

Universidad Andina Simón Bolívar

Sede Ecuador

Área de Salud

Maestría en Trastornos del Desarrollo Infantil

Mención en Autismo

Procesos psicoafectivos en las personas adultas autistas

Amparito Matilde Morales Moreira

Tutora: Silvia Catalina López Chávez

Quito, 2022



Cláusula de cesión de derecho de publicación

Yo, Amparito Matilde Morales Moreira, autor de la tesis intitulada “Procesos psicoafectivos en las personas adultas autistas”, mediante el presente documento dejo constancia de que la obra es de mi exclusiva autoría y producción, que la he elaborado para cumplir con uno de los requisitos previos para la obtención del título de Magíster en trastornos del desarrollo infantil, mención autismo en la Universidad Andina Simón Bolívar, Sede Ecuador.

1. Cedo a la Universidad Andina Simón Bolívar, Sede Ecuador, los derechos exclusivos de reproducción, comunicación pública, distribución y divulgación, durante 36 meses a partir de mi graduación, pudiendo por lo tanto la Universidad, utilizar y usar esta obra por cualquier medio conocido o por conocer, siempre y cuando no se lo haga para obtener beneficio económico. Esta autorización incluye la reproducción total o parcial en los formatos virtual, electrónico, digital, óptico, como usos en red local y en internet.
2. Declaro que en caso de presentarse cualquier reclamación de parte de terceros respecto de los derechos de autor/a de la obra antes referida, yo asumiré toda responsabilidad frente a terceros y a la Universidad.
3. En esta fecha entrego a la Secretaría General, el ejemplar respectivo y sus anexos en formato impreso y digital o electrónico.

12 de febrero de 2022

Firma: _____

Resumen

Esta investigación tiene por objetivo conocer cómo se desarrollan los procesos psicoafectivos de las personas adultas autistas. Para ello se realizaron investigaciones teóricas y prácticas. Dentro de la teoría se determinó que para poder llevar un mejor aprendizaje de los procesos psicoafectivos es importante dividir el tema en subtemas para tener una mejor organización. De esta manera, se clasificaron los procesos psicoafectivos en socialización, individuación, sexualidad y afectividad. También se encontraron dificultades en los procesos psicoafectivos de la persona autista como *bullying*, depresión, ansiedad, agotamiento y baja autoestima. De igual manera, se entrevistaron a 4 personas adultas autistas correspondientes al grupo etario de 18 a 50 años con diagnóstico confirmado de TEA. Como resultado se encontró que los procesos psicoafectivos que ellos han vivido desde la infancia han formado parte para que en su adultez estos no se queden a un lado, sino que sigan presentes, pero con niveles más bajos de expresión. Concluyendo, que una persona adulta autista presenta procesos psicoafectivos con formas de expresión particular, siendo esto lo que hace que se diferencie de una persona con la otra. Además, las personas autistas sienten y viven sus procesos afectivos de una forma muy intensa y particular a diferencia de las personas no autistas.

Palabras clave: psicoafectividad, personas adultas autistas, socialización, individualidad, sexualidad, afectividad

A todas las personas que viven en un mundo que no está preparado para ellos.

Agradecimientos

A Dios.

A mi familia.

A mi compañero de vida.

A cada una de las familias y personas adultas autistas.

A Cata.

A mis amigos.

A la Universidad Andina Simón Bolívar, Sede Ecuador.

A la vida.

Tabla de contenidos

Figuras y tablas	13
Introducción.....	15
Capítulo primero La psicoafectividad vista desde la neurodiversidad	19
1. Proceso psicoafectivo	21
1.1. Desarrollo afectivo	21
1.2. Desarrollo social: apego y vínculo	22
1.3. Identificación	22
1.4. Sexualidad	23
2. Procesos psicoafectivos en personas adultas autistas	23
Capítulo segundo Desarrollo psicoafectivo desde la niñez a la edad adulta	25
1. Desarrollo afectivo	26
1.1. Emociones y sentimientos	26
1.2. Desarrollo emocional en la vida de los niños de 0 a 3 años	28
1.3. Desarrollo emocional en la vida de los niños de 4 a 12 años	30
1.4. Desarrollo emocional en la vida de los niños de la adolescencia a la adultez....	32
2. Autoconocimiento-identidad	33
3. Sexualidad	36
4. Vínculos y afectos-socialización	40
4.1. Apego.....	40
4.2. Socialización y sus etapas.....	43
5. La psicoafectividad en personas adultas autistas	47
5.1. Psicoafectividad en el autismo	48
5.2. Dificultades psicoafectivas en las personas adultas autistas	51
6. Acompañamiento psicoafectivo con las personas adultas autistas	54
Capítulo tercero Análisis de los procesos psicoafectivos de las personas adultas autistas	59
1. Metodología.....	59
2. Resultados.....	64
Conclusiones y recomendaciones	95
Obras citadas.....	99
Anexos	105

Anexos 1. Consentimiento informado firmado por los adultos autistas.....	105
Anexo 2. Entrevista transcrita realizada AV	109
Anexo 3. Entrevista transcrita realizada a MS	118
Anexo 4. Entrevista transcrita realizada a PQ y SG padres de MG	130
Anexo 5. Entrevista transcrita realizada a JS	145

Figuras y tablas

Figura 1. Gráfico condensado de la situación psicoafectiva de AV.....	64
Figura 2. Gráfico detallado sobre el proceso psicoafectivo de MS.....	69
Figura 3. Gráfico condensado del proceso psicoafectivo de MG.....	75
Figura 4. Gráfico condensado del proceso psicoafectivo de JS.....	79
Figura 5. Gráfico de la información sociodemográfica de los casos estudiados.....	84
Figura 6. Gráfico resumido de los procesos sociales en los casos estudiados.....	85
Figura 7. Gráfico resumido del proceso de individualización de los casos estudiados..	86
Figura 8. Gráfico explicativo de los procesos afectivos de los casos estudiados.....	87
Figura 9. Resultados encontrados acerca de los procesos sexuales de los casos estudiados	89
Figura 10. Relatos de las personas adultas autistas entrevistadas acerca de las dificultades que ellos sienten por su edad y condición.....	90
Tabla 1 Características esperables del surgimiento del autoconcepto en el ser humano	35
Tabla 3 Operacionalización metodológica.....	63

Introducción

El autismo a lo largo de los años ha tenido diferentes miradas. Desde el paradigma racional, buscando el conocimiento a través de la razón, propone que el autismo cuenta con una forma de procesamiento que es mucho más directa y concreta. Pasando al paradigma positivista, el cual plantea que las características de la persona son causadas por fallas o mutación espontánea y aleatoria de genes, que hace que cuenten con incapacidades neurológicas causadas por factores ambientales; y el paradigma relacional, que postula que la falta de interés, reciprocidad emocional y empatía es causado por la madre que no logró un buen vínculo con el hijo dando mayor énfasis a la relación familiar (López 2010; Fadda y Cury 2016; Wing 1998).

De estas maneras, todas estas diferentes propuestas hacia el autismo dan cuenta de una característica que ha permanecido en el tiempo, como es la “deficiencia en la reciprocidad socioemocional (American Psychiatric Association 2016, 28), que hace referencia a las dificultades de entender las emociones de los demás así como la de ellos mismos (Wing 1998). Para esto, Baron-Cohen, Leslie y Frith en 1985, postularon la tesis de que “los sujetos con autismo no tienen una teoría de la mente debido a la incapacidad que poseen los autistas para atribuir estados mentales así mismos y a los demás” (Ortiz, Botero, y Tobón 2010, 32).

Con respecto a la psicoafectividad se afronta en un inicio desde la psicología y el psicoanálisis, con sus precursores como Freud, Klein, Bowlby, Erikson, Winnicott, Anna Freud, Spitz, Dolto y Mahler. Anna Freud define lo psicoafectivo “como una actividad que evoluciona de forma bastante regular a lo largo de los años, transcurriendo diferentes etapas” (Freud 1986, citado en Ortiz Soto, Duelo Marcos, y Escribano Ceruelo 2013, 89 e.44). El proceso cuenta una sola línea base que “conduce desde la dependencia del recién nacido hacia los cuidados de la madre, hasta la autonomía material y emocional del joven adulto” (89 e.44).

Cuando los procesos psicoafectivos de las personas son bien manejados y cumplen los procesos esperables según la edad cronológica, permiten tener una salud mental adecuada, así como una buena interacción con los demás. Afirmación que abre la pregunta sobre lo que sucede en la persona autista, cuando sus características sensorio-perceptivas o su modo diferente de comunicarse y relacionarse, pueden provocar alteraciones emocionales.

La adultez en la persona autista es algo casi desconocido para la ciencia, existen muy pocas investigaciones que afronten la temática y en Ecuador, la única que se refiere al adulto autista es una tesis de grado fue realizada por Chamorro (2013), en la que busca conocer el impacto de los procesos creativos en el desarrollo del autoconcepto de nueve adultos con discapacidad intelectual y autismo, el mismo que se basa en la aplicación de técnicas teatrales; lo que complica aún más por la dificultad del diagnóstico en esta etapa y los pocos profesionales capacitados para ello (Mason et al. 2018).

El mayor número de las investigaciones sobre autismo están relacionadas al autismo en la infancia, a sus características específicas que se encuentran desde la mirada de un paradigma positivista dando poco relieve a los procesos psicoafectivos de la persona autista en todas sus etapas de la vida como parte de su ser y modos de expresión, y en el país esto no es para desconocerse, las investigaciones sobre autismo en Ecuador hablan sobre autismo infantil (Díaz Palacios 2017; Galeas Álvarez 2018). Siendo esto una temática que atraviesa la vida de la persona y, por lo tanto, debe ser afrontado en su complejidad y especificidad.

Por este motivo, a lo largo de la investigación se va a ir conociendo y planteando la temática para una mejor comprensión del tema, es así que, en el primer capítulo se analizó el tema psicoafectivo desde el posicionamiento teórico de la neurodiversidad el cual afirma que el autismo es “una forma natural y valiosa de diversidad humana” (Walker 2014a). Además, en la diversidad existen un sinnúmero de agentes que interactúan, “cuyos desafíos no necesariamente hacen que la vida sea menos válida o valiosa, sino una parte igualmente válida de la diversidad humana” (Kapp et al. 2013, 68).

En el capítulo dos, se conoce como se realiza el proceso de desarrollo de las personas con sus componentes esperables para conocer así cuales son los procesos psicoafectivos de las personas adultas autistas las cuales “desean tener amistades y mantener relaciones sociales significativas y duraderas” (Bargiela et al., 2016; Daniel y Billingsley, 2010; Sedgewick, Crane, Hill y Pellicano, 2019; Sinclair, 2010 citado en Crompton et al. 2020, 1439), pero, estas se limitan a solo realizar actividades en lugar de vínculos emocionales debido a que presentan la mayoría de las veces, dificultades afectivas como depresión o ansiedad (ansiedad generalizada, ansiedad social, fobias) y trastornos obsesivos compulsivos (Murphy et al. 2016). De igual forma, Según datos de investigaciones que se han realizado acerca de los trastornos emocionales, se evidencia que puede existir en las personas adultas autistas “un alto riesgo de sufrir problemas de salud mental, autolesiones y tendencias suicidas” (Camm-Crosbie et al. 2019, 1431).

El tercer capítulo va a estar compuesto de la metodología de la investigación, así como los resultados acerca de lo entrevistado con las personas adultas autistas, para concluir con la discusión donde se evidencia que las personas adultas autistas entrevistadas han pasado por procesos psicoafectivos particulares donde se han evidenciado muchas dificultades como las que se relatan en las investigaciones encontradas, como el deseo de tener amigos pero no estar a gusto con las reglas sociales o el hecho de no estar conforme con lo que ellos son realmente frente a la sociedad.

Por último, se concluye que los procesos psicoafectivos se encuentran presentes en la vida de una persona desde la infancia a la edad adulta independientemente del tipo de condición de vida que tenga la persona, por lo que es importante respetar y conocer cómo se encuentran cada uno de estos procesos en la persona para poder fortalecer alguna debilidad que pueda llegar a tener. Y se recomienda que se pueda ampliar el proceso de investigación con un grupo de investigación más amplio, para así poder fortalecer los conocimientos en la cultura ecuatoriana para el trabajo con las personas adultas autistas.

Capítulo primero

La psicoafectividad vista desde la neurodiversidad

Se ha elegido analizar la psicoafectividad en la persona autista desde el paradigma de la neurodiversidad, ya que se considera que el autismo es parte de la “la diversidad de mentes humanas” es decir, “la variación infinita en el funcionamiento neurocognitivo dentro de nuestra especie” (Walker 2014a). Un paradigma que se sustenta en considerar que el autismo es una forma natural y valiosa de diversidad humana, (2014) alegando que no existe “un tipo de cerebro o mente ‘normal’ o ‘saludable’, o un estilo ‘correcto’ de funcionamiento neurocognitivo” (2014).

Desde esta perspectiva se analizará la psicoafectividad de manera integral y dinámica (Bustos Arcón y Russo de Sánchez 2020). Un desafío, ya que el precursor de los estudios en psicoafectividad fue Sigmund Freud (1905) y sus ensayos sobre la teoría sexual donde propuso supuestos sobre el desarrollo sexual en una persona desde etapas infantiles hasta la pubertad, generalizando conceptos y visiones patologizantes, siendo desafiante por el cambio de paradigma con el que se trabaja pero que no es posible dejar de lado ya que es parte de la base del concepto. Es esta una visión que años más tarde con autores como Winnicott, Klein, Dolto, Piaget, Bowlby y Spitz, entre otros precursores de la teoría; profundizaron en la visión psicoanalítica y también dieron nuevos aportes, como la comprensión de la afectividad no sólo es un proceso interno (psíquica), espiritual, social, en un entramado complejo e integral (Bustos Arcón y Russo de Sánchez 2020). Es decir que, “el desarrollo psicoafectivo es el resultado de los procesos madurativos – constitucionales y relacionales” (21). Procesos que intervienen en la persona aún antes de su nacimiento, como es: vínculo, apego, afectividad corporal, social, emociones, sentimientos, sexualidad, entre otros; teniendo cada uno de estos componentes una forma específica de comunicar, ya que en cada niño la forma de vivir el desarrollo psicoafectivo es único y particular (Winnicott 1981, 48).

