo hablar y cuando eso pase voy a poder estar tranquilo porque sé que él tiene cosas para decirnos tanto a su mamá como a mí que todavía no nos ha dicho porque quizá no le hemos dado la oportunidad que debíamos darle. Entonces eso es lo que yo más pido que él diga ‘papá’ ‘mamá’ escuchar el sonido de su voz, no pido mucho más, también le quiero enseñar algunas cosas de albañil para que el día de mañana aunque sea pueda trabajar de eso o podamos trabajar juntos y ayudarnos los dos, el ahorita está yendo al colegio pero no sé si podrá aprender, con eso que me ha dicho que el profesor dijo ‘su hijo no razona’ no sé qué pensar entonces quisiera que él aprenda de mí para que cuando yo no este por lo menos le haya dejado algo, algo con que ganarse la vida.

8. ¿Usted piensa que pese a las adversidades ha crecido como persona?

R. “Pienso que me he vuelto más trabajador y responsable”

9. ¿Le da temor pensar en el futuro?

R. “Yo pido que Dios me de mucha vida para poder seguir apoyando a mi esposa y a mi hijo, nada más.

Sujeto: 3

Sexo: Masculino

1. ¿Qué expectativas tuvo cuando se enteró que iba a ser papá?

R. “Supongo que lo que le pasa a todo padre que quieres que tu hijo llegue bien al mundo, llenarlo de cosas buenas, y darle todo lo que esté al alcance de tu manos y de tus posibilidades para que sea feliz y nada le falte, formar una nueva forma de vida con él, puede ser una aspiración llegar a ser papá cuando ya consigues un trabajo, tienes un matrimonio, y tu hijo viene hacer una razón muy importante que cobra sentido y hace gran parte de tu vida más interesante, como dicen un hijo es la prolongación de la vida, el motivo de las penas y alegrías, tu legado”.

2. ¿A qué edad su hijo fue diagnosticado con el trastorno del espectro autista?

R. “A los cuatro años, él fue mi primer hijo, yo no tenía mucha experiencia en esto de los niños, porque nunca había sido muy pegado y tampoco muy interesado con mi hijo todo cambio, yo me daba cuenta que era un niño que no le gustaba que lo toque, o que lo alce, distinto a todos los demás, porque generalmente mis sobrinos buscaban que los acaricie, pero era como si mi hijo me rechazaba o a veces me ignoraba y me daba cuenta de esto cada vez que yo llegaba del trabajo, era muy poco afectivo conmigo y con su mamá. El sí hablaba decía ‘papá’ y ‘mamá’ pero después dejó de hacerlo, se perdieron las palabras de pronto y fue ahí que consultamos con los especialistas hasta que nos diagnosticaron autismo”

3. ¿Usted siente que las expectativas que tenía con respecto a su hijo tras el diagnóstico se desvanecieron?

R. “Creo que sí, totalmente, todo, porque hay cosas que no se dieron como habíamos pensado acerca de su desarrollo y crecimiento, no se esperas llevar una vida como lo hacen los otros papás y no puedes, porque tu hijo no es igual, tiene algunas limitaciones, entonces te tienes que ir acomodando a eso”

4. ¿Cómo se sintió cuando le dieron el diagnóstico de su hijo?

R. “Triste, me sentía, muy triste, ¡se me cayó el mundo ese día!, a pesar de que mi hijo fue diagnosticado a los cuatro años, desde que el cumplió los dos años fue un largo caminar, primero porque el pediatra no daba con lo que él tenía, consultamos a muchos médicos, neurólogos, psicólogos, psicopedagogos, recién dos años más tarde llegamos a un diagnóstico, ¡la falta de ética es terrible a nivel de Bolivia!, cuando te pasa algo así no sabes dónde acudir porque falta mucha formación en el tema, el tiempo pasa y cada vez es peor, porque mi hijo empeoraba, creo que te vas desgastando en ese proceso de buscar que te den algo o que te ayuden y terminas por aceptarlo porque no te queda de otra, no hay remedio, no hay cura, es algo con lo que tienes que vivir y enfrentarlo como papá, aprender a ver las cosas buenas y malas, pero creo que el tema central para nuestro caso fue la negligencia que tuvimos de pasar a ver a tu hijo medicado, de ver a tu esposa sufrir porque nadie da respuesta y por ende las personas que son apegadas a vos también sufren”

5. ¿Usted tuvo que modificar actividades (rutina diaria) de su vida?

R. “Si, bueno en realidad podría tocar aquí varios temas que creo que son importantes, porque ninguno pasa de ser menos importante a la hora de hablar de todo lo que pasa en tu casa antes y después, en realidad no sé si es que existe un después porque nada se acomoda o nada vuelve a ser como en un principio”.

“Primero con lo del trabajo, yo no deje de trabajar, porque soy el sostén de mi familia en ese sentido creo que mi mujer tuvo que hacer mayores renunciaciones, para tener que atender a nuestro hijo, eso fue algo que nos vimos obligados a hacer, por el manejo del cuidado, la atención, los horarios y demás, optamos por esa opción aunque pensamos que ella podrá volver a trabajar dentro de poco. Por otro lado tu ritmo de vida, me refiero a que pasas a dejar de lado las fiestas, las invitaciones con los amigos, como que te asilas de la sociedad, porque prefieres que tu esposa pueda descansar y tu cuidar a tu hijo mientras tienes un tiempo libre, creo que por eso perdí muchos amigos, antes

si me llamaban y ahora ya nada, para nada, entonces es una bomba porque te pones a pensar en cómo la gente muestra su verdadera cara”.

“En relación con los demás miembros de tu familia también muchas cosas modificamos no sé por ejemplo fuimos creando un poco de espacio personal para que no se metan en las decisiones que uno toma con respecto a tu hijo, aunque es obvio muchas veces ellos solo quieren apoyarte pero la realidad es que no están en tu posición, no ven las cosas como vos, o no las entienden”.

“En la situación de pareja tuvimos muchas crisis, peleas, más bien eso ya no se da en nosotros, es como que mi esposa te comienza a reclamar que te alejas, que te vuelves indiferente o que simplemente muchas veces no colaboras con lo que se tiene que hacer pero no es así, es como que tienes otra forma de actuar en relación a la de la mujer, nos costó mucho tiempo poder llegar a un punto entre ambos”.

6. ¿Cómo se siente ahora?

R. “¡No sé, me siento más tranquilo!, muchas cosas mejoraron, pero siento que es el fruto de muchos años en los que no paramos de trabajar, es un esfuerzo grande el que se hace para ver los avances en tu vida, tuve que ceder en muchas cosas, cambie mi forma de pensar con respecto a algo, no se creó que tranquilo, y vivo en función de buscar paz y armonicen cuanto a mi familia y a mi vida”.

7. ¿Tiene nuevos desafíos para su vida?

R. “No, creo que mis desafíos son los mismos, en cuanto a ser un buen padre, eso creo que no cambio porque mi desafío siempre ser un apoyo y soporte para mi familia desde el momento que me case, solo eso te puedo decir que pienso que eso no cambió porque sigo esperando lo mismo de la vida, o yo por lo menos con respecto a lo que tengo, pienso que sigo teniendo las mismas metas de hace años como todo ser humano, estar presente para ver crecer a tus hijos, tener una casa y así como muchas personas lo pueden pensar, creo que poco a poco uno va creando esas cosas”

8. ¿Usted piensa que pese a las adversidades ha crecido como persona?