Procesos psicoafectivos que son entramados complejos y poco conocidos, ya que han sido estudiados desde perspectivas segmentadas y no como procesos complejos que dicen el Ser de una persona, sin intentar clasificarla o determinar modos de sentir, sin tomar en cuenta que su modo de percibir las realidades ha llevado a que sean catalogados como asociales, sin sentimientos, sin capacidad de entender a los otros. Este desafío

implica entrar en escucha a los propios autogestores, las personas adultas autistas en un camino difícil para navegar y funcionar en un mundo, muchas veces adverso e incomprensible, para evitar el aislamiento para mantener un equilibrio psicoafectivo y social (Sinclair 2002).

Sinclair, Singer y Ne'eman, analizan estos modos de comportamiento, considerado inusual, pero inofensivo, como formas de afrontar un mundo hipersensorial, agresivo en muchos momentos y que requiere de estrategias para mantener el equilibrio, por ejemplo, evitar el contacto visual, hacer movimientos repetitivos del cuerpo, vistos como anormalidades y no como “mecanismos de afrontamiento” en diferentes contextos sobrecargados de estímulos (Chamak 2008; Orsini y Smith 2010; Ortega 2009, citado en Kapp et al. 2013, 60). Precisamente, son estos modos de ser y estar en el mundo los que muestran la diversidad humana, que debe ser comprendida por la sociedad y respetada como cualquier otra diferencia (ya sea sexo, raza o cualquier otro atributo)” (Ortega 2009b, 431)”.

Esto implica que el autismo, desde la visión de la neurodiversidad, debe estudiarse tomando en cuenta todas sus aristas, es decir, tener una “perspectiva integral” (López Chávez et al. 2020, 3) por ser considerado como “neurovariaciones naturales e incluso positivas en el cableado cognitivo humano que deberían celebrarse en lugar de eliminarse” (Cascio 2012, 274); es decir, cuenta con características “atípicas o ‘neurodivergentes’” (Ortega 2009b, 431) que resultan de “un ‘cableado neurológico’ específico” (431) donde ellos lo ven más como una identidad y no como una patología.

Para ello Lorna Wing (1998), veía el autismo como deficiencias en las habilidades sociales, comunicativas e imaginativas, a diferencia de Leo Kanner (1943a), que consideraba que existía una “incapacidad para relacionarse normalmente con personas y situaciones” (7). Formas deterministas de análisis, sin tomar en cuenta que, muchas de estas situaciones se evidenciaban en momentos determinados de interacción (Peper, Van Der Wal, y Begeer 2016).

Para poder comprender estas visiones y poder aportar a una nueva forma de ver el autismo, el presente estudio partirá de la comprensión de los procesos esperables (tan solo por didáctica) que como se conocen, no se producen de forma lineal si no que son producto de varios procesos que se realizan en mismo tiempo, para poder así, entender lo que sucede en el autismo, lo cual otorgará insumos para acompañar a la persona autista en su proceso psicoafectivo, ayudándolo a conocerse a sí mismo para que genere sus propias estrategias de afrontamiento.

1. Proceso psicoafectivo

El desarrollo psicoafectivo es un proceso que se compone por un sistema integrado de afectividad, individualidad, socialización y sexualidad, cada uno de ellos con una forma de desarrollarse única según la persona y su contexto. Este sistema se encuentra engranado uno con uno y para una mejor comprensión de los componentes se lo ha separado para explicar a detalle en lo que continúa.

1.1. Desarrollo afectivo

En el desarrollo afectivo es necesario poder comprender las emociones, entendidas como fuerzas motivacionales que juegan un importante papel en la mayoría de los comportamientos sociales, los cuales son aprendidos desde la formación de las relaciones de apego y serán las que intervienen en todo proceso y decisión de la vida (López 2014).

Emociones que muchas veces pueden parecer opuestas a la racionalidad, sin tomar en cuenta que el sentir predispone de un modo diferente a la acción (Goleman 2008, 13). La emoción es “un impulso que nos invita a actuar [...] prepara al organismo para una clase distinta de respuesta” (Esquivel 2005, 14). Por esta razón Fridja (1986), menciona que:

Las emociones en términos de disposición a la acción, de acuerdo con los diferentes patrones de acción inducen: acercamiento (p. Ej., Deseo), evitación (p. Ej., Miedo), estar-con (disfrute, confianza), atención. (interés), rechazo (disgusto), no atender (indiferencia), agonista (enfado), interrumpir (conmoción, sorpresa), dominar (arrogancia) y sumisión (humildad, resignación) (citado en Fuchs y Koch 2014, 3).

De igual forma, Goleman (2008), en su libro de inteligencia emocional, habla de siete emociones principales que se encuentran en el ser humano, y que están presentes desde el nacimiento: enojo, miedo, felicidad, amor, sorpresa, desagrado y tristeza. Para López (2014), compilador de conocimientos, existen familias de emociones, entre ellas: alegría, cólera, tristeza, miedo e interés; teniendo en común la alegría o felicidad, miedo, tristeza, enojo o cólera e interés o sorpresa, dejando a un lado el desagrado y el amor.

Las emociones se expresan de manera corporal a través de la expresión facial, gestual y postural de un sentimiento (5) el mismo que es “parte de la resonancia corporal que retroalimenta el sentimiento mismo (Fuchs y Koch 2014, 5). Es decir que cada cuerpo

se ve afectado por la expresión del otro, y experimentamos la cinética y la intensidad de sus emociones a través de nuestra propia cinestesia corporal y sensación (5).

Goleman considera que las emociones son innatas y suponen un componente genético y a través del temperamento se expresan en modo de estratos. Los sentimientos configuran una predisposición básica de los estados de ánimo, como características de la vida emocional (Goleman 2008, 184); son representaciones mentales de las emociones, producto de cambios fisiológicos y químicos (Manstead, Frijda, y Fischer 2004, 52). En otras palabras, los sentimientos son la forma de cómo se percibe una emoción o un estado emocional en el cuerpo y depende de este, el estilo de procesamiento mental.

1.2. Desarrollo social: apego y vínculo

La socialización, en el proceso psicoafectivo, está constituida por el apego y los vínculos. Para Bowlby y Ainsworth (1978) se nace con una predisposición biológica de buscar proximidad y contacto con adultos referentes (419). Además, mencionan que el comportamiento en los adultos se asume de igual manera ya que ellos predisponen proximidad y protección al infante, de ahí que se generen esquemas de base para todas las relaciones afectivas (Moneta 2014, 266).

Pichon-Rivière (1985) menciona que el vínculo es un proceso mucho más concreto y fuerte en cuanto a la relación con los objetos tanto internos como externos, lo que muestra una estructura dinámica relacional externa que será la que le permita socializar, y que los vínculos internos, en relación con los externos, van a dar lugar al “Yo”.

1.3. Identificación

El significante propio “Yo”, para que se logre formar y la persona pueda reconocerse por medio de este, debe pasar por un proceso de despoje de la relación materna que puede llegar a ser absorbente y desbordante. La representación del Yo como persona aparte, única, permite que el niño llegue a simbolizarse como una unidad particular que busca su autonomía e independencia (Winnicott 1981). Con esta autonomía el niño va desarrollando la autoconciencia y la persona va a encontrar una identificación en el mundo, lo cual le va a ayudar a que se de paso a muchos más procesos psicoafectivos como es el de la sexualidad y socialización.

1.4. Sexualidad

La sexualidad va a dar lugar al movimiento constante de la socialización, afectividad e identificación, ya que, todas ellas permiten que la persona se reconozca como un ser sexuado, sobre todo, en la etapa preescolar donde se tomará mayor interés y curiosidad con respecto a la diferencia de los sexos y el reconocimiento de su propio sexo, así como de la relación de sus padres o cuidadores primarios. Es en esta etapa donde comienza aquel conflicto edípico que tiene por objetivo mantener una relación exclusiva con cada uno de sus progenitores. Durante la etapa de latencia todos los deseos e impulsos libidinales están “dormidos” hasta llegar a la adolescencia, donde la pubertad hace que sean visibles los cambios fisiológicos de la persona, los mismos que se desarrollan por la producción de varias hormonas. En la adultez la sexualidad es algo sumamente importante ya que la actividad sexual es algo que se encuentra como primordial en las relaciones humanas. La actividad coital se presenta en la mayoría antes del matrimonio y funciona como un mecanismo de descubrimiento con respecto a su identidad y orientación sexual (Rathus et al. 2005).

2. Procesos psicoafectivos en personas adultas autistas

Los procesos psicoafectivos de las personas adultas autistas se dan dentro de las mismas dimensiones como las personas neurotípicas. Las personas autistas infieren que las interacciones sociales o afectivas son menos gratificantes porque no logran considerarse como tal en su significado emocional, sobre todo, cuando se producen con personas neurotípicas. Pero, ello no significa que no deseen tener amigos y relaciones sociales que sean permanentes en el tiempo, ya que, cuando se encuentran en un grupo de personas autistas el desgaste emocional es menor y, el sentido de bienestar y pertenencia mucho mayor. Este tipo de interacciones con personas que sean amigos o familiares autistas permiten que la salud mental de ellos mejore, sobre todo, por su identificación con el grupo que los rodea (Crompton et al. 2020).

La autoconciencia o la identificación con un grupo en las personas autistas es un espacio complejo, debido a que por encontrarse en procesos de desgaste emocional por desear responder de la misma manera que los neurotípicos, sobre todo, en cuanto a relaciones sociales refiere, no siempre termina de la mejor forma y puede caer en rechazo

de sus compañeros lo que significa para ellos un fracaso social, por ende, se afecta de forma negativa la imagen de sí mismos pudiendo dar lugar a la ansiedad social o depresión (Huang et al. 2017; Zahavi 2010; Bauminger, Shulman, y Agam 2003).

De esta manera, cuando existe mucho estrés o ansiedad la regulación emocional se tramita por medio de estereotipias o como le denominan las comunidades autistas ‘stimming’. Los stimmings permiten que aumente la capacidad de mantener la calma y mejora la tolerancia hacia situaciones sensoriales que pueden ser difíciles, como el procesamiento de las emociones, ya que “la mente autista procesa las emociones con una intensidad inusual” (Mi Cerebro Atípico y NeuroClastic 2020).

Por último, la sexualidad en las personas autistas es vivida y experimentada de forma diferente por contar con menos participación de otras personas, es decir, tener menor experiencia social con pares y más con plataformas digitales. Quienes les orientan a ellos son sus padres porque reciben poca educación sexual por parte de las escuelas (Hancock, Stokes, y Mesibov 2017).

En síntesis, hay que tomar en cuenta que gracias a todos estos procesos que se desarrollan en las persona de forma dinámica se va a poder comprender como se desenvuelven los mismos en las personas adultas autistas pero, con la particularidad de que para las personas autistas “el autismo va más allá que el lenguaje y la cultura” (Sinclair 2002).

Capítulo segundo

Desarrollo psicoafectivo desde la niñez a la edad adulta

El desarrollo del ser humano se encuentra determinado por el desarrollo cognitivo, afectivo y motor. Es un proceso que busca constantemente una armonía y estabilidad entre un proceso y otro. El niño desde que se encuentra en gestación en el vientre de la madre realiza una maduración progresiva, es decir, comienza con la formación del niño en la panza de mamá y pasa por el nacimiento, infancia, adolescencia y adultez (Piaget 1995). Todo este proceso llevará a la maduración en el ser humano la misma que toma en cuenta todas las áreas de desarrollo que intervienen en el crecimiento, como son: desarrollo cognitivo, afectivo, social, físico y psicológico, las mismas que se van estructurando y organizando para formar un “aparato psíquico” (Ortiz Soto, Duelo Marcos, y Escribano Ceruelo 2013).

Por otro lado, el desarrollo no es en solitario; uno de los actores principales para poderse dar es el contexto. El contexto va a aportar con algunas de las características que lo van a convertir en un ser único y particular. Este, se encuentra estructurado por las figuras de cuidado primordiales para el niño en la primera infancia que son, los cuidadores primarios, ya sea padre, madre u otro, quienes van a establecer con el niño un vínculo estructural (Bowlby 1977; Spitz 1969). Desde que los padres del niño piensan en concebirlo, se crea un deseo que va a llevar consigo una motivación; la misma va a permitir que los padres creen un sentido de existencia durante la gestación a pesar de no conocerlo (Winnicott 1981; Klein 1952). Posterior al nacimiento, el niño llega a un mundo donde tiene un sin número de estímulos que recibe por medio de cada uno de sus sentidos.

Por esta razón, se trabajará el desarrollo psicoafectivo bajo el concepto de que este es un proceso que se constituye de los procesos psíquicos, afectivos, sociales y biológicos de una persona (Bustos Arcón y Russo de Sánchez 2020), es decir, “el desarrollo psicoafectivo es el resultado de los procesos madurativo – constitucionales y relacionales” (21), siendo todos ellos parte de la persona como una edificación que está en continuo desarrollo para buscar un equilibrio interno (Piaget 1995).

En base a este concepto, tomando en cuenta lo que es desarrollo en la persona y en lo que se va a centrar específicamente el desarrollo psicoafectivo, se va a desglosar las diferentes áreas que lo componen para una mejor explicación.

1. Desarrollo afectivo

El desarrollo afectivo en el ser humano permite que el individuo manifieste y descubra los cambios que pueden aparecer en la expresión emocional. Esto conlleva a que la persona tome conciencia sobre sus estados afectivos y de los demás, es decir, va a comprender y regular sus estados emocionales, así como el de las otras personas por medio de los procesos empáticos (López 2014, 95).