R. “Si , porque creo que antes era más cerrado, pensaba todo en absoluto, o me costaba mucho más a la demás gente, creo que era más autoritario, en mi trabajo, y renegaba cuando me salían mal las cosas en mi trabajo, o cuando un trabajador hacia mal las cosas o simplemente me fallaba, o faltaba a trabajar, en cambio ahora siento que soy más flexible con esos temas, por ejemplo intento pensar en que si fallan o faltan es porque deben tener algún problema, o me pongo a charlar con ellos, a encontrar un motivo de su accionar, siento que ahora soy más capaz de hablar con la gente que me rodé de informarme y de no solo pensar en mi únicamente, sino tambien en los demás, que eso es algo que me pasaba yo estaba cerrado en mi vida y solo me importaba el bien de los míos, pero cuando la vida te golpea te das cuenta de que no eres vos el único que la pasa mal, y que no tienes que creerte el ombligo del mundo sino ser un poco menos egoísta, pensar en los demás, ayudarlos, creo que esto me ablando como persona, como hombre y de repente te das cuenta que demostrar lo que te pasa, no sé muchas veces por ser hombre te haces al fuerte, pero detrás de eso hay mucho más porque es inevitable ser débil en algunos momentos”

9. ¿Le da temor pensar en el futuro?

R. “No, me da temor más bien pensar en las cosas que yo pueda fallar, o en el hecho de fallar a mi familia, o a mi hijo que dentro de todo me considera su mejor amigo, me da miedo no tener el coraje que tuve, los años pasan y cambias, y además ellos cambian, más miedo que el futuro, o las cosas del futuro, me da miedo el no estar preparado para afrontarlo como debería hacerlo

Sujeto: 4

Sexo: Masculino

1. ¿Qué expectativas tuvo cuando se enteró que iba a ser papá?

R. “¡Pucha para mí fue raro!, sentía que no iba a ser un buen papá porque era joven, me daba miedo no poder ser un buen papá, porque todavía estaba estudiando, y la verdad es que piensas en todo cuando te pasa eso, que vas a hacer, como lo vas a educar, que consejos le vas a dar, como le vas a decir que es bueno y que es malo, y así tantas preguntas pasan por tu cabeza, pero igual lo tome con mucha alegría, de saber que iba tener un hijo, y que ese hijo iba a llevar mi apellido, y no se pensaba mucho en ponerle mi nombre, y se lo puse, en enseñarle a hacer cosas que hacen los hombres, incluso mis amigos me decían que ‘ahora iba a tener un pequeño igualito a mí’, con mi chica, que bueno ahora es mi concubina nos fuimos a vivir juntos, ella alistaba todo, lo esperábamos con alegría pero al mismo tiempo yo tenía miedo, porque creo que las mujeres siempre saben más de esas cosas que los hombres”.

2. ¿A qué edad su hijo fue diagnosticado con el trastorno del espectro autista?

R. “A los tres años y seis meses”

3. ¿Usted siente que las expectativas que tenía con respecto a su hijo tras el diagnóstico se desvanecieron?

R. “Pienso que si se cambiaron, creo que igual siempre voy a esperar y querer cosas buenas para mi hijo, pero si también tienes que renunciar muchas cosas desde que eres papá, ahorita me pongo a pensar y digo ‘¿será que mi hijo alguna vez tiene una chica?’, como esa muchas otras cosas, más si algún día será papá o podrá tener amigos o llevar relativamente algunas responsabilidades que cada persona lo hace en su vida, y que es parte de crecer, entonces cuando lo miro pienso en cómo será su vida, o que cosas pasarán o que no llegará a pasar y cosas que no creo que él pueda hacer y no es que se trate de ser negativo como me dicen sino que vos y nadie más que yo veo lo que es él y a ratos dices pucha las potencialidades que tiene, las seguirá teniendo, o quieres que

se pueda integrar a la vida como mis sobrinos, ir al colegio, que juegue, que haga algún deporte pero no todo se pinta tan bien entonces tienes que ir descartando algunas ideas que tenías, dejando de lado y creo que van muriendo y vas pensando en cosas nuevas“

4. ¿Cómo se sintió cuando le dieron el diagnóstico de su hijo?

R. “Yo, ¡al principio pensaba que él se iba a curar!, tenía esa esperanza que él se iba a curar y que iba poder verlo jugar futbol, o hacer deporte, y miles de cosas más, el primer pensamiento que se me vino a la cabeza fue ese de pensar que había solución y que solo estábamos pasando un mal momento, aunque no te das cuenta al principio de lo que te pasa, rechazas la idea de que se trate algo para toda la vida. Entonces, yo después de eso veía como mi pareja hacia todo, cambiaba todo, como toda mujer protectora, además ella lloraba, tal vez en ese momento sacó todas sus emociones, se mostraba tan frágil cuando alguien le tocaba el tema que a mí me ponía de mal humor porque lloraba siempre de lo mismo, y pasaba que ella si había entendido que era algo de toda la vida en cambio yo no, y pensaba que ella era muy exagerada con mi hijo, muy dramática”

5. ¿Usted tuvo que modificar actividades (rutina diaria) de su vida?

R. “No, con respecto a la organización de mi casa, no, o sea si la forma en que me volví como papá que me gusta estar con él, pasar momento con él, cosa que cuando era más chiquito no lo hacía porque estaba en otras cosas y me sentía torpe, además mi esposa era perfeccionista y no confiaba tanto en mí, pero ahora creo que si confía porque le demostré que si puedo hacerlo. Tratamos de que algunas veces nos deje más tiempo a solas para los dos, y hacer las cosas de chicos, algunas que él puede hacer”

6. ¿Cómo se siente ahora?

R. “Me siento bien, normal como toda persona, ¡soy feliz, hago lo que puedo para serlo!, disfruto de los logros de mis hijo y también de sus errores, con mi pareja nos entendemos bien con las cosas que debemos hacer, tenemos algunas cosa que seguir trabajando pero creo que en general mi vida va bien, tengo trabajo, me siento apoyado, vivo en un lugar que me gusta, tengo ganas de aspirar a hacer una maestría y seguir

ampliando mis conocimientos, también tengo ganas de probar suerte en otra ciudad pero eso es algo de lo que mi pareja no está de muy acuerdo porque ella me dice que: ‘aquí estamos bien’, claro, ella no quiere separarse de su ambiente o de su zona cómoda, pero la voy a convencer, porque tal vez en un lugar más desarrollado mi hijo ahora tenga más opciones, aunque tengamos que trabajar más o exigirnos mucho más, pienso que podríamos avanzar en todo sentido”.

7. ¿Tiene nuevos desafíos para su vida?

R. “¡Sí!, como te contaba antes, no quiero quedarme quieto por ahora, o sea quiero hacer una maestría, ir me a vivir a otra parte con toda mi familia, ver nuevas cosas juntas, ampliar el panorama”

8. ¿Usted piensa que pese a las adversidades ha crecido como persona?