1.1. Emociones y sentimientos

Las emociones son procesos intrapsíquicos y relacionales que dependen del contexto en el cual se desarrolla la persona. Este contexto puede estar cargado de eventos reales o anticipatorios que son significativos para el ser humano. Asimismo, las emociones son disposiciones a la acción, ya sea esta una acción real o una inacción, por lo que para comprender de mejor manera lo que son y cuando se evidencian se han propuesto 4 procesos en los que ellas intervienen en la relación de la persona con su contexto (Campos, Campos, y Barrett 1989; Saarni et al. 2006; Frijda 1986; Frijda y Mesquita 1998).

Primero, las emociones se ven envueltas en la importancia de un evento según los objetivos, motivaciones, valores y sensibilidades de una persona. Segundo, son procesos interaccionales, es decir, se ven afectados por la comunicación, verbal o no verbal, de otras personas que sean importantes. Tercero, las emociones son procesos que permiten tratar un evento que produce dolor, calma, miedo o placer naturalmente de manera relevante cuando no se lo puede hacer de manera rutinaria y, por último, afloran cuando se recuerdan eventos significativos de la memoria del pasado (Frijda 1986; Frijda y Mesquita 1998; Saarni et al. 2006).

Los sentimientos de emoción son “la representación mental de los cambios fisiológicos que ocurren durante una emoción” (Manstead, Frijda, y Fischer 2004, 52), es decir, estos llegan a abstraerse en el cuerpo como la percepción de la emoción, siendo la esencia de ellos el permitir realizar un mapeo del estado emocional.

1.1.1. Componentes de la emoción

Los componentes de la emoción que permiten que se lleven a cabo los procesos emocionales son 3: los procesos regulatorios, sensibilidad y respuesta emocional. Los procesos regulatorios permiten que se mantenga un control en la experiencia y expresión de la emoción tanto de parte de la persona como de los otros (Campos, Campos, y Barrett 1989; Frijda 1986).

La sensibilidad emocional se encuentra ligada a un sistema que permite reconocer el evento al propio sujeto, eso significa que este sistema informa a los demás sistemas del cuerpo humano, como el cognitivo y conductual, si la situación en la cual se encuentra es beneficiosa o riesgosa. Así como la respuesta emocional es la que ordena y dirige la conducta teniendo un papel vital en la comunicación, sobre todo en la infancia (Saarni et al. 2006).

1.1.2. Tipos de emociones y procesos esperables

En base a lo mencionado anteriormente, cuando se habla de emociones se toma en cuenta 7 que son principales por contar con expresiones y funciones universales, entre ellas están: felicidad, tristeza, enojo, asco, sorpresa, miedo e interés; así como, las que son más socio – morales, como: vergüenza, orgullo o culpa.

La felicidad permite evaluar el progreso exitoso del objetivo de una persona. La tristeza, tiene por objetivo que la persona busque ayuda para obtener lo que probablemente ya no puede. El interés hace que la persona se oriente para alcanzar los objetivos propuestos. De igual forma, el enojo busca que la persona supere un obstáculo para alcanzar una meta.

Por el contrario, la sorpresa, el miedo y el asco buscan la protección, pero en eventos específicos. El primero, es hacia eventos que pueden ser peligrosos, hace que la persona se encuentre mucho más atenta y alerta. El segundo, se dirige hacia eventos que pueden afectar la integridad de la persona y, por último, el asco evita que la persona pueda llegar a contaminarse o enfermarse.

Con respecto a las emociones socio – morales, lo que buscan principalmente es mantener los valores y comportamientos sociales. Sobre todo, la vergüenza y la culpa tienen funciones correctivas y preventivas (Campos, Campos, y Barrett 1989; Saarni et al. 2006; Frijda 1986).

Algo importante a tomar en cuenta, es que las emociones se encuentran presentes a lo largo de la vida y provocan importantes cambios durante el desarrollo emocional. Entre los cambios a los cuales se menciona se encuentra que hay modificación en las conductas y objetivos específicos según la edad del sujeto ya que, para un niño de 8 meses no va a ser el mismo comportamiento y reacción cuando se evite tomar algo como cuando se haga lo mismo con un niño de 5 años (Frijda y Mesquita 1998).

Por otro lado, algo más importante a destacar como cambios del desarrollo emocional es la expresión emocional, esto refiere a que al inicio de la vida de un sujeto esta es determinada por el contexto familiar, pero a medida que va creciendo, gracias al lenguaje, se expresará de forma única y particular cada una de las emociones. De la misma manera, una etapa importante que forma una parte imprescindible en el desarrollo emocional de la persona es entre los 2 y 3 años, ya que en este período se desarrollan las emociones relacionadas con la moralidad social, como la vergüenza, culpa y orgullo (Piaget 1995).

De igual forma, con respecto a la comprensión emocional, a medida que pasan los años cada persona va tomando conciencia de lo que siente y sienten los demás por medio de un proceso en el que se incluye el reconocimiento de las expresiones faciales y corporales (Piaget 1995), a lo cual se suma el desarrollo de la empatía, que es:

Un resorte afectivo fundamental que mediatiza todas las relaciones socio – afectivas [...] la reacción afectiva vicaria con los sentimientos del otro y la respuesta consecuente en la medida en que aumentan la propia experiencia emocional, las competencias cognitivas y la capacidad de relación emocional. (López 2014, 98)

1.2. Desarrollo emocional en la vida de los niños de 0 a 3 años

Los niños al momento de nacer cuentan con una serie de emociones y sentimientos que en su mayoría son de carácter ansioso por el proceso que han tenido que pasar del hecho de salir de un lugar donde contaban con todo a uno que demanda de muchos estímulos tanto internos como externos, siendo el cuidador primario la persona que va a orientar y dirigir los afectos que el pequeño viva en un inicio (Spitz 1969).

Al principio, los gestos y reacciones son exagerados, dominantes y no logran adecuarse a la situación o el contexto. Los niños demuestran los momentos en los cuales sienten angustia e infelicidad ya que se puede evidenciar como endurecen sus cuerpos, lloran de manera intensa y agitan sus extremidades (Klein 1952). El llanto es una de las formas de comunicar una necesidad. Esta necesidad da cuenta de que demandan o quieren

algo como, alimentación, eliminación de algún dolor, incomodidad o tan solo compañía. Esto le permite al niño la abstracción del mundo exterior, es decir, de lo ya construido y a la vez otorgar calma a esta angustia del momento (Piaget 1995).

Los momentos de alegría en esta etapa son más difíciles de descifra, aun así, cuando son saciadas sus necesidades, que en un inicio serán de naturaleza interoceptiva, se mostrarán gratificantes (Spitz 1969; Klein 1952). Siendo aquí muy importante la comunicación que tienen con el niño ya que una vía por la cual ellos receptan las expresiones emocionales es por la vista.

De esta manera, a los dos meses de vida suele evidenciarse la sonrisa social la misma ocurre cuando el infante mira a sus cuidadores primarios. La sonrisa social es el primer organizador de psíquico y precursor del objeto, que da cuenta de que existe colaboración positiva y eficaz de los infantes en la interacción en la cual se encuentran, mas no demuestra que sea efectuada por un vínculo en particular (Spitz 1969). Asimismo, a partir de este mes se evidencia con mayor claridad la unión de las emociones, cólera y tristeza, con sus expresiones faciales, pero, aclara que van a ser más evidentes a partir del tercer mes. De igual modo, a esta edad los bebés ya comienzan a diferenciar expresiones emocionales de los otros por medio de la visión al interior del rostro, Spitz (1969) lo denomina ‘objeto precursor’ por ser una “Gestalt – señal [...] frente – ojos – nariz” (20-21).

Posterior a estos primeros periodos, de los 3 a 6 meses el niño podrá contar con la habilidad de anticipar lo que va a suceder, comprenden lo que observan y con esto van aprendiendo y desarrollando la habilidad de manipular. Sonríen con frecuencia, se enojan cuando no pasa lo que esperan y comienzan a tener mucho más interés por lo social. Entre estos meses, es decir, del cuarto al séptimo mes, los bebés comienzan a sincronizar las emociones con su cuidador y el contexto (Saarni et al. 2006).

La ‘regulación mutua’ es definida como el “proceso por el cual el infante y el cuidador se comunican entre si estados emocionales y responden de manera apropiada” (Papalia et al. 2012, 193). Por ejemplo, cuando se presenta una emoción de felicidad o alegría, los niños realizan mayor actividad con su cuerpo y con esto las miradas entre el niño y cuidador son más frecuentes. De igual forma, cuando la madre presenta alguna expresión en la que se demuestre ira o cólera el niño reduce su movilidad y dependiendo la situación puede llorar, succionar o realizar algún movimiento correspondiente a la masticación.

Entre el sexto y octavo mes, se comienza a visualizar más expresiones de desagrado en el infante, sobre todo, cuando no se encuentra su objeto de amor presente, visualizándose de esta manera porque ya no es receptivo con los demás de forma positiva, sino que siente una angustia por la no identificación de los otros con su cuidador, llamándose a este suceso como la angustia de los ocho meses, por ser el segundo organizador psíquico (Spitz 1969).

A partir del octavo mes hasta el décimo, la capacidad para poder interpretar las emociones es mucho más visible. Es aquí donde los niños ya comprenden lo que pasa por la mirada de la madre porque logran reconocer donde está viendo ella convirtiéndose en una referencia social que les ayudará a evaluar la situación para con ello organizar su conducta o comportamiento (Saarni et al. 2006).

Por otro lado, de los 9 a 12 meses, los niños cuentan con un vínculo mucho más íntimo con su cuidador primario, por lo que presentan sentimientos de temor frente a personas que no se encuentran directamente en su contexto, así como en situaciones a las cuales no está acostumbrado.

A partir del primer año, el infante va a comunicar de forma mucho más clara los diferentes matices de sentimientos y emociones (Papalia et al. 2012). A partir de esta edad los niños ya tienen la capacidad para poder responder a la madre de una manera más apropiada y acorde a las expresiones faciales de su cuidador, siendo esto de vital importancia por ser este proceso por ser un indicador de la función organizadora de las emociones.

Desde el primer año de vida a los 3, comienzan a ser personas con un mayor sentido de exploración, apoyándose siempre en sus cuidadores mostrando ansiedad cuando se separan de ellos por mucho tiempo o cuando no se encuentran a su disposición. Las emociones que se desarrollan en esta etapa, en conjunto con la que ya se desarrollan en los primeros meses, como son: vergüenza, envidia, apatía, culpa, celos y orgullo (Papalia et al. 2012, 179).

1.3. Desarrollo emocional en la vida de los niños de 4 a 12 años

En la etapa preescolar, entre 3 y 4 años, existen situaciones que provocan cólera cuando es compartida con pares, como son los desacuerdos por el espacio y la pertenencia de los objetos. Asimismo, descubren el vínculo entre ciertos acontecimientos y las

emociones que pueden ocasionar ese momento, generalizándolo y suponiéndolo en los demás cuando se relacionan con esa misma situación.

A los 4 años los niños ya cuentan con la habilidad de decir lo que sienten en cuanto a deseos y resultados se refiere, tanto de él mismo como de los otros. De igual manera, pueden en esta etapa los hijos primogénitos explicar lo que sucede con sus hermanos menores desde lo que los hermanos mayores están sintiendo, es decir, suponen sus sentimientos sobre los demás según la experiencia vivida (Saarni et al. 2006).

Por otro lado, en la etapa de latencia o escolar, la misma que va desde los 6 a 11 años, los niños aprenden qué les hace enojarse, sentir temor o tristeza y la manera en que otras personas reaccionan ante la manifestación de esas emociones por lo que aprenden a comportarse en consecuencia. Es decir, controlan sus expresiones emocionales para protegerse a sí mismos como a los demás de lo que puedan sentir ellos. De esta manera, durante la etapa escolar cuando los niños sienten cólera, la misma que es generada por inconvenientes ocasionados por relaciones con iguales, la acción de venganza no es por medio de la agresión física, sino verbal.

Asimismo, en este periodo cuentan con mayor conciencia acerca de la diferencia de los sentimientos de vergüenza y orgullo, culpa y vergüenza; influyendo estas en el concepto que tienen de sí mismos. “Este proceso de identificación conduce a la construcción gradual de un nuevo agente crítico interior al niño que guarda relación sobre todo con las actitudes morales y éticas, y ejerce una función de conciencia del niño (superyó)” (A. Freud et al. 1985, 91). Además, como se mencionó en un inicio, a esta edad surgen nuevos objetivos con respecto a las emociones que sienten y la acción que pueden estas estar causando, es decir, se desarrollan las respuestas afectivas referentes a sentimientos interindividuales.

Por otro lado, en esta etapa se viene a desarrollar más la competencia emocional, esta habilidad permite tener conciencia tanto de los estados emocionales propios como de los demás, de igual manera, da lugar a la participación empática y comprensiva de las vivencias emocionales de otras personas. De igual modo, hay que tomar en cuenta que es aquí donde comienzan a aparecer las diferentes alteraciones que la salud emocional como, trastornos de ansiedad, conductual o depresión los mismos que pueden estar ligados a un mal manejo de las etapas previas.

1.4. Desarrollo emocional en la vida de los niños de la adolescencia a la adultez

La adolescencia se convierte en la etapa con mayor emocionalidad, sobre todo por la fluctuación de sentimientos y emociones que hay en ella (Papalia et al. 2012; López 2014). En la adolescencia temprana debido al desarrollo hormonal, atribuyen que en el caso de las mujeres, es donde se evidencia mayores emociones negativas como la aflicción y la hostilidad, así como los síntomas de depresión (Papalia et al. 2012, 356). Siendo una etapa donde “una misma persona, en una misma situación puede desencadenar sentimientos opuestos” (110), a esto López lo llamada como ambivalencia emocional.

Por otro lado, es en la adolescencia donde la persona es mucho más perceptible a los procesos personales de la otra persona como su personalidad, historia de vida o preferencias, para según eso modular la respuesta emocional. Asimismo, el adolescente con respecto a su regulación emocional es mucho más estricto, por lo que utiliza procesos mentales para poder ocultar internamente lo que está sintiendo, ignorando el significado que pueda haber ocasionado la emoción previa. Esto sucede regularmente en emociones que han traído dolor, cólera o tristeza.

La adultez viene a ser la etapa donde las emociones son mucho más claras y se tiene un mejor manejo de ellas según la ocasión y experiencia de como se ha manejado en etapas previas. Es aquí donde se retoma nuevamente la importancia a las figuras de apego por el gran valor e importancia que tienen para la seguridad y apoyo emocional.

Por consiguiente, cabe señalar que ante lo mencionado del desarrollo emocional, hay que tomar en cuenta que cada persona es única y particular, como menciona Winnicott (1981):

Es posible situar aproximadamente en el tiempo cada una de las fases del desarrollo emocional. Es probable que en cada niño las diversas fases de desarrollo tengan su propia fecha. Sin embargo, estas fechas no solo varían de un niño a otro, sino que, además, aun conociéndolas de antemano en el caso de un niño determinado, no podríamos utilizarlas como medio de predecir el desarrollo real del niño debido al otro factor: el cuidado materno [...] entendiéndose por cuidado materno el recibido tanto de la madre como del padre. (48-49)

2. Autoconocimiento-identidad

El autoconocimiento y la identificación del yo son puntos importantes y primordiales para la identificación y desarrollo psicoafectivo en una persona. Mahler (1977), lo menciona como el desarrollo de la vida intrapsíquica y marca una diferencia con el desarrollo biológico,

El nacimiento biológico del infante humano y el nacimiento psicológico no coinciden en el tiempo. El primero es un acontecimiento espectacular, observable y bien circunscripto; el último es un proceso intrapsíquico de lento desarrollo (13).

Hay que tomar en cuenta que el nacimiento biológico es un proceso en el que intervienen más características y detalles corporales de separación del niño con su objeto de amor, su madre. En este se conjugan detalles de la vida intrapsíquica por ser un proceso, esto quiere decir que todo está relacionado; existen fases y tiempos. De esta manera, el nacimiento biológico, influye en la vida intrapsíquica durante toda la vida, por ser esta la que está en constante actividad que nunca cesa.

Precisamente, la vida intrapsíquica cuenta con estadios principales para su desarrollo en los cuales se ejecutan uno de los procesos más importantes para la vida del sujeto que es la “fase de separación – individuación” (13). Esta ocurre entre los 4 a 5 meses y puede durar hasta los 30 a 36 meses, depende del caso de la persona y su contexto, puede durar más o menos.

El proceso de separación – individuación, Mahler (1977) lo define como, “el proceso [...] que sigue a un periodo simbiótico evolutivamente normal, incluye el logro por parte del niño de un funcionamiento separado en presencia de la madre y con la disponibilidad emocional de esta” (Mahler 1963, citado en Mahler, Pine, y Bergman 1977, 14).

Esto significa que el niño se encuentra realizando en esta etapa un gran esfuerzo, completamente normal, para el funcionamiento de su individualidad. En la separación e individuación ocurren dos procesos distintos pero complementarios el uno con el otro. La separación da cuenta de la emergencia del niño de salir de esa relación simbiótica con el objeto de amor y la individuación son los logros que llaman al niño a que vaya saliendo poco a poco a demostrar sus características particulares (Mahler, Pine, y Bergman 1977).

De esta manera, hay que entender a qué se refiere con la individualidad y el desarrollo de esta, en conjunto con lo que menciona Mahler. Winnicott (1981), lo menciona un poco después de una manera muy particular

La palabra yo [...] da a entender un elevado grado de madurez emocional. El individuo ya se halla afirmado como unidad: la integración es hecho; el mundo exterior ha sido repudiado y ahora es posible la existencia de un mundo interiorizado. Se trata simplemente de un planteamiento topográfico de la personalidad en cuanto cosa, en cuanto organización de núcleos del ego. (36)

En otras palabras, una vez que el niño haya llegado a la etapa en la que se reconoce como un ser único en el mundo con sus habilidades y capacidad, ha logrado cumplir con uno de los cometidos más importantes de su vida intrapsíquica. Esto, además, va a dar lugar al desarrollo de una mayor conciencia de los estados emocionales. El desarrollo del yo es el momento propicio para el desarrollo de las emociones socio morales. Como se menciona en el apartado anterior del texto, la culpa, vergüenza y orgullo tiene un rol primordial.

Estas experiencias de emociones socio morales permitirán, también, que el lenguaje y desarrollo del juego simbólico otorguen nuevas formas de expresión de afecto, contribuyendo a la forma de expresión tanto del sujeto como de los otros.

Para esto Lewis (2008), concuerda con la importancia del desarrollo del sí mismo porque da lugar a una “experiencia emocional” (311), pero, esta experiencia emocional no viene sola, viene acompañada de un recurso igual de importante que es el lenguaje, Lewis (2008) afirma que, “la experiencia emocional toma las formas lingüísticas, ‘estoy asustado’ o ‘estoy feliz’ [...] la declaración ‘estoy feliz’ implica dos cosas; primero, que yo tengo un estado interno llamado felicidad, y segundo, que yo percibo este estado interno de mí mismo” (313).

Papalia (2012), al contrario, lo menciona como autoconcepto otorgando varias fases en un sentido cronológico (tabla 2.3), donde toma puntos importantes en los que resalta a la conciencia de sí mismo como el desarrollo del niño cuando se encuentra interactuando en juegos como las escondidas, ya que estas actividades le terminen tomar más conciencia de la diferencia de sí mismo con los demás. La conciencia de sí mismo permite que el sujeto sea consciente de si como un ser diferente y reconocible como un otro.

Tabla 1
Características esperables del surgimiento del autoconcepto en el ser humano

Edad	Características
3 meses	El bebé empieza a mostrar mayor interés por su reflejo de imagen en espejos.
4 a 10 meses	-El niño/a demuestra atención a imágenes de otros y no a la de él mismo. -La acción del bebé de extender la mano, agarrar cosas, y experimentar con sus sentidos permiten que desarrollen un enfoque de acción personal, es decir, tienen la sensación de que pueden controlar los eventos externos. -La coherencia del sí mismo se genera de igual forma por esta etapa, esto hace que el niño desarrolle límites físicos con el exterior.
15 a 18 meses	Se desarrolla la base de la conciencia perceptual de sí mismo
20 a 24 meses	Los niños empiezan a emplear pronombres en primera persona, lo mismo que da lugar a comprender la conciencia de sí mismo
19 a 30 meses	Comienzan a usar adjetivos que son, en su mayoría, utilizados por los padres. Ej.: “¡Qué bonito niño!”

Fuente: (Papalia et al. 2012, 195–96)

Elaboración propia (2021)

Por otro lado, para Erikson, en esta etapa de 2 a 3 años, encuentra que los niños están en el estadio de la autonomía vs vergüenza y duda; aquella fase en la cual los niños buscan alcanzar una equidad entre sus deseos y el control de los otros. Es aquí, donde empiezan un proceso importante con respecto al aprendizaje higiénico, el control de esfínteres (Bordignon 2005).

Esta etapa es fundamental ya que concede al niño la experiencia de “discernir y decidir” (Bordignon 2005, 55), por lo que los cuidadores primarios serán como esos docentes que enseñan y guían los procesos para realizar el “ejercicio del aprendizaje de la autonomía y de la auto expresión para la superación de la vergüenza, de la duda y del legalismo” (55), sobre todo porque si no se maneja de forma correcta estos aprendizajes puede llevar a que la persona permanezca muy rígido en la aplicación estricta de las leyes.

Además, el niño comienza a construir la confianza en sí mismo, creyéndose una persona autosuficiente y con capacidad para realizar las cosas. A esta edad presentará muchas habilidades y pensamientos, que se denominarán “pensamientos mágicos”, siendo el autoconcepto y la autoestima aquellos que comenzarán a tener lugar en estas edades, que va de 3 a 5 años (Bordignon 2005).

En la adolescencia se busca establecer una identidad adulta y para ello, debe pasar por una serie de etapas de duelo. Primero, el duelo por el cuerpo infantil perdido, ya que comienza aquí los cambios corporales provocando en la mayoría de los casos ansiedad por lo que vaya a pasar. Segundo, el duelo por el rol y la identidad infantil, el cual le obliga a renunciar a la dependencia y a tomar mayor parte en ciertas actividades que

demandan más responsabilidad y una nueva búsqueda de identidad, se encuentran entre el deseo de ser niños o ser adultos.

Por último, está el duelo por los padres de la infancia, los que tratan de retener buscando su refugio, pero sobre todo su aprobación. Es decir, se encuentran en un proceso de transición ya que no confían en sus padres como para solicitarles apoyo emocional pero tampoco cuentan con una pareja que se convierta en figura de apego. Además, en la adolescencia el individuo debe crear un equilibrio entre la vida adolescencia y la relación con la familia y figuras de apego, para evitar caer en depresión, soledad, culpa o desaires (Ortiz Soto, Duelo Marcos, y Escribano Ceruelo 2013).

Además, la adolescencia es una fase muy importante como formador de identidad en relación con los aspectos: psicosexuales, ideológicos, psicosociales, profesionales y culturales – religiosos. Con respecto a la primera, es aquella en la cual se comparte el sentimiento de tener una pareja de confianza con la cual comparte los sentimientos de amor. La identidad ideológica, es la permite configurar los valores que serán expresados en un sistema político o ideológico. Por el contrario, la identidad psicosocial permitirá que se establezcan los patrones de conducta de los movimientos sociales con los que el sujeto desee participar. La identidad profesional, posibilitará que el joven encuentre un espacio en cual poder destinar sus energías y habilidades sobre todo a futuro. Por último, la identidad cultural y religiosa, es aquella donde se refuerza el sentido espiritual, así como los valores, pertenencia y costumbres de su cultura (Bordignon 2005).

En la adultez podrán ya adquirir logros como el descubrimiento de la identidad, sentido de autonomía autocontrol y responsabilidad personal que les permitirá guiar cada una de las otras etapas (Bordignon 2005).

3. Sexualidad

Se entiende por sexualidad humana a las diferentes formas de expresión y experimentación como seres sexuales (Rathus et al. 2005). Cada ser humano es un ser sexuado, cada uno cuenta con diferencias de sexuación que no se encuentran marcadas únicamente por los contrastes del órgano sexual (Jerusalinsky 2003). Sexuado a nivel físico por un cromosoma XX o XY y por sus gónadas específicas tanto del hombre como de la mujer que vienen a presentarse tanto en la parte interna de cuerpo como en la externa. Pero, además de las hormonas de lo integran, el cuerpo de cada persona cuenta con un cerebro sexuado que regulan los diferentes ciclos y funcionamiento de las respuestas

sexuadas de cada cuerpo. Así mismo, las personas se encuentran en un nivel de sexuación propio, por medio de la identificación con su vida sexual y con la sociedad por lo que esta demanda culturalmente (Rathus et al. 2005).

3.1. Sexualidad emocional

A nivel emocional, la sexualidad puede llevar a la persona a un conocimiento dentro de la práctica. La actividad sexual humana está envuelta de sentimientos de placer y bienestar. Los afectos sexuales, lo mismo que el deseo, la atracción y el enamoramiento impulsan la conducta e influyen en la vida cotidiana siendo tan importantes como para encontrarse entre los elementos básicos de motivaciones humanas (Rathus et al. 2005).

Los vínculos afectivos también son parte de estos afectos sociales que pueden llegar a convertirse en interacciones muy importante a nivel sexual, sobre todo en la adultez, donde la misma pareja se convierte en una figura de apego, sexual o de amistad. Precisamente, “nuestra estabilidad emocional y nuestro bienestar psicológico y social dependen mucho de cómo resolvamos la tendencia del ser humano al contacto y a la vinculación sexual y afectiva” (Rathus et al. 2005, 4). Por esto es importante señalar, que la sexualidad en conjunto con lo que trae, también otorga libertad y toma de decisiones.

3.2. Sexualidad física.

De esta manera, comenzando por la fisiología hay que tomar en cuenta las diferencias únicas fisiológicas de cada ser humano según su sexo. De forma general, las características externas del sexo femenino es el clítoris, labios mayores, labios menores abertura de la vagina, pirineo y ano. A diferencia de los órganos internos de la vagina, cuello del útero, útero y dos ovarios, que se encuentran interconectados por medio de las trompas de Falopio (Rathus et al. 2005).

Por otro lado, tomando en cuenta la sexualidad en etapas muy tempranas infantiles, hay que dejar en claro que los niños si presentan acciones autoeróticas, pero no exactamente con el objetivo de llegar a un orgasmo, sino que se lo realiza en un sentido auto exploratorio y de reconocimiento de sus partes, sobre todo, con los niños de dos a tres años donde toman conciencia de su cuerpo y las partes de este, por ser, además, la etapa donde se desarrolla el control de esfínteres (A. Freud et al. 1985).

En la etapa preescolar es donde se tomará, mayor interés y curiosidad con respecto a la diferencia de los sexos y el reconocimiento de su propio sexo, los niños comparten su cuerpo con sus pares en una forma de enseñar lo que yo tengo y tú me enseñás lo que tú tienes. A esta edad entre 3 y 4 años los niños suelen demostrar su afecto por medio de besos, teniendo una actitud exhibicionista. Por otro lado, toman mucho interés en la relación de sus padres o cuidadores primarios, comenzando aquí el conflicto edípico que tiene por objetivo mantener una relación exclusiva con cada uno de sus progenitores.

Durante la etapa de latencia o preadolescencia, las conductas de las personas se llegan a relacionar mucho más con la sexualidad que con conductas sexuales erótica. En esta etapa “se produce el cese del desarrollo instintivo [...] la vida instintiva del niño queda ligado a lo que ha sido desarrollado durante el periodo anterior” (Winnicott 1981, 141) La sexualidad aquí se evidencia por las preferencias de amistades de los niños, siendo por lo general del mismo sexo; es aquí donde los preadolescentes se presionan mucho entre sí para poder adaptarse a los códigos sociales de la sexualidad, hasta llegar a la adolescencia, donde la pubertad se encuentra dentro de ella. Es aquella fase en la que comienza a ser visibles los cambios fisiológicos de la persona, los mismos que se desarrollan por la producción de varias hormonas.