R. “A mí me pasó que yo no era consciente de los cambios que estaba dando en mi vida , hasta que personas cercanas me lo hicieron notar, mis papás al ver como yo comencé a madurar al momento de tomar decisiones, porque cuando yo estaba en el colegio era muy pícaro, me tomaba la vida como un chiste o un juego, pero cuando llega un hijo todo cambia y ahora soy más responsable maduro, cambié como amigo, y si creo que cuando maduras todo es distinto, creo que cuando las cosas se ponen difíciles siempre pienso que se puede y por más mala que sea la circunstancia como dicen ‘si quieres, puedes’ y todo se trata de perseverar, de luchar, de no hundirte por más negra que sea la situación por la que estás pasando, y por un hijo uno hace todo, yo no me veía y no creía en mí como papá y ¡mira aquí estoy!, haciendo de papá, jugando con mi hijo, en la forma que puedo, como dicen no solo la mujer cambia, el hombre también, pienso que la base de todo es el respeto hoy en día.”

“Aprendí a respetar a los demás, a no reírme o burlarme, yo siempre en el colegio era el que ponía apodos a mis compañeros, recuerdo que tenía un compañero que no podía leer bien y con otros compañeros nos burlamos de él por mucho tiempo, y miro atrás y digo no debería haber hecho eso porque uno nunca sabe, entonces pienso que a mí no me gustaría que le hagan eso a mi hijo en el colegio, por eso trato de ser su amigo, de

no faltar al respeto al prójimo, de no poner apodos a los demás, porque no quiero que lo hagan con mi hijo, por él yo sería capaz de matar, de hacer todo. No sabes lo cruel que puede llegar a ser la gente, a mí ya me pasó en el colegio, yo fui cruel y luego fueron crueles con mi hijo y no entiendes que hacer, y como papá que hagan eso es duro entonces creo que cambie mi forma de actuar”

9. ¿Le da temor pensar en el futuro?

R. “No es que no intento o no vivo pensando en lo que será el más allá, pero asusta saber lo que tu hijo pueda hacer en su vida como persona, no se desde lo más básico hasta lo más difícil, yo pienso que no quiero que me hijo se pierda de los buenos momentos de la vida, no pierdo el sueño pensando en el futuro, pero si poniendo nuevas metas para mí como persona. Trato de prepararlo para que pueda defenderse ante la vida, quiero que él algún día pueda enamorarse, ver el otro lado, también pienso en no sobreprotegerlo porque a pesar de que tiene una condición de vida él debe golpearse saber que no es nada fácil, aprender, leer, conocer, entonces no soy más ni menos pobre, soy una persona normal que tiene que hacer cosas buenas para un buen futuro”.

Sujeto: 5

Sexo: Masculino

1. ¿Qué expectativas tuvo cuando se enteró que iba a ser papá?

R. “¡Me has hecho retroceder en el tiempo con tu pregunta!, complicado describir con palabras lo que uno siente cuando le dicen “vas a ser papá”, quería que mi hijo sea hombre y fue así, y después se te vienen muchas cosas a la cabeza, el embarazo que tuvo ella no fue del todo fácil porque tuvo algunas complicaciones, por eso tuvo que estar como dos meses en cama haciendo reposo, pero igual lo disfrutamos, el día que sostuve a mi hijo entendí que tenía en mis brazos al mejor bebé, siempre como todo papá creo que piensa que sus hijos son los mejores, así pasa, yo lo veía tan indefenso, que necesitaba de mí y de su ma para poder vivir, ¡increíble cómo pasa el tiempo y ahora lo ves en el colegio!, quería que sea hombre y nazca sano”

2. ¿A qué edad su hijo fue diagnosticado con el trastorno del espectro autista?

R. “A los dos años”

3. ¿Usted siente que las expectativas que tenía con respecto a su hijo tras el diagnóstico se desvanecieron?

R. “No con respecto al sexo no, porque es hombre como yo quería, después creo que si las ganas que tenia de agrandar la familia sí, no quiero tener más hijos, porque creo que no podríamos manejarlo de buena forma, es demasiado tiempo y esfuerzo el que se requiere para atender a un hijo, no quiero tener más hijos, creo que con uno ya es suficiente, tal vez si nuestra situación fuera distinta , mi forma de pensar sobre el tema cambiaria, y eso es algo que me ha provocado grandes discusiones con mi familia, porque me dicen que ‘va a crecer muy solo’ yo no lo pienso así, antes si quería más pero ahora no, y eso es algo que se desvanecían después de recibir el diagnóstico, no porque yo tenga miedo y piense que el otro hijo pueda llegar con autismo sino porque, sería modificar todo de nuevo, me refiero a que asi no más no se puede como fuera si tendría otro hijo, creo que eso fue lo que más se perdió en mí, el deseo de volver a ser

padre de nuevo. No creo que mi actitud con respecto a eso cambie y más bien en este asunto cuento con la misma opinión de mi esposa que considera lo mismo que yo acerca de no tener más hijos, siento que ella algunas veces quiere pero, luego ve lo que nos pasó toma la misma actitud que yo”.

4. ¿Cómo se sintió cuando le dieron el diagnóstico de su hijo?

R. “Triste, ansioso, sentí que el rumbo de mis sueños cambiaron, porque sueñas con ver bien a tu hijo, que sea un niño sano, pero esto es algo que te destruye como persona para luego hacerte ver otras cosas pero con el tiempo, cuando llega el día que estás frente a este diagnóstico, no sabes por donde comenzar a dar todo, como volver a poder dormir tranquilo por las noches”

“En mi caso me pasó que mi sueño cambió, no podía dormir por las noches, me despertaba todos los días a media noche y no podía dejar de pensar en las cosas, comenzaba a analizar todo, por una parte me sentía culpable, quería gritar, y romper todo lo que podía, bajaba las gradas y me sentaba en la cocina de mi casa a pensar que era lo que debía hacer, porque no sabes, todo lo que se te pasa por la cabeza, sentía culpa de no haber sido lo suficientemente hombre o padre, que había algo en mí que haya hecho que llegemos a esto. Al pasar los meses comencé a sentir enojo, estaba enojado y renegaba de todo nada me parecía bueno, no me gustaba nada, era como un robot, una persona que vivía en piloto automático, trataba de no estar en mi casa, de salir o inventarme mil cosas para no ver lo que pasaba con mi hijo, me enfocaba más en el trabajo, y por mucho tiempo no participé de las terapias de mi hijo porque me negaba a aceptar que tenía autismo, no quería, no podía soportar esa palabra, esas cosas que dices no y no y quería no quería, no quería hablar del tema, no quería que nadie me pregunte, no quería comentarlo, no quería que nadie sepa lo que tenía mi hijo”

“Muy ansioso, nervioso, asustado, me sentía, y después las emociones fueron cambiando pero necesite de mucha ayuda, hasta ahora dudo de lo que creo y sigo teniendo la esperanza de que algún día me digan que no tiene autismo, que es mentira y que no es real, pero en el fondo sé que eso no pasará con nosotros, es algo que no

tiene vuelta atrás, latente siempre, presente, y que tienes que adaptarte. Yo no sé si lo supere, porque algunas veces me sigue causando enojo, no estoy convencido del todo de la situación en la que me encuentro hoy en día”.

5. ¿Usted tuvo que modificar actividades (rutina diaria) de su vida?