Por otra parte, la adolescencia es comprendida como “el periodo que comienza en la pubertad y acaba en el momento en el que la persona es capaz de asumir responsabilidades de adulto” (Rathus et al. 2005, 273), es una etapa donde los adolescentes no son niños pero tampoco son adultos, se vuelve una fase muy confusa, ya que, físicamente pueden tener características de adultos, pero continúan bajo la tutela y dirección de sus padres, siendo de igual forma para la sociedad “menores de edad”.

Como se mencionó anteriormente, la adolescencia comienza con la pubertad, para esto hay que entender como pubertad al periodo donde se evidencia los caracteres sexuales secundarios, terminando así, cuando los huesos largos se desarrollan completamente. De esta forma, empiezan con el crecimiento del vello púbico, axilar y facial, así como un crecimiento corporal que es mucho más rápido y genera mayor olor corporal y grasa en la piel. En el caso de las mujeres se desarrolla el crecimiento de los genitales femeninos (crecimiento del clítoris) y el desarrollo de los senos y del vello púbico y axilar. En los hombres se desarrolla el crecimiento de los genitales masculinos, la masa muscular y el vello corporal.

Por otro lado, la maduración de los órganos reproductivos genera el inicio de la menstruación en las mujeres y la producción de esperma en los hombres. La primera

eyaculación de los hombres ocurre en promedio de los 13 o 14 años y la primera menstruación en las mujeres alrededor de los 10 a 16 años.

La menstruación da lugar a la segregación de estrógenos por medio de los ovarios con la ayuda de la glándula tiroides. Los estrógenos permiten que se desarrolle mucho más el tejido mamario en las mujeres, además, “estimulan el crecimiento del útero y el engrosamiento del recubrimiento vaginal” (Rathus et al. 2005, 277), así como del tejido graso que va a formar parte de las caderas y nalgas. Precisamente, los estrógenos se desarrollan de forma cíclica, siendo esta la razón por la que los ciclos menstruales se regulan.

Por el contrario, en los hombres la testosterona, que es secretada por los testículos, permite que se desarrollen y crezcan los órganos sexuales masculinos, entre ellos el pene, testículos y escroto. Además, permite el crecimiento del vello facial y corporal, mucho más grueso y masivo, así como el engrosamiento de los músculos, ensanchamiento del pecho y espalda y achicamiento de la cadera.

De esta manera, tomando en cuenta todo el juego hormonal que tienen que pasar los adolescentes durante esta etapa hasta poder adaptarse y sentirse más seguros con ellos mismos, es comprensible que busquen formas de escape de las presiones y confusiones, siendo una de ellas la masturbación.

La masturbación es una acción en la cual la persona busca el placer sexual por medio del autoerotismo, además, es un medio que sirve de descarga genital de la excitación sexual (A. Freud et al. 1985; S. Freud et al. 1924). Pero, esta no es la única vía de escape, ya que además, para poder conocerse, cuentan con el lado emocional, las caricias como demostraciones de afecto donde se juega mucho la satisfacción de su curiosidad, incrementa la excitación sexual y logra el orgasmo manteniendo la virginidad y evitando el embarazo (Rathus et al. 2005).

En la adultez, la sexualidad es algo sumamente importante ya que la actividad sexual se encuentra como primordial en las relaciones humanas. La actividad coital se presenta en la mayoría antes del matrimonio y funciona como un mecanismo de descubrimiento con respecto a su identidad y orientación sexual (Papalia et al. 2012; Rathus et al. 2005). De la misma manera, en la adultez se encuentran algunos matices con respecto a la relación de pareja, como es la soltería, el matrimonio, divorcio y cohabitación.

En la soltería los adultos, no siempre eligen serlo más ellos buscan serlo porque aún no encuentran a la pareja perfecta. A pesar de esto, la soltería se vuelve una alternativa

de vida sin límites fijos (295). Por otro lado, la cohabitación se convierte en un estilo de vida en la cual viven “dos personas juntas como si fueran un matrimonio, pero sin documentos legales de por medio” (296).

Por el contrario, en el matrimonio las personas se casan por necesidades personales y culturales, entre ellas, legitimar la relación, tener una vida más hogareña, pasan las características de una familia a otra y de generación en generación. Además, el matrimonio “proporciona un sentimiento de seguridad emocional y psicológica y la oportunidad de compartir sentimientos e ideas con alguien con quien se está unido de forma especial” (300).

En contraste, el divorcio en la actualidad sucede en su mayoría por “problemas de comunicación y la falta de entendimiento” (Rathus et al. 2005, 311). Esto puede ser ocasionado por las ilusiones superiores del matrimonio en el cual las personas buscan sentirse completos con el otro; es decir, buscan sentir felicidad, así como, intentar formar parte de una institución familiar para poder formar a sus hijos.

4. Vínculos y afectos-socialización

La teoría del apego, propuesta por John Bowlby (1977) es “una forma de conceptualizar la propensión de los seres humanos a hacer fuertes vínculos afectivos con otros” (201) para explicar hasta cierto punto la angustia y afectación cuando existe una pérdida o separación de estos vínculos afectivos.

Por otro lado, con respecto a la teoría del vínculo, este es definido como “un tipo particular de relación de objeto” (Pichon-Rivière 1985, 35), refiriéndose tanto a objetos internos como externos, pero acentuando su importancia al objeto externo por el interés psicosocial. En este sentido se entiende siempre al vínculo como un vínculo social, así sea con una o más personas ya que por medio de estos se reitera que cada uno tiene una historia con un tiempo y espacio establecido.

De esta manera tomando en cuenta las dos teorías con respecto al apego y el vínculo, entendemos que las dos están ligadas al espacio social y por medio de las cuales se desarrollará y sentará las bases de la vida intrapsíquica para poder proyectarlo en la vida social con los cuidadores primarios y pares.

4.1. Apego

El apego va a ser un como un lazo de afectividad que une e impulsa a la cercanía y contacto, sobre todo con las personas que se encuentran en un grupo cercano, llámese a estos cuidadores primarios. Para que se dé la formación del apego existen ciertas características de los bebés y cuidadores que ayudan a que se genere este como la cara del bebé. La cara del bebé con sus facciones suaves y redondeadas se vuelve un conglomerado de estímulos positivos que priva la agresión. Asimismo, el rostro humano que atrae cercanía y tranquilidad al niño volviéndose este uno de los estímulos visuales más atractivos para el recién nacido por la imagen Gestalt que observa (Spitz 1969).

Una de las vías por las cuales esta interacción entre el bebé y el adulto se vuelve mucho más estable y fuerte para la formación del apego va a ser la comunicación. El mecanismo de comunicación que utiliza el bebé desde el inicio de su vida posterior al nacimiento va a demandar atención, proximidad y contacto. Todo ello para ir conociendo quien será aquel que dé lugar a ese llamado.

Precisamente, entre los mecanismos de comunicación que utilizará el bebé se encuentra el llanto, la sonrisa y las expresiones emocionales como gritos y pataleos. El llanto es una de las formas de comunicación primordiales para la supervivencia de los niños. La sonrisa del infante hace que la interacción se prolongue buscando respuestas positivas por parte de los cuidadores y las expresiones emocionales, al ser de carácter mundial, permiten que sean interpretadas y respondidas por parte de las figuras de apego según la necesidad (Spitz 1969).

Por consiguiente, a medida que las figuras de apego vayan entendiendo y dando lugar de forma estable y continua a todas estas señales que son transmitidas del niño, él va a ir dirigiendo sus conductas afectivas de apego. Por esta razón, en una relación de apego apropiada el punto más importante va a ser la “percepción de la disponibilidad incondicional y la eficacia de la figura de apego cuando se la necesita” (López 2014, 49).

4.1.1. Fases de formación del apego

Ahora, tomando en cuenta las fases de la formación del apego, de 0 a 3 meses se encuentra la primera fase en la cual existe la orientación hacia las personas, pero no logran discriminar entre todas las que cuidan al niño con regularidad por lo que no es posible hablar de apego como tal ya que no hay discriminación de figuras familiares o

desconocidas. En la segunda etapa, 3 a 7 meses, los niños ya presentan una preferencia hacia las figuras de apego, pero aún no se diferencia de los extraños. La preferencia con la figura de apego es determinada por ciertos detalles en la conducta del niño con ella como es, sonreírle por mucho más tiempo, llorar cuando ya no la encuentra en su campo visual y calmarse cuando ha vuelto (Spitz 1969; Bowlby 1977; López 2014).

Por último, la tercera fase, 8 a 12 meses, también llamada “vinculación y miedo a los extraños” (54) es caracterizada por la ansiedad a la separación, también llamado por Spitz (1969) como “la angustia de los ocho meses” (46). La angustia que presenta en esta etapa es ocasionada por la ausencia de la figura a la cual el niño ya ha discriminado como su figura de apego; ya no contesta “con una sonrisa a cualquiera que llene las condiciones para dicha respuesta. Por el contrario, ahora distingue entre amigo y extraño” (47).

El distinguir a la figura de apego va a dar lugar a que cuando la misma no se encuentre junto al niño va a comenzar con una búsqueda ansiosa de ella donde va a intervenir llamadas de demanda, convirtiéndose, la seguridad con la que contaba en una inseguridad y paralización, ya que, la figura de apego será la base de seguridad que le permitirá explorar nuevos espacios.

4.1.2. Tipos de apego

Por esta razón y dado el estudio de las formas en cómo se desarrolla el apego, Bowlby y Ainsworth (1978) dan lugar a son los denominados tipos de apego, en los que se encuentran: apego seguro, ansioso ambivalente, evitativo y ansioso desorganizado. Con respecto al primero, el apego seguro se evidencia cuando los niños exploran activamente en presencia de la figura de apego, pero cuando no se encuentra ella se produce angustia que al volver desaparece y se transforma en alegría.

El apego ansioso ambivalente se visualiza cuando el niño no explora su espacio a pesar de estar con su figura de apego, haciendo que cuando ella no esté su angustia se considere intensa. Algo interesante de este apego es que cuando vuelve a buscar el contacto del niño este se muestre confundido presentando una reacción de querer cercanía, pero aun así no desea acercarse del todo.

Por el contrario, el apego evitativo refiere el niño cuando al estar tanto es presencia de la figura de apego como no, se muestra muy pasivo ante la cercanía de ella y cuando se va, hay escasa o nula reacción a su ausencia, evitando el contacto cuando hay el reencuentro nuevamente.

Por último, con respecto al tipo de apego ansioso resultado de la situación extraña ejecutado por Ainsworth, hace referencia al comportamiento de los niños cuando se muestran desorientados y presentan evitación de la mirada, si se asustan se alejan y cuando vuelve la figura de apego pueden acercarse, huir, evitar comunicación, en algunos casos se puede presentar estereotipias (Ainsworth et al. 2015; Ainsworth 1978; Ainsworth y Bell 1970; López 2014).

Así, al reconocer los diferentes tipos de apegos que puede llegar a desarrollar una persona, se entiende de mejor manera como se realizará el desarrollo afectivo social. Precisamente, en función del apego y de lo que se desarrolla a través de él es que la socialización se vuelve tan importante.

4.2. Socialización y sus etapas

La socialización hace referencia al proceso por el cual en el sujeto es capaz de identificarse con los demás, sin tener que dejar a un lado su individualidad. Es decir, es un proceso en el que cada individuo se relaciona con la sociedad y su contexto a tal punto que se puede identificar una interrelación (Winnicott 1981). Es dentro de esta área del desarrollo del ser humano donde se encuentra el juego, vital e importante por ser una de las actividades relevantes en la vida del infante, ya que por medio de esto se trabaja con la imaginación, el instinto y las emociones de la persona para dar lugar a los sentidos y la razón (A. Freud et al. 1985).

4.2.1. En un inicio

La socialización en la primera infancia de 0 a 2 años se evidencia por ser una etapa yoica, hasta cierto punto egoísta por encontrarse en un proceso de individuación. Es aquí donde prima el movimiento de energías entre la confianza y desconfianza en el primer año; confianza por las figuras de apego que son las que puede abastecer mis necesidades y deseos, o desconfianza cuando no se da lugar a esas necesidades (Bordignon 2005).

El juego se desarrolla en grupos muy pequeños de pares en los que no hay una diferenciación de género al momento de escoger con quien jugar. Los juegos de los 0 a 6 meses son “motóricos”, es decir se caracterizan por movimientos recurrentes, en especial, sobre objetos. Posterior a esto desde los 6 meses los niños cuentan con un juego donde interviene mucho los sentidos, debido a que tocan, sonríen, vocalizan para llamar la

atención y para explorar; es aquí donde la interacción con otros niños se encuentra limitada por los adultos ya que están a su total cuidado (López 2014).

Posterior al primer año cuando se ha desarrollado la autonomía el niño basa su interacción en demostrar este logro de individuación (Bordignon 2005). Entre el año y los 18 meses, el niño busca intercambiar miradas y sonrisas que llevan una intención con sus pares, siendo un juego denominado “juego en paralelo”. Este tipo de juego se trata de que varios niños juegan en un mismo espacio compartido, siendo la mayoría del tiempo, un mismo juego para todos. Cuando es el juego en solitario es más de exploración de los objetos o juguetes que tienen a su alcance. De esta manera, a los 18 meses se comienza a desarrollar el juego simbólico, aquel que refiere que el niño está desarrollando su capacidad simbólica, lo que “consiste en utilizar un objeto o persona para simbolizar algo que no es [...] por ejemplo, utilizar un palo como si fuera un caballo” (López 2014, 161).

4.2.2. Los pares

En la etapa preescolar, la interacción con los niños regularmente se realiza en parejas y no discriminan dependiendo del sexo de su compañero de juego, pese a que ya se comienzan a observar preferencias a esta edad por amigos de su mismo sexo debido a la predisposición de juegos entre niños y niñas (sin ser esto una regla).

El juego a esta edad va desde la observación hasta juegos en paralelo, solitarios o de cooperación siendo estos efectuados en una dinámica de juego funcional, constructivo o socio dramático. Por otro lado, algo a tomar en cuenta es que a partir de los 3 años se evidencian juegos denominados ‘desordenado o de lucha’, estos tratan de actividades de mucho movimiento en el que los niños desarrollan vías de escape para la expresión y control de la agresividad (López 2014).

Posterior a la etapa preescolar, una vez que el sujeto ha alcanzado una relativa independencia y autonomía comienza la niñez media o también denominada, fase de latencia. Esta es una etapa de grandes desafíos para los niños; aquella donde empieza la escolarización primaria y donde se desplaza el interés de los cuidadores primarios por el aprendizaje y la experiencia con compañeros, profesores y demás personas extrafamiliares (Freud et al. 1985).

La adaptación a un grupo e identificación con pares se convierte en eje primordial de la socialización. Así como también, la adquisición de nuevos conocimientos para la lucha por la vida en todas sus áreas. Es así como los niños en esta etapa lo que hacen es

reforzar constantemente por medio de muestras de aprobación y afirmación a los pares una forma de presión hacia el grupo para poder tomar las conductas que se consideran adecuadas. En caso de no ser así, este mismo grupo puede criticar, ridiculizar y agredir verbal o físicamente cuando no estén de acuerdo con aquello que no corresponde a su ideología.

De igual manera, es este conjunto de niños en el cual aprenden las consecuencias a las acciones por medio de la “observación de las conductas de sus compañeros y de las consecuencias que a los demás les acarrea actuar de una determinada manera (pegar a alguien, destruir un objeto, resolver pacíficamente un conflicto, etc.)” (López 2014, 152). Además, son los amigos quienes van a permitir que el niño cuente con quien poder compararse y evaluarse. Convirtiéndose ahora ellos en la compañía de los niños, la relación con adultos se vuelve ahora asimétrica por los años de diferencia y brecha generacional.

En esta etapa es tanto la relación con los pares como con los familiares complementarias para el desarrollo del niño. Por tal razón los juegos se convierten más en juegos de reglas como juegos de mesa o deportes, donde se trabaja mucho los procesos morales previamente aprendidos en la familia. De la misma manera, es aquí donde se fortalecen aún más los grupos de pares del mismo sexo donde prima la crítica o admiración de la conducta de otros (López 2014).

4.2.3. La socialización como medio de identificación: adolescencia

La adolescencia es aquella etapa donde su punto de inicio depende de procesos individuales, familiares, sociales, culturales, entre otros. Esta fase comprende las edades de 12 a 20 años y está definida por la etapa de identidad versus confusión de roles. Las relaciones sociales significativas son determinadas por el grupo de iguales y modelos de liderazgo, que puede llegar como una dificultad cuando existe confusión de identidad (Bordignon 2005). La identidad se liga a la sexualidad, siendo determinante para sus elecciones y decisiones de futuro convirtiéndose en una nube de emociones de todos los matices.

Los adolescentes cuentan con un grupo de pares que se vuelve el apoyo emocional y fuente de recursos para afrontar situaciones de estrés (Winnicott 1981). Aquí el grupo de amigos que viene desde la etapa escolar puede llegar a desintegrarse debido a que comienzan a interesarse más en el sexo opuesto y el grupo de amigos de un solo sexo ya

no es el único. “A partir de la pubertad, cada vez se pasa más tiempo con personas de otro sexo y aumenta progresivamente la satisfacción que se obtiene con estas relaciones” (Rathus et al. 2005, 159). De esta manera, poco a poco las relaciones de pareja comienzan a ser más comunes y las actividades que realiza ya no son únicamente en grupo, sino que comienzan a ser por separado en pareja.

4.2.4. Retornando al apego primario

Por último, la etapa de la adultez se divide en: la adultez temprana (20 a 30 años), adultez media (30 a 50 años) y adultez tardía (después de los 50 años), en cada una de estas etapas existen características que las determinan. La adultez temprana es aquella donde, según Erikson, las relaciones sociales significativas se encuentran con los compañeros de amor y de trabajo, pueden llegar a aislarse, presentar narcisismo o exclusividad en cuanto a las relaciones sociales. Los padres, se convierten en esta etapa en esas figuras de las cuales los adultos necesitan aún aprobación y empatía, pueden llegar a ser todavía su apoyo económico y las relaciones entre ambos son más de cordialidad que de conflictividad. En esta etapa las personas pueden llegar a casarse, independizarse, generar sus propios ingresos y lograr una mayor independencia (Bordignon 2005; Papalia et al. 2012).

La adultez media, es aquella etapa en la que puede existir generatividad o estancamiento, las relaciones sociales se centran en el hogar, familia extendida y trabajo. Es aquí donde los adultos dirigen sus energías para la familia y obligaciones en la sociedad. En esta etapa por lo general las personas ya cuentan con una familia e hijos, negocios propios y estables, pudiendo generarse lo que se denomina ‘crisis de la mitad de la vida’, donde la persona se cuestiona todo aquello que ha vivido, adquirido y perdido, lo que tiene por vivir y el lugar donde se encuentra.

Terminando con la adultez tardía, aquella que se encuentra entre la integridad y desesperanza, donde la persona se encuentra completamente volcada hacia ella misma, se siente mucho más sabia y orgullosa por lo que se ha adquirido. Es la época donde la persona puede reexaminar todo lo que ha hecho, resolver asuntos inconclusos y decidir como pasar de la mejor manera los años que quedan. Esta etapa es también la considerada como el nido vacío donde se encuentran únicamente con su compañero de vida reconociéndose y reencontrándose nuevamente (Papalia et al. 2012; Bordignon 2005).

5. La psicoafectividad en personas adultas autistas

A lo largo de los años las características de las personas autistas se han detallado bajo el modelo del Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales – DSM (siglas en inglés), por ser este el que integra y regula todos los trastornos del modelo psiquiátrico y los define como tal según la presencia del síntoma.

El autismo ha sido considerado como un trastorno o enfermedad desde el año 1943 por Leo Kanner cuando en su trabajo conocido como “*Autistic disturbances of affective contact*”, propone al autismo como una enfermedad con una perturbación innata del contacto afectivo lo cual no le permite a la persona, generar un vínculo, con la madre o sus referentes afectivos. De la misma manera, Kanner (1943b) refiere que en el autismo hay presencia de comportamientos repetitivos y obsesivos, así como una relación intensa con los objetos.

En el DSM – V (2013) el autismo es denominado como trastorno del espectro del autismo y se encuentra dentro del grupo de los trastornos del neurodesarrollo con código F84.0. Cada uno de los síntomas que se detallan se denominan deficiencias, las mismas que en un inicio fueron denominadas por Leo Kanner y se mantienen aún en este manual, pero más detalladas. Para esto, Lorna Wing (2011) propone hacer una condensación de las deficiencias para resumirlas en 4 grandes grupos denominados: deficiencias en la interacción social, deficiencias en la comunicación, deficiencias en la imaginación social y las particularidades de las respuestas sensoriales.

Es así que, las deficiencias en las interacciones sociales son todas aquellas que se visualizan por la reducción de signos no verbales que corresponden al interés de una persona hacia otra, como: evitar el contacto visual, iniciar un intercambio social, sonreír o responder con una sonrisa, el contacto físico que incluye abrazos, caricias, besos, saludos o despedidas, además, los patrones repetitivos de comportamiento, en donde están las estereotipias motoras o las que corresponden a un interés en particular (Wing 1998; Wing, Gould, y Gillberg 2011).

Las deficiencias en la comunicación son particularmente referidas a la disminución de la capacidad de expresar de forma verbal y no verbal hacia una persona el hecho de compartir experiencias o ideas, así como, dificultársele la comprensión de la situación por tomar todo de forma literal. Por otro lado, las deficiencias en la imaginación social conlleva a presentar conflictos en predecir consecuencias o situaciones, tanto para la misma persona como para otros (Wing 1998; Wing, Gould, y Gillberg 2011).

De esta manera, el último grupo de particularidades del espectro del autismo es el de las respuestas sensoriales de las personas autistas, sobre todo, en edades tempranas pero que a la vez pueden llegar a permanecer en el tiempo. El DSM – V (2013), no incluye este grupo en su manual, pero se ha descubierto que por lo menos el 90% de los niños autistas lo tienen y es por problemas en las entradas sensoriales, así como en las respuestas a los estímulos (Wing, Gould, y Gillberg 2011).

5.1. Psicoafectividad en el autismo

La neurodiversidad propone al autismo como una condición de vida y forma de ser de las personas autistas. Lo define como un tipo de variación en el funcionamiento neurológico por lo que da lugar a que la persona presente características particulares de procesamiento cognitivo, sobre todo, en áreas como la socioafectiva, sensorial y cognitiva principalmente (Walker 2014b; Kapp 2020). Este tipo de procesamiento particular de información da lugar a modos específicos de expresión de las características psicoafectivas que comprenden áreas como la afectiva, social, sexual e individual.

5.1.1. Procesos psicoafectivos de las personas adultas autistas

Antes de relatar las características psicoafectivas de las personas adultas autistas es importante tomar en cuenta que, para ellos, las deficiencias mencionadas en el apartado anterior son parte de su ser y estar en el mundo, lo que ellos buscan es que no sean estas definidas como un trastorno o una patología sino como una forma característica de ellos que es parte de su esencia como personas por ser única y particular en cada uno (Mi Cerebro Atípico y NeuroClastic 2020).

Siendo así que, las personas adultas autistas cuentan con características psicoafectivas que se han mantenido a lo largo del tiempo. En la edad adulta algunas de estas ya no están presentes de una forma tan intensa como algunas respuestas sensoriales.

5.1.1.1. Sexualidad

De esta manera, si nos enfocamos en el autismo, una de las áreas más controversiales es la de la sexualidad, debido a un tema cultural y de historia por creerse que las personas con alguna discapacidad son ‘ángeles de Dios’ y con esto decir que son

asexuados o que cuentan con deseos sexuales muy bajos casi sin importancia (Wing 1998; Hervas y Pont 2020). Es sí que, en base a lo mencionado, la realidad se encuentra muy alejada de estas creencias, porque, las personas autistas, sobre todo adultas, expresan un claro deseo de tener una relación afectiva, romántica y sexual (Hancock, Stokes, y Mesibov 2017).

Por lo que en la revisión de tres investigaciones basadas en estudios cualitativos y metaanálisis se llegó a la conclusión de que las personas autistas presentan deseos de mantener su sexualidad activa, pero, esto depende de algunas situaciones como, tener la disponibilidad de una pareja. Bajo esta premisa se encuentra una dificultad importante para las personas autistas que se basa en la socialización, ya que por este motivo representa para ellos un desafío poder mantener una relación muy aparte de comenzar una.

Además, algo importante para las personas autistas en los encuentros sexuales son los procesos sensoriales que se generan, los mismos que en algunas ocasiones afectan el sentido placentero de la actividad de ese momento. Por otro lado, también, se concluyó que las personas autistas pueden encontrar atracción hacia personas de su mismo sexo o definirse como personas bisexuales por la falta de experiencia en esta área (Hancock, Stokes, y Mesibov 2017; Byers, Nichols, y Voyer 2013; Solomon, Pantalone, y Faja 2019).

5.1.1.2.Socialización

Por otro lado, hay que tomar en cuenta que para las personas autistas el deseo de relacionarse socialmente no necesariamente difiere de si es con una persona neurotípica o autista (Mi Cerebro Atípico y NeuroClastic 2020), ya que lo que buscan es poder “tener amistades y mantener relaciones sociales significativas y duraderas” (Bargiela et al., 2016; Daniel y Billingsley, 2010; Sedgewick, Crane, Hill y Pellicano, 2019; Sinclair, 2010 citado en Crompton et al. 2020, 1439). Pero, una de las barreras para poder llegar a eso es la dificultad de la doble empatía, es decir, la empatía de la persona autista y la persona neurotípica debido a que la interacción social es uno de los estímulos emocionales más intensos.

Por esta razón, es que las personas autistas prefieren mantener relaciones sociales con otras personas autistas debido a que se sienten mejor comprendidos y aceptados, teniendo en estos casos una experiencia social menos agotadora que cuando se la realiza

con personas neurotípicas. El agotamiento social que sienten los autistas con personas no autistas es debido a que cuando se relacionan socialmente con personas autistas hay mayor flexibilidad, comodidad y menor intención de camuflarse porque hay un entendimiento compartido, a diferencia de cuando es con otros (Crompton et al. 2020).

Por este motivo, para poder mantener relaciones sociales con el mundo, las personas autistas decidieron utilizar una de las herramientas que otorga la globalización, el internet. Por medio de él, las personas autistas se expresan, llegando al punto de ser la plataforma tecnológica por la cual se está dando mayor fuerza a la neurodiversidad. Además, es otras de las formas en las que los autistas demuestran y disfrutan de su socialización por estar integrados en los grupos de apoyo de las redes sociales como blogs y Facebook, los que permiten que se sientan parte de una tribu, donde se identifican y cuentan entre ellos la realidad de su condición y sus propias experiencias (Seidel 2020; Maitland et al. 2021).

De esta manera, al encontrarse con personas autistas se refuerza el sentido de pertenencia porque pueden hablar, reírse, dibujar, presentar estereotipias o tan solo estar en silencio sin ser incómodo porque saben que eso es gratificante. Además, si necesitan algún consejo sobre su salud mental, se sienten más comprendidos por personas autistas que por neurotípicos, ya que la persona autista entiende lo que está pasando (Crompton et al. 2020). Por esta razón, la identificación de las personas autistas por medio de su ámbito social demuestra que se sienten mejor identificadas y con menos grados de ansiedad y depresión que cuando se encuentran con un grupo social en el cual sienten conexión y pertenencia al grupo al grado de que este influya sobre su percepción de sí mismo (Maitland et al. 2021).