R. “Creo que hago muchas cosas por hacerlas y no discutir, como te dije no estoy convencido de la situación en la que estoy, más que mis cosas, pienso que lo que yo quiero cambió, no sé en qué papel puede ayudar mi situación, o sea de que sirve que yo haga algo de lo que no estoy convencido del todo, veo que mi hijo es un niño que tiene salud, por ejemplo nunca se enferma o es rara vez la que se enferma, veo cosas en el que pienso que son normales, por eso no participo mucho de las terapias de él, o sea si mi esposa me comenta pero no es que yo me mate cambiando mis actividades, colaboro en la medida en que me convengo y digo que hay que intentar algo”

6. ¿Cómo se siente ahora?

R. “Siento que ¡mi vida no es fácil!, en el sentido de que si bien pongo y cuido a mi hijo, no estoy seguro de lo que tiene, o sea quiero verlo feliz pero no sé si con todo lo que hace su mamá él es feliz, es diferente mi carácter, nunca se normalizó mi sueño me sigo despertando por las noches y sigo sin poder dormir bien, incluso cuando tengo relaciones con mi esposa ya nada es lo mismo, en la intimidad con ella, y no sé porque pasó lo que pasó, pero de un rato al otro la atracción cambio, y ella lo sabe, lo sabe y es consciente de eso, como yo también, ella descuidó mucho nuestra relación por estar pendiente a nuestro hijo, y creo que también de eso parte nuestras ganas de no volver a ser padres, de no ampliar la familia. Sabes, en realidad a veces pienso que deberíamos hacer otras cosas, como mejorar nuestra relación volver a encender la chispa, me siento muy incomprendido, siento que cuando llego a mi casa no tengo alguien con quien hablar de cómo fue mi día porque todo radica en las cosas que ella tuvo que hacer en las terapias, cosas de las que yo no estoy muy involucrado, y ella me reprocha, todo, todo el tiempo, si soy una persona atenta con mi hijo y me siento bien con su existencia, lo quiero, juro que lo quiero, y le doy atención, pero a veces siento que soy yo el malo

de la película para todos, porque tome decisiones drásticas, y dicen que ‘que yo no soy muy buen padre’, pero no es así, he llegado a ignorar ese tipo de comentarios, de que me resbalen. Pero si pienso que dentro de todo me río de la tonteras que hace mi hijo, lo disfruto pero a mi manera, y no entienden eso, que puedo hacer yo nunca fui muy cariñoso, no me doy a estar todo el día abrazando o besando o no sé, pero cuando quiero, quiero y la gente que me conoce, lo sabe, los demás pueden decir lo que sea me vale. La persona que esté en mis zapatos que juzguen los demás no”

7. ¿Tiene nuevos desafíos para su vida?

R. “Siempre hay que tenerlos para no fracasar como persona, en mi caso no se cuales irán primero en mi lista, pienso que tengo que arreglar mi situación familiar, en muchos sentidos, con mi esposa, reparar cosas, y con mi hijo verlo crecer, y que se convierta en hombre, creo que los desafíos no pesan tanto ahorita, son situaciones que se descontrolan, quiero encontrar paz, porque siento que algo en mí falla, y necesito que me ayuden, pero me da miedo ser ayudado, no quiero enfrentar lo que debo afrontar, porque no es justo, que a mí me esté pasando esto, creo que la relación con mi esposa se ha vuelto un gran desafío”

8. ¿Usted piensa que pese a las adversidades ha crecido como persona?

R. “No, siento que no, que solo cambié en algunas cosas de mala forma y eso no es crecer es involucionar, siento que estoy muy estancado en muchas cosas de mi vida, y que alejo a la gente que me quiere por el mal carácter que no lo controlo, porque soy bromista y sincero y a mucha gente no le gusta eso, pero no creo que no crecí, que siempre fui fuerte, siempre, siempre salí adelante con buenas cosas o malas pero logré hacer frente a todo lo que se me presentó”

9. ¿Le da temor pensar en el futuro?

R. “Por ahora no puedo pensar en un futuro, porque no estoy convencido de lo que tiene mi hijo, no sé qué puedo esperar, veces digo que todo se va arreglar y van a haber mejores momentos, y situaciones pero luego pienso que no, entonces no sé, solo quiero tomar decisiones correctas que no impliquen tener que lastimar, o hacer que mi hijo

rompa la estabilidad, pero sabes no es estar solo por estar, creo que las decisiones que tome son las que me preocupan, porque digo 'que pasará cuando yo tomé la decisión de irme' entonces me asusta y no quiero hablarlo pero siento cada día que me despierto que falta menos para hablar sobre lo que me pasa con mi esposa por nuestro propio bien, hay cosas que no funcionan ya, entre los dos, ¡ella cambió, yo cambié! y mi hijo también se da cuenta dentro de todo, porque él sabe, se da cuenta, entonces no sé cuál será la realidad que tengamos como familia de aquí en un futuro”.

Sujeto: 6

Sexo: Masculino

1. ¿Qué expectativas tuvo cuando se enteró que iba a ser papá?

R. “Muchas, muchas, muchísimas, y eso es algo que nos acercó mucho a mí y a mi esposa, los dos queríamos que sea varón y Dios nos lo mandó, compramos una casa para vivir ahí, nos comenzamos a independizar como familia para que mi hijo tenga un hogar donde pueda crecer, luego, luego pensaba en si se parecería a mí, que quería que sea un niño bien grande, no sabe, mi esposa engordó mucho y yo también pero más bien los dos estábamos ansiosos y con ganas de que nazca bien.”.

2. ¿A qué edad su hijo fue diagnosticado con el trastorno del espectro autista?

R. “Si bien me acuerdo fue a los dos, no, no me estoy confundiendo a los dos años y no se bien los meses casi por cumplir tres años, pero yo no estuve al lado de mi esposa cuando le dieron el diagnóstico, ella se fue a La Paz para que le hagan la evaluación yo no pude ir porque tenía que trabajar y no me daban permiso. Nosotros somos paceños, pero nos vinimos a vivir aquí solo por el trabajo que me dieron aquí, el resto de nuestra familia vive allá y tiene sus cosas allá, a raíz de eso, mi esposa se fue con mi hijo a que lo vieran en un centro que nos mandaron. Cuando ella salía de que escuchar a la psicóloga me llamo y me dijo: ‘Confirmado, tiene autismo’, yo me quedé callado recuerdo, no sabía que decir pero ella al otro lado del teléfono lloraba y lloraba, yo, yo (silencio)... le dije que ‘vamos a ver que se puede hacer y traté de consolarla, le dije cuanto la amaba. Después me fui a mi casa, porque yo estaba saliendo de mi trabajo, llegue, y solo, estando solo lloré, lloré mucho comencé a llorar hasta quedarme dormido, y así pasó todo. Después hablar con mi familia, explicarles y ellos comenzaron a juzgar a mi esposa, a rechazarla, hubieron muchos conflictos, recibimos más apoyo de la familia de mi esposa que la de mis papás y hermanos, fue doloroso para mí porque todo lo que hacían era atacarnos, más que a mí, a ella, como mamá, como esposa, y pienso que si yo les hubiera escuchado me hubiera terminado separado ya, y ahora sería infeliz”

3. ¿Usted siente que las expectativas que tenía con respecto a su hijo tras el diagnóstico se desvanecieron?

R. “Si, todas porque hay cosas que no puedo disfrutar todavía con él, si podemos disfrutar nuevas cosas, nunca pensé que mi hijo iba a ser hábil para actuar o pintar, me imaginaba a mi hijo como jugador de fútbol, cosa que a él no le gusta y no creo que lo haga, pero es una nueva forma de pensar en lo que él me puede presentar. En realidad la idea de vida cambio, los sueños y aspiraciones que teníamos ya no las tenemos, pero creo que es una probadita de todo lo que él tiene para mostrarnos”

4. ¿Cómo se sintió cuando le dieron el diagnóstico de su hijo?

R. “Triste, pero fue un proceso que lo viví rápido, muchos hablan de eso como algo que les da vergüenza, yo, si me puse muy mal, pero después comencé a ver nueva cosas que no las tenía pensadas de esa forma, el apoyo que tuve de mi esposa y de sus papás es algo de lo que siempre voy a estar agradecido, porque tal vez no lo hubiéramos logrado sin la presencia de ellos en nuestras vidas”

5. ¿Usted tuvo que modificar actividades (rutina diaria) de su vida?

R. “Comenzamos a compartir más en familia, a hacer actividades los dos con nuestro hijos a valorar igual el tiempo que pasamos al lado de nuestros hijos porque yo viajo mucho por el trabajo, igual aprendimos a hacer cosas que no hacíamos antes de que llegara todo eso, dejamos de lado la individualidad y nos unimos, siempre poniendo límites y respetando las ideas de cada persona dentro de la familia. Escuchamos las ideas del hijo más chico como las del más grande hacemos cosas que son importantes para cada uno, nos vemos mucho lo que nuestros hijos quieren, o lo que les gusta”.

6. ¿Cómo se siente ahora?

R: “¡Me siento realizado!, me siento bien, tengo una vida en la que no me puedo quejar, no me falta el alimento para llevarme a la boca, tenemos muchas ventajas en cuanto al avance de mi hijo y a la forma de responder, el hecho de que pueda disfrutar

de las pequeñas cosas de mis hijos, de mi esposa, de la forma en como todo se ha ido acomodando con él, tiempo y también me siento agradecido con Dios y con las personas que atienden a mi hijo porque creo que son las correctas y han sido claves a lo largo de todo nuestro caminar, y también pienso que tengo gente que me quiere y apoya y que va a estar ahí para mi pase lo que pase, me siento feliz con la vida que tengo.

7. ¿Tiene nuevos desafíos para su vida?

R. “Si quiero que mi hijo, aprenda, que tenga las herramientas para poder hacer frente a la vida, que me importa que él sea feliz y que sienta que puede ser lo quiera, que en su familia se lo acepta y respeta como es, pero creo que mi más grande desafío es su educación que no importa si tiene diplomas o no, sino que logre terminar el colegio, y luego entrar a la U y así comenzar a prepararse.

8. ¿Usted piensa que pese a las adversidades ha crecido como persona?

R. “Exactamente, siento que soy mejor persona, que he crecido como hombre, que soy más fuerte y que siempre se puede solo hay que tener fe, mi forma de hacer frente a las cosas cambiaron antes pensaba que me iba a faltar mucho y que iba a ser imposible llegar a la cima de la montaña o que nunca iba a terminar de pasar, pero ahora si digo que estoy bien, creo que como familia hemos madurado todos, y si bien muchas cosas no son perfectas se acomodaron con el tiempo como todo se vino acomodando hasta ahora, por ejemplo con mi trabajo, ¡gracias a Dios no estoy desempleado y me va bien!”.

“Creo que aprendí a verle el otro lado de las cosas, a no buscar explicaciones o pedir respuestas inmediatas, a no desesperarme o a ser impaciente a tratar de mantener la calma en los momentos en los que se presenta algún problema en mi vida y creo que eso tiene que ser así”.

9. ¿Le da temor pensar en el futuro?

R. “Quiero que mi hijo pueda vivir de acuerdo a sus necesidades, que haya un lugar más justo, para ellos que no se les etiquete, como al gente lo ha estado haciendo hasta ahora, pienso en que se debe hablar de esto en los colegios, de aceptar a las personas por lo que son, sin mirarlos raro, o señalarlos, cosa que nos pasó mucho y asusta que el día que no estemos le pueda pasar algo, y que no podamos hacer algo al respecto, quiero que él pueda vivir bien, que aprenda a que en el mundo hay gente buena y mala , que se tiene que cuidar y preparar para la vida porque los papás ni las mamás viven siempre, entonces espero que mi hijo aprenda de eso, para que pueda enfrentar cualquier cosa que se le presente, en el cole, en la calle, o con sus amigos”.

Sujeto: 7

Sexo: Masculino

1. ¿Qué expectativas tuvo cuando se enteró que iba a ser papá?

R. “Me temo que tener un hijo es ese tipo de cosas que te cambia la vida demasiado. La decisión de ser padres no fue tomada a la ligera. Ha sido algo pensado y reflexionado entre mi pareja y yo. Pero eso no quitaba que me de miedo y que de vez en cuando tenga dudas de si he hecho lo que quería hacer, lo que se esperaba de mi o simplemente no tengo ni idea de lo que estoy haciendo. Tenía miedo de no poder estar a la altura de las circunstancias, de no poder satisfacer a mí esposa, de la forma que lo veas en todos los planos, no es como te lo pintan, no es tan fácil, a pesar de que lo hablamos varias veces y lo esperábamos. Pero también es cierto que no quería perderme la experiencia de ser padre, saber lo que se siente y disfrutar de tener un hijo.”

2. ¿A qué edad su hijo fue diagnosticado con el trastorno del espectro autista?

R. “Cuando cumplió cuatro años”.

3. ¿Usted siente que las expectativas que tenía con respecto a su hijo tras el diagnóstico se desvanecieron?

R. “¡Me sonará ridículo! y supongo que es un miedo irracional, pero no sé cómo se quiere un hijo. No sé lo que tengo que sentir ni lo que se espera de mí a cada momento o en cada etapa del crecimiento de mi hijo”.

4. ¿Cómo se sintió cuando le dieron el diagnóstico de su hijo?

R. “Mucho temor y frustración, a pesar en que ya la cosa se estaba complicando, miedo de no poder encarar la situación y no ser lo suficientemente hombre en la relación de padre, y también no saber qué hacer, porque te quedas como con la mente en blanco, y no sabemos cómo responder a lo que te preguntan o lo que te dicen, te quedas como en shock al recibir algo que no conoces, sientes grandes temores e inseguridades, y te sientes frustrado, tanto en lo personal como en lo personal. Nadie es culpable, pero si eres responsable de lo que vayas a hacer en ese momento, con todo lo que se viene, es

un torbellino lo que sientes, lo que piensas, y las mujeres son mucho más frágiles, pero saben afrontarlo mejor, porque en mi esposa encontré refugio pero sentía que no la podía dejar sola frente a lo que se nos presentó, que debía reponerme lo más rápido posible y comenzar a trabajar en nuestro hijo con ella, ella me hizo sentir que no debíamos caer en cosas que ya no tenían sentido pensarlas, fue increíble como ella, comenzó a estudiar la situación, yo la llame ese momento como mi cable a tierra, me hizo entender que hay cosas que uno no puede controlar y que no se compran, como era nuestra situación, que debíamos centrarnos, y tomar las cosas con calma, pues no es fácil, y también me hizo entender que no era el momento para juicios o prejuicios que debíamos unirnos, y que los temores no te dejan vivir, le expliqué y hablé libremente con ella, lloramos los dos, ella me dio fuerza”.