5.1.1.3. Identificación e individuación

Con respecto al sentido de identificación, Schriber y colaboradores (2014) demostraron en un estudio que los adultos autistas reconocen un cierto grado de conocimiento de su personalidad y capacidad introspectiva, así como el hecho de dar la razón a presentar la tendencia de ser retraídos e inhibidos frente a situaciones sociales, o ser menos bondadosos, empáticos y cálidos. Por otro lado, resaltan que las personas autistas piensan ser menos organizadas y responsables, así como, en el sentido emocional, reconocen ser menos estables por presentar episodios intensos de ansiedad.

Por otro lado, otro estudio realizado, demuestra que las personas autistas que se encuentran orgullosas de su autismo y se identifican con las características y habilidades positivas, tienen una mejor salud mental. De igual manera, al identificar la problemática emocional en el caso de ser compartida, cuando la reconocen le dan un lugar y mejor si es dentro de un grupo social en el cual se sienta aceptado y comprendido. Pero, hay que tomar en cuenta también que, en el caso de los adultos autistas cuando por tanto tiempo no se han encontrado identificados con un grupo al conocer el diagnóstico puede que le impacte de forma muy intensa (Cooper et al. 2021).

5.1.1.4. Afectividad

En referencia a la afectividad las personas autistas cuentan con procesos afectivos bastante particulares y completamente diferentes a los de los neurotípicos ya que estos están directamente relacionados con la sensorialidad, siendo esta razón por la que ellos mencionan que con la empatía tiene la misma angustia personal, pero con la diferencia de que los pensamientos o formas de sentir son muy diferentes los unos de los otros, por ejemplo, en el caso de las demostraciones de afecto o contacto como besos o abrazos, las personas autistas buscan, en la mayoría de las veces, soluciones concretas o aislamiento para poder procesar lo ocurrido como vía para no sobrecargarse demostrando así lo que ellos necesitan y no lo que los demás esperan, debido a que cuando hay una sobrecarga de estímulos lo más probable es que haya un colapso autista (Mi Cerebro Atípico y NeuroClastic 2020).

El colapso autista es definido como una “respuesta natural al estrés”; este varía en cuanto al grado, tipo o frecuencia ya que depende de cómo es la persona y su perfil sensorial, así como de la cantidad de estímulos que reciba el sujeto. Uno de los detonantes principales son los estímulos emocionales, por lo que hay que tomar en cuenta que la persona autista procesa las emociones con una intensidad y detalle inusual, dando lugar a un agotamiento mental. Es por esta razón que buscan permanentemente la reducción de las emociones ya que, si no se lo hace de esta manera, cuando presentan sentimientos de culpabilidad la persona puede aislarse o sentir de forma tan intensa el sentimiento que pueda llevarlo a actitudes muy desafiantes (Mi Cerebro Atípico y NeuroClastic 2020).

5.2. Dificultades psicoafectivas en las personas adultas autistas

Los procesos psicoafectivos tienen un componente positivo y otro negativo, ya sea que provenga de uno mismo como de otro. En el caso de las personas adultas autistas sus procesos psicoafectivos son muy importantes e intensos, al punto de que pueden desencadenar a la vez sentimientos negativos, que muchas de las veces no dependen de ellos sino del contexto en el que se encuentran.

Entre las dificultades que se puede hallar en los procesos psicoafectivos se tomó en cuenta alrededor de 10 investigación que se basaban en metaanálisis, estudios cualitativos, cuantitativos y análisis de entrevistas, se cuenta con las siguientes conclusiones:

- Algo muy importante que hay que reconocer es que las personas autistas por contar con procesamientos de información más complejos pueden, en su mayoría, tener dificultades de socialización con otras personas lo que da lugar al retraimiento, depresión, ansiedad, agotamiento y frustración que puede ser procesado de una forma en la que la persona busque un lugar o actividad que permita disminuir la sobrecarga emocional (Mi Cerebro Atípico y NeuroClastic 2020). De la misma manera, uno de los estudios realizados en Reino Unido con un estudio de cohorte se determinó que tener depresión aumenta el riesgo suicida en la persona autista, siendo esta otra problemática en esta población (Cassidy et al. 2014)
- En el caso de las mujeres autistas, al ser ellas de una personalidad mucho más extrovertida, pero con dificultades de entender pensamientos de doble intención pueden incurrir en procesos de engaño en los que sean víctimas de abuso o violencia sexual, sobre todo, porque muchas de las veces donde buscan información sobre la sexualidad o desarrollo sexual es por medio de internet, lo que da lugar a que tengan un mundo abierto de posibilidades para conocer a otras personas malintencionadas (Hervas y Pont 2020).
- En esta misma línea de la sexualidad, al ser ellos poco instruidos sobre educación sexual por parte de los adultos que son sus cuidadores, pares o profesores, debido al desconocimiento o vergüenza sobre cómo abordar el tema, omiten la información de actividades sexuales distintas a las relaciones coitales, como, cuidado del otro y autocuidado en la sexualidad. Dejando nuevamente abierto al mundo del internet este tipo de enseñanzas (Solomon, Pantalone, y Faja 2019).

- Algunas de las veces, las dificultades sociales son una limitante para poder establecer relaciones sociales con grupos de su misma edad que sean neurotípicos, dando lugar a no sentirse parte de un grupo, desencadenando a la vez sentimientos de tristeza, ansiedad y depresión (Crompton et al. 2020).
- De la misma manera, hay que tomar en cuenta que dentro de todo el espectro del autismo hay sujetos que cuentan con menos dificultades que otros. En el caso de los que tienen más conflictos o comorbilidades necesitan mayor ayuda y apoyo de parte de su red cercana, limitando su autonomía e individualidad (Howlin y Magiati 2017).
- El contar con poca experiencia sexual dificulta la identificación con respecto a la pareja sexual dando lugar a la confusión y no manejo de la situación (Byers, Nichols, y Voyer 2013).
- En el caso de las personas adultas autistas que logran pasar un proceso de independización hacia la vida adulta pueden sufrir altos niveles de estrés por ser ellos quienes ahora se desenvuelven realizando las actividades de la vida diaria por sí solos (Howlin y Magiati 2017).
- El camuflaje social, definido como “un conjunto de estrategias que se utilizan para evitar que otros se den cuenta de las dificultades sociales de uno” (Jedrzejewska y Dewey 2021, 1), es una de los comportamientos que las personas adultas autistas utilizan, sobre todo, cuando la interacción se realiza de forma física; cuando la interacción es virtual, utilizan menos esta estrategia social.
- El uso de este método social que busca que los demás no se den cuenta de las dificultades de la persona incurren en procesos de debilidad denominado *Autistic Burnout* o agotamiento autista, la misma que “es una condición crónica y generalizada que puede afectar directa e indirectamente la salud física y mental de los adultos autistas y tener consecuencias a largo plazo para su calidad de vida y bienestar” (Mantzalas et al. 2021).
- Por otro lado, está el denominado *meltdown* y *shutdown* autista. El primero es una reacción al estrés extremo que se revela por medio de estallidos furiosos a situaciones angustiosas como es por medio de gritos, llanto, agresiones físicas y/o verbales. De la misma forma, pero de mucho más intenso, el *shutdown* autista es una reacción interna por ser situaciones en las que la persona puede parecer desconectado, aislándose de la situación y

dependiendo del evento detonador, puede llegar a presentar mutismo selectivo o regresiones (Mi Cerebro Atípico y NeuroClastic 2020).

- Por último, otra de las dificultades que pueden llegar a tener los sujetos autistas son conductas alimentarias disfuncionales como, anorexia. Estos comportamientos están más relacionados a las mujeres autistas y son concernientes a sensibilidades sensoriales, dificultades en la interacción social, identidad y afectividad. De hecho, el estudio realizado por Brede y colaboradores (2020), determinaron que esto sucedía en individuos autistas por sus características específicas que tiene que ver con la hiper sensibilidad a los alimentos. Por otro lado, propone que la inanición alimenticia hace que disminuya los niveles de sobrecarga emocional y sensorial, siendo esta una actividad que adoptan los autistas para evitar este tipo de comportamiento en ellos.

De esta manera, se puede determinar que las dificultades de los procesos psicoafectivos de las personas adultas autistas son parte de la poca comprensión del mundo exterior hacia las diferencias de ellos, así como de ellos con sus propias características particulares.

6. Acompañamiento psicoafectivo con las personas adultas autistas

La palabra acompañamiento según la Real Academia Española (2021) hace referencia a la acción y efecto de acompañar o acompañarse, es decir, estar o ir en compañía de otra u otras personas, siendo esta la idea principal de las redes de apoyo para personas adultas autistas.

El acompañamiento psicoafectivo tiene por objetivo abarcar las áreas de afectividad, sexualidad, individualidad y socialización de la persona adulta autista. Por esta razón, se ha tomado en cuenta alrededor de 16 investigaciones realizadas en las que se proponen distintos tipos de programas para trabajar en las esferas propuestas de manera conjunta con las personas adultas autistas, pero, antes de empezar es importante tomar en cuenta los planteamientos de acompañamiento propuestos en Ecuador para comprender el contexto.

En el año 2017, el Ministerio de Salud Pública del Ecuador desarrolló la Guía de Práctica Clínica Trastornos del Espectro Autista en niños y adolescentes: detección, diagnóstico, tratamiento, rehabilitación y seguimiento (2017) con el objetivo de:

Brindar a los profesionales de la salud un conjunto de recomendaciones clínicas y lineamientos teórico-prácticos e instrumentales, basados en la mejor evidencia científica disponible y adecuada para el contexto nacional, para la detección temprana, diagnóstico, tratamiento, rehabilitación y seguimiento de los TEA en niños y adolescentes; en todos los niveles de atención, bajo los principios de equidad, integralidad, inclusión, interculturalidad, participación social, intersectorialidad y derechos (18)

Asimismo, se encuentran las fundaciones y centros especializados que buscan de otorgar diagnósticos, rehabilitación y tratamiento al trastorno del espectro del autismo, desde edades muy tempranas hasta la vida adulta, enfocándose en desarrollar las habilidades de la vida diaria, siendo el modelo principal de trabajo el cognitivo conductual porque les ayuda con la modificación de conducta.

De esta manera, tomando en cuenta la investigación realizada, el apoyo que se desarrolla en las personas adultas autistas de forma psicoafectiva es por medio de centros de salud, centros educativos, centros terapéuticos en los que se desarrollan programas para trabajar de igual forma desde edades muy tempranas a edades adultas.

Algo muy importante a tomar en cuenta, es que los abordajes propuestos no se basan en el término psicoafectivo, sino que se desglosa en base a sus componentes para poder dar intervenciones más directas, estos es la afectividad, sexualidad, individualidad y la socialización. Es así como una de las propuestas para trabajar con el área de la afectividad en las personas adultas autistas es por medio de la terapia psicológica ya que por medio de ella encuentran una estructura y organización para trabajar la angustia y ansiedad que sienten, así como la regulación de las emociones (Anderberg 2016).

De la misma manera, para poder controlar y tener un mejor trámite de las emociones se proponen programas donde se incluye el arte, la música y el cuerpo por medio de movimientos como el yoga y la terapia de mindfulness, siendo lo positivo de estas propuestas el hecho de que se permite expresar lo que la persona adulta autista está sintiendo o dando lugar a ese sentimiento por medio de actividades no estructuradas, que cierto es que en un punto limitan la actividad, es una buena forma de que ellos puedan expresar lo que son sin miedo ni remordimientos y por medio de ello controlen y reconozcan sus pensamientos, acciones y emociones (Semple 2019; Ridderinkhof et al. 2019).

Por otro lado, con respecto a la música, en una revisión a 10 estudios realizados se determinó que la musicoterapia puede ayudar a mejorar la interacción social y las habilidades sociales en las personas autistas, lo que permite desarrollar la comunicación, el comportamiento inicial y la reciprocidad socio – emocional, así como, la regulación emocional (Quintín 2019). De igual manera en los resultados de la presente investigación se determina que a todas las personas adultas autistas entrevistadas le gusta la música y la utilizan como un medio de descarga.

Algo adicional a tomar en cuenta en la afectividad y emocionalidad es la sexualidad. La sexualidad para las personas adultas toma un rol importante en el fortalecimiento del vínculo de una pareja, como parte fundamental de la procreación y de la etapa de la adultez, aunque empieza con su interés desde la pubertad. La sexualidad involucra temas afectivos, físicos, sensoriales y motivacionales (deseo) que llegan a generar mucha curiosidad, esto en las personas adultas autistas funciona de la misma manera, aunque en algunos más tarde o temprano aparece como un desafío para las redes de apoyo cuando estas no están preparadas para trabajar la temática y prefieren ocultarlo o simplemente no hablarlo, siendo un tema muy abierto para el autoconocimiento. Lamentablemente en el país y en la mayoría de los lugares en los que se trabaja con personas adultas autistas no existe un programa donde se dirija acerca de la sexualidad en el autismo y todo lo que ello conlleva (Solomon, Pantalone, y Faja 2019).

En Australia se realizó una serie documental denominada *Love On The Spectrum* (O'Clery 2021) que busca mostrar cómo es la realidad de las personas adultas autistas con respecto a su afectividad e individualidad. Individualidad para poder vivir solo, tener un trabajo, una pareja y la afectividad con respecto al deseo de tener una relación amorosa e íntima. Dentro de esta realidad se encontraba un profesional que guiaba el proceso hacia los deseos que tenía el adulto autista de encontrar a su compañero/a.

Por otro lado, Solomon (2019) realiza una propuesta importante en su estudio donde plantea realizar un programa de educación sexual dirigido únicamente hacia personas autistas que brinde información clara y precisa con material videográfico que promueva y se centre en un pensamiento social, relaciones románticas y educación, es decir, información sobre el autocuidado, cómo mantener una relación amorosa y amistosa, el cuidado de las mujeres con respecto al campo ginecológico y actividades en público y privado, siendo estas temáticas importantes para realizar un plan de estudio de la salud sexual.