5. ¿Usted tuvo que modificar actividades (rutina diaria) de su vida?

R. “Si, no se es como que en el sentido de tu individualidad, ya no es la misma, o sea pasas a compartir todo, los cambios más fuertes fueron en la relación con mi esposa, te cuento que nosotros salimos como enamorados mucho tiempo, luego nos fuimos a vivir juntos y después recién nos casamos, después llegó él y revolucionó todo, -jajaja- un pequeño arrebatador de la privacidad como pareja, resulta que hay momentos que quiero estar solo con ella y él está metido al medio de los dos, quiero decir algo y te encuentras que él está al medio saltando, gritando, o haciendo algo, entonces no es justo, eso tenemos que trabajar, solo puedo hablar con ella cuando él duerme, o está en otra cosa”

“Ahora, a él le gusta mucho que la gente vaya a la casa, como comenzó el colegio que va con una profesora inclusiva, él nunca tuvo problema con lo de la interacción pero si en el habla, o las conductas repetitivas, entonces siempre te pide que vengan sus amigos a la casa, y a veces va de maravilla con eso, pero otras es fatal, porque se emputa o algo no le gusta y agárrate porque ya sabes que se va a mandar algún moco. Él es muy absorbente quiere que estés las 24 horas del día pendiente de lo que hace, y es pues cansador, tener que estar ahí, porque no solo se trata de él se trata de que uno tiene mil cosas por hacer y mil responsabilidades y eso él no lo entiende”.

6. ¿Cómo se siente ahora?

R. “Siento que lo peor ya pasó, que estamos actuando de forma correcta para ayudar a nuestro hijo, siento que estamos encontrando soluciones, y viendo como nuestro hijo crece, que aprendí a querer lo que es él y a pensar que es un ser que tiene mucho para darnos, que es una bendición, que yo no sabía cómo ser padre, pero él me lo enseñó, y que muchas veces no sé qué es lo que tengo que hacer o no entiendo cómo hay que hacerlo porque todavía me cuesta, no se hay días que tengo que explicarle y repetirle muchas veces y vuelve a hacer lo mismo, pero al final me termino riendo yo solo porque ha desarrollado en mi la forma de un nuevo hombre, de tener más calma, a ratos me encanta hacerlo enojarse porque estamos en esa etapa en la que piensa que su mamá es solo de él y cuando yo le doy un beso o le digo es ‘es mi esposa, mía , yo la escogí para mí’, él otro se quiere morir y llora, y me pateo y me quiere pegar pero es por lo que él no entiende que lo estoy molestando y no se da cuenta de mis intenciones, no sabe distinguir, entre chistes o cuando lo quieres cargar con algo para que reaccione, -jajaja - mi esposa siempre dice que ‘¡tiene dos hijos en lugar de uno solo!’ , a mí me da risa, he aprendido a reírme de lo caótica que son algunas situaciones, pero tampoco puedo sentarme a llorar, o enojarme por lo que él es, eso será no aceptarlo, mi esposa se enoja de que yo siempre ande bromeando o qué veces me ría de cada cosa que se manda , con lo de colegio, hace poco resulta que le dijo a su profesora ‘boluda’, porque le puso una nota en un trabajo en el que él se había esforzado mucho, entonces nos llamaron del colegio, mi esposa lo retó, castigó y quitó la Tablet, cuando llegué a mi casa era todo un caos, él otro tiraba la puerta de su cuarto sin parar y ella no daba más , entonces cuando me enteré de lo que había pasado me reí a carcajadas y mi esposa casi me bota de la casa, porque no solo es ayudarlos, es educarlos poner un alto a las cosas que no están bien, era obvio que iba a hablar con él pero fue mi forma de reaccionar en ese momento, ahorita te cuento esto y no puedo evitar reírme, entonces son esas cosas que pucha te dan gracia y hacen ver la vida bien, pero si igual es que no se puede andar por la vida diciendo ‘boluda’ a las personas aunque a mí también me dio rabia porque yo

sé cómo el trabajo por esa presentación, pero estoy bien, normal, bien como una persona tranquila”

7. ¿Tiene nuevos desafíos para su vida?

R. “Si, pienso que mis desafíos se han ido ampliando en medida de que mi hijo crece, como familia tenemos muchas ambiciones, a veces son altas, y pueden decir que soy muy soñador pero soy padre y quiero una buena vida para mi hijo y creo que nadie va a aflojar a eso, quiero verlo bien, triunfando en lo que él pueda hacer, porque no es un niño raro, es un niño como cualquier otro que sé que podrá conseguir lo que se proponga si lo ayudamos, si trabajamos para que sea así y sé que tiene muchas cosas para ofrecer”

“Yo quiero que el día de mañana no solo mi hijo, si no también otras personas puedan trabajar en algo para lo que ellos se sientan aptos, pienso en hacer en abrir una tienda para que él la atienda si es que no termina el colegio o dejarle algo para que se pueda sentir útil y querido en nuestro medio”.

8. ¿Usted piensa que pese a las adversidades ha crecido como persona?

R. “Si me preguntas si soy un buen papá, creo que sí, porque participo de las cosas que hace de mi hijo y soy presente en su vida, como esposo ¡saco muchas canas verdes a mi esposa!,(sonríe) somos una familia que no existe los no puedo, siempre hemos podido, hemos tenido grandes momentos de debilidad, pero el amor es la base, nos conocemos tanto que sabemos que podemos salir de todo, cuando ella caía yo estaba y estoy parado a su lado, y ella conmigo hace lo mismo, fueron años de mucho crecimiento porque creces, es inevitable que te quedes con la misma misión o visión de vida que en un principio, todo hace que crezcas desde que te la ver verdes con el diagnóstico, hasta los momentos en los que sientes que tocas el cielo con solo que tu hijo haya podido hacer o responder a algo, aprendes a disfrutar las cosas más simples pero más verdaderas, y cuando te dicen ‘pobre, tu hijo tiene autismo te da rabia porque no es que seas pobre, ellos no saben si lo eres o no, yo siempre que me dicen eso digo ‘yo si lo conozco a mi hijo, será que tú lo conoces al tuyo o por lo menos haces el

intento de conocerlo’, y bueno, no se trata de que tienes una cruz, se trata de que tu hijo te enseña cosas que no tenías ni idea que podías llegar a hacer, partes guardadas que estaban esperando ser reveladas”

9. ¿Le da temor pensar en el futuro?

R. “No, no, la verdad es que no, que venga lo que tenga que venir, como tenga que venir y cuando tenga que llegar, no tengo miedo, sé que puede haber cosas que no sean fáciles pero tras que sacaran nuevas formas de nosotros, de acercarnos, de pensar, pienso que esto del autismo es un gran misterio, entonces lo que traiga el futuro no será, ni mejor ni peor, será lo que la vida quiera que sea para nosotros. Si tienes que luchar cada día, poco a poco, para ir ajustando tus exigencias, cambiando las cosas que creías que iban a ser de una determinada forma, entonces tienes que ir con calma”.

Sujeto: 8

Sexo: Masculino

1. ¿Qué expectativas tuvo cuando se enteró que iba a ser papá?

R. “¡Sin lugar a dudas!, lo que más ilusión me daba era disfrutar de verlo crecer. Me parece alucinante tener la oportunidad de ver como mi hijo crece. Esperaba disfrutar día a día de ver y participar como se va convirtiendo en persona, como aprende a hacer, como aprende a sentir y como aprende a pensar”

2. ¿A qué edad su hijo fue diagnosticado con el trastorno del espectro autista?

R. “A los dos años y un poco más no sé exactamente”.

3. ¿Usted siente que las expectativas que tenía con respecto a su hijo tras el diagnóstico se desvanecieron?

R. “Tengo mis dudas de si fui un buen padre cuando mi hijo era un bebé, me daba muchos nervios, alzarlo, o lastimarlo. Pero ahora que está más grande si tengo claro lo que quiero hacer y lo que voy a disfrutar. No quiero ser un padre controlador ni dirigir la vida de mi hijo, pero quiero participar de lo que haga. Y en esto tengo el modelo muy claro y muy cerca. He disfrutado siempre de que mi padre haya participado siempre de las cosas que han sido importantes en mi vida”

“Lo recuerdo pasando la tarde en la biblioteca del colegio, ayudando en el equipo de baloncesto de cuando era chico, implicándose en organizar juntas con mis Y te puedo asegurar que nunca lo ha hecho ni por controlarme ni por tratar de beneficiarme. Simplemente la ha hecho por disfrutar de su hijo y compartir momentos conmigo. Eso es lo que pienso y espero, o siempre fueron las expectativas que siempre tengo con la relación de mi hijo, o al menos espero hacerlo así, en lo que pueda, con autismo o sin autismo siempre lo pensé así, y eso no cambió, se mantiene como siempre lo pensé, no cambia nada un diagnóstico, no implica alejamiento ni renuncia a los sueños”.

4. ¿Cómo se sintió cuando le dieron el diagnóstico de su hijo?

R. “Me golpeó fuerte, porque yo ese momento justo me encontraba en otro país haciendo una capacitación para un trabajo, no estaba a lado de mi esposa porque ese momento estábamos casados, yo al estar lejos y sin poder venir me sentía impotente, sientes que no puedes hacer mucho estando lejos, fue una tortura ese momento, quería tomar el primer avión de vuelta a casa pero no podía hacerlo porque tenía un compromiso del cual dependía gran parte nuestra vida, en aquel momento. El día que yo me enteré de lo que pasaba, quería volver porque me sentía responsable, debía estar ahí ese momento, me reprochaba muchas cosas, de que no debería haber aceptado de que no debería haber ido y estar aquí, y la verdad es que era así mi familia me necesitaba, mi hijo, lo más importante de mi vida, yo tuve que esperar unos meses para poder volver porque no me daban el permiso, ella me reclamaba que me necesitaba, volví recién a los seis meses cuando termine mi capacitación, y en todo lo que yo estuve afuera creo que ella tuvo que afrontar muchas cosas sola, cosa que yo lo hacía desde lejos, y fue muy duro, porque implicaron muchas renunciaciones, ella, a pesar de que estaba sola, nunca me pidió que yo renunciara o que lo dejará todo, fue muy buena en ese sentido, pero como todo, eso también tuvo sus consecuencias en nuestra relación, terminamos por separarnos a los años si bien no fue el motivo que yo no haya estado aquí, si influyó bastante, y con el tiempo paso a tomar peso en nuestra relación”

“Hoy los dos estamos separados, cada uno por su lado, pero mantenemos una buena relación en lo que tiene que ver con nuestro hijo, no estamos juntos pero somos buenos padres los dos, cuando se trata de las cosas que hay que hacer o nos ponemos de acuerdo con las decisiones que se deben tomar”

5. ¿Usted tuvo que modificar actividades (rutina diaria) de su vida?

R. “Si, renuncie a muchas cosas, trabajamos, dejé todo por venirme a ver a mi hijo, deje trabajos que aspiraba tener y que me dieron, porque eso implicaba estar lejos de mi hijo y perderme de ver su crecimiento, avance y muchas cosas más, nada vale más que estar presente en la vida de tu hijo, ayudarlo y verlo, ningún reconocimiento, para

mí el mejor logro en la vida ser su papá, contenerlo. También hubo separación de por medio, cosa que no pensé que se iba a dar, llegamos al punto en el que los dos tomamos la decisión porque en vez de hacernos bien los dos nos estábamos haciendo mal y lo tomamos como personas maduras, asumimos lo que nos pasaba, y decidimos darnos un tiempo primero, pero no funcionó y nos separamos, nuestra convivencia estaba muy dañada, yo la tomo a ella muchas veces como ejemplo porque sé que es una buena mujer, especialmente una buena mamá, que te puedo decir las mujeres son valientes, y saben cómo moverse hacia adelante, y pelean por ver bien a sus hijos, luchan yo la veo luchar siempre, y ahora más allá de todo los problemas que tuvimos los dos nos unimos para sacar adelante a nuestro hijo, ella se volvió a casar y mi hijo tiene nuevos hermanos y no vive conmigo, pero lo veo casi todos los días y ayudamos en lo de las terapias, nos repartimos todo, y creo que es bueno, llevamos una relación de amigos y eso es algo que nos tocó hacer a ambos por la estabilidad de nuestro niño”

6. ¿Cómo se siente ahora?

R. “Me siento bien, en el camino correcto, pienso que no tengo ganas de volver a casarme, pero si puedo tener una compañera, igual tengo una muy buena relación con mi hijo porque estoy con él siempre, fui a cursos sobre todo para ayudar en su tratamiento porque es algo que debe hacerse de forma coordinada, no solo se trata de terapia, se trata de lo que aplicas en tu casa entonces, cambié y modifiqué algunas cosas pero me siento bien”.

7. ¿Tiene nuevos desafíos para su vida?

R. “Ser mejor persona, más competente en todos los sentidos, laboral, familiar, social, siento que si bien participo de la vida de mi hijo, no es suficiente debo seguir aprendiendo”.

8. ¿Usted piensa que pese a las adversidades ha crecido como persona?

R. “Me volví más exigente en la forma de ver la vida, en cuanto a lo que quiero y espero de mi vida, no quiero equivocarme, pero creo que hay cosas para las que no estoy, y cosas para las que sí estoy”.

9. ¿Le da temor pensar en el futuro?

R: “No”.

Sujeto: 9

Sexo: Masculino

1. ¿Qué expectativas tuvo cuando se enteró que iba a ser papá?

R. “Yo ya era papá, lo tuve a él cuando ya era mayor y el hecho de ser papá me pasó por otro lado, como más chochero, menos exigente y más relajado, él llegó después de 10 años ¡imagínate, fue una sorpresa! pero igual fue bien recibido, de mi parte pienso que lo miraba con distintos ojos comparando a la primera vez que fui papá, menos ansioso, si quería que nazca sano, y tenía miedo porque ya estábamos los dos un poco mayor, yo sobre todo, mi esposa es menor que yo por 11 años, ella le pasó que estaba asustada con la noticia, porque ya teníamos una vida sobre ruedas, nuestros hijos ya grandes, en otra etapa, por fin estábamos descasando y dedicándonos a nosotros como pareja, entonces con su llegada fue volver a comenzar, a cambiar pañales, preparar mamaderas etc.”.

2. ¿A qué edad su hijo fue diagnosticado con el trastorno del espectro autista?

R. “A los cinco años”

3. ¿Usted siente que las expectativas que tenía con respecto a su hijo tras el diagnóstico se desvanecieron?

R. “Llega un momento en lo que solo buscas es tranquilidad porque ya tienes todo establecido, pero luego llega un nuevo bebé con una nueva situación con muchas sorpresas bajo el brazo, los planes que tenías hechos ya no son así, o por decir pensabas que con este nuevo ser iba a ser todo igual, pero resulta que no, no es así tienes que ir adaptando todo, tu tiempo, retroceder y aprender cosas que no las tenías pensadas, o la palabra estabilidad ya no es lo mismo”

4. ¿Cómo se sintió cuando le dieron el diagnóstico de su hijo?

R. “Preocupado, ¡imagínate tener que aprender cuando ya eres un adulto sobre lo que es el autismo!, yo pensaba que mi hijo era un malcriado y que estaba siendo mal educado y muchas veces lo castigue en el cuarto con la luz apagada, el día que me dieron lo que él tiene me sentí muy culpable, y me reclamé yo muchas cosas, falle como papá y es algo que pido disculpas, porque no tuve la paciencia para ayudarlo, y pensaba que con castigarlo todo se iba a solucionar así”.

5. ¿Usted tuvo que modificar actividades (rutina diaria) de su vida?

R. “Si, muchas cosas, la calma, la paciencia, el trabajo, las terapias, las horas de lectura y aprendizaje”.

6. ¿Cómo se siente ahora?

R. “Me siento bien”

7. ¿Tiene nuevos desafíos para su vida?

R. “Creo que mis desafíos siguen siendo los mismos, en relación a mi vida no aspiro algo que no pueda alcanzar, me he trazado a lo largo de mi vida objetivos que considero que son alcanzables y que si requieren esfuerzo y constancia, se trata de trazar un objetivo que puedas llegar a tener, cumplir y que hacen que te realices como persona, igual algunos de ellos están relacionados con la economía porque como hombre buscas tener estabilidad en ese aspecto es fundamental para dar comodidad a tu familia, para no hacerlos pasar por cosas que no deben, pienso que no quiero que mis hijos ni mi esposa pasen por dificultades en la economía, y que pueda darles buenas cosas”.

8. ¿Usted piensa que pese a las adversidades ha crecido como persona?

R. “Es todo de perspectiva de como veas la vida, yo ya soy un poco mayor, en relación a mi esposa, entonces hay algunas cosas que me es difícil cambiarlas como mi forma de reaccionar, o mi carácter, tengo menos paciencia, pero apoyo cuando se me necesita”.

9. ¿Le da temor pensar en el futuro?

R. “Quiero una vida en paz, sin tener que pensar mucho, quiero disfrutar de mis hijos de los más grandes como de los pequeños, no quiero que mi hijo sea una carga para mi esposa, como veo que muchas veces puede llegar a serlo, no, pienso que vamos a necesitar de mucha ayuda de una tercera persona para atenderlo en algún momento, porque solos no vamos a poder, no sé si podrá valerse por sí solo, o tendrá que vivir con nosotros los tres, pero cuando pienso en el no tengo tranquilidad, veo a mis otros hijos y los veo bien, en cambio con él no, siento que tendrá que vivir por siempre a nuestro lado, que no podrá vivir solo porque no puede hacer muchas cosas solo si no lo cuidas o vigilas”

Sujeto: 10

Sexo: Masculino

1. ¿Qué expectativas tuvo cuando se enteró que iba a ser papá?

R. “Lo que todo padre espera en algún momento, el dar le un sentido a tu vida la prolongación de tu familia, el verlo crecer, hacer cosas con él-”

2. ¿A qué edad su hijo fue diagnosticado con el trastorno del espectro autista?

R. “A los dos años”.

3. ¿Usted siente que las expectativas que tenía con respecto a su hijo tras el diagnóstico se desvanecieron?

R. “Si, porque el pronóstico de vida no era bueno, la situación fue muy mala para mí, en todos los sentidos, tenía un desbalance en lo que quería de mi vida, devastador, fue todo en ese sentido”.

4. ¿Cómo se sintió cuando le dieron el diagnóstico de su hijo?

R. “Estoy aquí, en pie, pero ese momento me sentí muy mal, sumamente desequilibrado, porque me acababa de separar, no tenía una buena relación con mi familia, no tenía en quien apoyarme. Habían pasado muchas cosas con la mamá de mi hijo, ella, y yo no hablábamos entonces esto me llegó por medio de una notificación del juzgado para que aumente la pensión de mi hijo porque le habían diagnosticado autismo, ese momento la llamé y no se dio ni la hora para contestarme el teléfono para explicarme lo que era, ella y yo manteníamos una relación solo para las pensiones de todos mis hijos que yo no se la daba en persona porque tenía restricciones para ver a mis hijos y solo podía verlos por medio de una trabajadora social, una vez al mes. Entonces no sabía cuál era situación porque no era cercano ni a mis hijos, mis hijos mayores me rechazaban todo por manipulaciones de su mamá de cosas que pasaron entre los dos cuando estábamos casados, ella, se puso de víctima y me dificultó mucho la vida hasta el día de hoy cosa que no es buena, porque se complicaron las cosas más para ella que para mí hasta ahora”.

“Opté por aceptar el aumento de la pensión para no crear mayores problemas pero no estaba bien informado de lo que era, nunca lo hablamos ni tampoco tuvimos un acercamiento, ella me dijo que yo debida dejar la plata y listo que lo demás, no era necesario, me negó el derecho a ser parte de la vida de mis hijos, los alejó de mí, yo pienso que ella se portó mal y es como toda mi familia me dijo ‘ella, no acepto, ni dejo que yo sea parte’, me quitó cosas a las que yo tenía derecho, y no me hizo sentir mal, me negó a mis hijos a poder disfrutar no solo al menor sino a todos, yo le pedí muchas veces que arreglemos las cosas pero ella se dejó llevar por las opiniones de sus hermanas y de su mamá, entonces yo nada podía a hacer. Intenté mucho tiempo acercarme mandando cosas a mi casa, o buscándola pero siempre me cerraron la puerta de mi propia casa, ella se interesó en su propio bien y le valió lo que habíamos paleando cuando estamos juntos”.

“Yo sé que cometí muchos errores pero traté de repararlos, hubo un tiempo en el que yo era muy irresponsable, hacia cosas que no debía, mis actos pesaron y la cansaron”

5. ¿Usted tuvo que modificar actividades (rutina diaria) de su vida?

R. “La pagué muy caro, mucho tiempo sin ver a mis hijos, alejado de ellos sin verlos crecer, sin que ellos me respondan”

6. ¿Cómo se siente ahora?

R. “Mal”

7. ¿Tiene nuevos desafíos para su vida?

R. “Trabajar en la relación con mis hijos, que ellos confíen en, mí y me dejen participar en su vida, cambié, no soy el mismo”

8. ¿Usted piensa que pese a las adversidades ha crecido como persona?

R. “Si, cambie”

9. ¿Le da temor pensar en el futuro?

R. “Me da miedo terminar solo”.