Con respecto al acompañamiento para las personas en el ámbito social, este empieza desde que nace en el deseo de los padres, siendo su primer contexto social, la familia y de la misma forma ocurre con las personas adultas autistas. El proceso social de las personas adultas no deja de ser de la misma forma que el resto, tienen a su familia, van a centros educativos, tienen compañeros de su edad y disfrutan de las mismas cosas, solo que con sus particularidades que los caracterizan. Estas particularidades son las que se deben tomar en cuenta para cuando se trabaja en procesos sociales, sobre todo, cuando ya se encuentra en contextos escolarizados a corta edad donde Temple Grandin (2007) recomienda que desde pequeños los profesores deben aprender a entender cómo piensa la persona autista, es decir, como es su procesamiento de información, para que por ello, se otorgue tiempo para poder responder a todas las preguntas, evitar el lenguaje vago o muchas instrucciones al mismo tiempo, así como el respetar, además, las sensibilidades sensoriales.

Una vez comprendido estos aspectos ella recomienda que, en la edad adulta, a la persona autista es importante ayudarle a desarrollar sus fortalezas, ya sean sus gustos, las actividades para lo que es bueno o las cosas que disfruta hacer. De igual forma sugiere que se desarrollen las habilidades sociales en base a los intereses de las personas adultas autistas para que este pueda ser compartido con personas que disfruten de lo mismo y con eso fluya el proceso de la mejor manera. Por último, Grandin (2007) recomienda encontrar o ser un mentor para la persona adulta autista, uno que reconozca y respete sus intereses, fortalezas y debilidades ya que esto permitirá que muchas de las habilidades sociales se sigan fortaleciendo de la mejor manera.

Por otro lado, es importante tomar en cuenta el proceso de socialización por el que pasan las personas adultas autistas por medio de las redes sociales y el internet en general, ya que, gracias a la globalización uno de los paradigmas que se han fortalecido mucho es el de la neurodiversidad, creando por medio de él canales de comunicación entre las personas adultas autistas, por lo que se sugiere que los mentores y redes de apoyo de la personas adultas autistas tengan conocimiento del uso de las redes sociales de Internet para poder guiar el buen uso de estas (Suzuki, Oi, y Inagaki 2021).

Finalmente, el proceso de individuación de personas adultas autistas está relacionado con el sentido de pertenencia y reconocimiento propio, por lo que el trabajo se enfoca en que la persona adulta autista se reconozca como persona con sus características y particularidades que lo hacen único. Una investigación realizada en Estados Unidos con padres de personas adultas autistas y personas adultas autistas

recomienda que decir a los niños que son personas autistas lo más temprano posible de su desarrollo permite que se proporcione una base para el autoconocimiento y la autocomprensión lo cual servirá como respaldo para la vida adulta y su autocuidado (Kofner et al. 2021).

Por esta razón, se propone la aplicación de programas que se puedan poner en práctica tanto en la esfera familiar, escolar y laboral donde tiene la posibilidad de ingresarse con grupos con otras personas autistas con quienes pueden compartir sus experiencias y particularidades sin ser juzgados o criticados, ya que este tipo de acciones pueden conllevar a problemas a nivel emocional en relación con su salud mental, siendo esto una de las dificultades más grandes para personas adultas autistas, tal como se mencionó en el capítulo anterior (Frost, Bailey, y Ingersoll 2019).

De igual manera para poder reforzar mejor esa individualidad y reconocimiento como persona en las personas adultas autistas se han realizado programas que promueven la identidad autista en grupos de apoyo junto a otras personas autistas, sobre todo, en Universidades de Estados Unidos (Riccio 2021). Por otro lado, una investigación realizada en el mismo país que busca reconocer los índices de desempleo para la población autista, encontró que existe un 83% de nivel de desempleo en el año 2019 en el país, siendo una de las poblaciones más afectadas la población autista, lo que obliga a poder crear programas de acompañamiento con personas adultas autistas para que puedan tener mayor inserción laboral con una gran vocación y prácticas laborales tanto para la persona como para la empresa hacia las personas adultas autistas (Hedley et al. 2017; Mai 2019).

Por último, algo muy importante que además hay que rescatar es la percepción de los padres frente a los procesos de los hijos autistas ya que la forma en como ellos aceptan sus procesos y los comunican permiten que la persona autista también tenga mayor seguridad, conocimiento y aceptación sobre ella, ya que es la familia el primer núcleo de socialización y desarrollo para una persona (Riccio et al. 2021).

Capítulo tercero

Análisis de los procesos psicoafectivos de las personas adultas autistas

El presente capítulo tiene por objetivo describir el proceso metodológico de la investigación y los resultados obtenidos. Dentro de los procesos metodológicos se encuentra a detalle el tipo de estudio, la cantidad de la muestra, el análisis utilizado que determina los resultados y las consideraciones éticas. De la misma forma, con respecto a los resultados, los mismos se encuentran descritos en base a la experiencia de cada caso según el componente del procesos Psico afectivo como es la socialización, sexualidad, afectividad e individualidad, así como los resultados recapitulados de cada componente anteriormente mencionado en base a las cuatro personas estudiadas.

1. Metodología

A través de esta sección se realizará la explicación de los procesos realizados para obtener las entrevistas con las personas adultas autistas.

1.1. Tipo de estudio, tiempo y nivel

El presente estudio es descriptivo, observacional, exploratorio y de estudio de caso. Observacional en el sentido de que no es experimental, ya que, se está viendo a personas y a ellos se les observa en las respuestas; en cuanto el alcance, es exploratorio, ya que, es un tema nuevo que se busca profundizar para conocer más sobre el tema propuesto y no se abarcará toda la población, sino que se tiene en cuenta un solo grupo de estudio, siendo además descriptivo porque no se va a buscar relaciones, sino que se va a describir procesos. Por último, se realiza un estudio de los casos presentados con sus características y alcances en cada uno de ellos correspondiente a los procesos psicoafectivos.

Es un estudio transversal, es decir, “se concentra en las características que asume un fenómeno o situación determinados en un momento particular” (Sautu 2005, 36), con ello se conoce la problemática de la investigación, posterior a la conformación de la muestra.

De esta manera, la pregunta inicial que envuelve la investigación es:

¿Cómo se desarrollan los procesos psicoafectivos de las personas adultas autistas de 18 a 50 años?

Teniendo por objetivos:

- Describir los procesos psicoafectivos esperables desde la infancia a la adultez
- Relacionar los procesos psicoafectivos esperables, a las características específicas en las personas adultas autistas de 18 a 50 años.
- Identificar los tipos de acompañamiento psicoafectivo que se aplican en las personas adultas autistas, así como en los adultos autistas de 18 a 50 años.

1.2. Universo y tipo de muestra

La muestra del presente estudio fue no probabilística, es decir, “la elección de los elementos no depende de la probabilidad, sino de causas relacionadas con las características de la investigación o los propósitos del investigador” (Hernández, Fernández, y Baptista 2014, 176). En el caso de las entrevistas, la muestra dependió de los criterios a discreción de la investigadora.

La muestra estuvo planificada para que vaya a estar conformada por adultos que tengan confirmado el diagnóstico de autismo y que se encuentren asociadas a APADA, pero debido a la situación actual por la emergencia sanitaria los participantes no forman parte de APADA a pesar de que si cuenta con el diagnóstico confirmado de autismo. El tipo de estudio fue cualitativo descriptivo, el mismo que “se apoya sobre la unidad de la realidad, valoriza la perspectiva de los actores y sus particularidades” (Larrea 2008).

El contacto con los participantes del estudio se realizó de forma virtual por medio de las plataformas de WhatsApp y Zoom.

Por este motivo tomando en cuenta los procesos de inclusión y la situación actual de emergencia sanitaria, se tenía planificado el trabajo con 10 personas, pero, por el desarrollo de la pandemia limitó a que únicamente pudieran ser parte de la investigación 4 personas adultas autista, por lo que se trabajó con ellas gracias a la riqueza en sus características y aportes muy valiosos a la investigación.

Entre las 4 personas se encuentra 1 mujer y 4 hombres: uno de los hombres es no verbal por lo que se realizó la entrevista con los padres de él, el otro hombre es divorciado, pero actualmente se encuentra en una relación amorosa y tiene un hijo de 14 años con el mismo diagnóstico de autismo, por último, en el caso del último hombre fue con un

adolescente universitario que ha tenido seguimiento y apoyo su condición toda la vida tanto por parte de profesionales como por sus padres. Por otro lado, la única mujer entrevistada es divorciada y tiene dos hijas, además de contar con una profesión de médico

En un inicio la propuesta de criterios de inclusión de la muestra era que la edad de los participantes de la investigación se encuentra en el grupo de etario de 18 a 40 años, pero debido a situación actual y el resultado de la muestra final, se varió el grupo etario de 18 a 50 años. Además, de no ser parte de APADA. Por lo que los criterios de inclusión de la muestra fueron:

- Hombres y mujeres con diagnóstico confirmado de autismo

De igual manera, la propuesta de criterios de exclusión mencionaba que dentro de la muestra de estudio las personas adultas autistas no presenten comorbilidades como discapacidad intelectual, psicosis, esquizofrenia y otros, pero tomando en cuenta el aporte que se le podría otorgar a la investigación se hizo la excepción de que uno de los participantes sea no verbal. Por lo que, el criterio de exclusión de la muestra fue:

- Personas adultas que no tengan un diagnóstico de autismo confirmado.

1.3. Técnicas de recopilación de la información

1.3.1. Análisis de contenido bibliográfico.

El análisis de contenido permitirá obtener la información según la temática que se va a abordar en la investigación. Esto se realizará por medio de la comparación de documentos que provienen de una sola fuente, de dos o más fuentes o según los criterios de revisión y análisis (López 2002).

Los elementos extraídos de la entrevista fueron grabados y procesados posteriormente a través del sistema de transcripción con Microsoft Word para ser analizados con relación al caso estudiado.

1.3.2. Interpretación de resultados

Los resultados fueron analizados tomando en cuenta el discurso de cada uno de los casos entrevistados para poder revisarlo a fondo en base a categorías propuestas por la revisión bibliográfica. Entre las categorías principales se encuentran: socialización, afectividad, sexualidad, individualidad y dificultades. De cada una de ella se descanta subcategorías que permiten realizar el análisis más a fondo y específico como es, en

socialización se tiene a: amigos, relacionamiento y redes sociales. Afectividad: emociones/sentimientos, afectos, sensaciones físicas. Sexualidad: relaciones sexuales, relaciones amorosas e interés sexual. Individualidad: autoconocimiento, autoestima e interés, y por último en cuanto a las dificultades se tomará en cuenta a: sensopercepción, encaramiento e ideas autolíticas.

Con respecto a la metodología de la investigación, se realizaron entrevistas vía telemática por medio de la plataforma de Zoom. Se contactó a las personas adultas autista por medio de llamadas telefónica y mensajes de WhatsApp. Previamente antes de cada entrevista se envió el asentimiento informado y se encuadraba la fecha y hora para la ejecución de la reunión.

Cada una de las entrevistas fue guiada por la matriz de evaluación y entrevista sobre los procesos de psicoafectividad de las personas adultas autistas. Cada entrevista tuvo un tiempo entre 1 hora y 15 minutos hasta 2 horas. Una de ellas fue realizada con los padres de la persona autista por ser persona autista no verbal.

La matriz de evaluación y entrevista sobre los procesos psicoafectivos de personas adultas autistas es una guía para el entrevistador que está basada en las cuatro áreas que engloban el término psicoafectividad como es la socialización, afectividad, sexualidad e individuación además de un apartado donde se evalúan las diferentes dificultades que se pueden encontrar en base a cuatro áreas descritas anteriormente. Dentro de las áreas de evaluación se toma en cuenta preguntas desglosadas que dan lugar a preguntas abiertas y cerradas. Las preguntas cerradas son alrededor de 20 y las preguntas abiertas son en total 74.

1.4. Procesamiento de los datos

En cuando al procesamiento de los datos este se realizó por medio de la transcripción de las entrevistas realizadas para después, elaborar un cuadro comparativo por medio de la plataforma de Excel para poder conocer y determinar la información sociodemográfica como: edad, sexo, dedicación, profesión, familia, edad. Por otro lado, para poder determinar cómo se encontraban los procesos psicoafectivos según el área social, individual, afectiva y sexual de cada una de las personas adultas autistas se realizó el diagnóstico por medio de palabras claves que formaban parte de la entrevista como: familia, amigos, redes sociales, colegio, universidad, bullying, agrandar, fiestas, baile, soy, gustos, temas de interés, emociones, pareja, amor, enamoramiento, relaciones sexuales,

pornografía, masturbación, dificultades. De esta forma se iba resaltando en el texto de transcripción los momentos claves referentes a estas palabras específicas para después detallarlos según el caso y con eso por último realizar gráficos con información cualitativa y cuantitativa de forma comparativa con lo encontrado en cada uno de los casos según las áreas de procesos psicoafectivos, estos gráficos fueron realizados en la plataforma de Canva y Miro.

Tabla 2
Operacionalización metodológica

<i>Capítulo</i>	<i>Subcapítulos</i>	<i>Técnicas de investigación</i>	<i>Técnicas de análisis</i>	<i>Sujetos sociales</i>	<i>Variables/categorías conceptuales</i>
<i>La psicoafectividad vista desde la neurodiversidad</i>	1. Neurodiversidad y psicoafectividad	Revisión bibliográfica	Análisis de contenido	Bibliografía especializada sobre la neurodiversidad	-Psicoafectividad -Neurodiversidad
<i>Desarrollo psicoafectivo desde la niñez a la edad adulta</i>	1. Hitos del proceso de desarrollo psicoafectivo	Revisión bibliográfica	Análisis de contenido	-Bibliografía especializada sobre personas adultas autistas -Fuentes de información (bases de datos)	-Procesos psicoafectivos -Hitos del desarrollo -Teorías conceptuales sobre el desarrollo psicoafectivo
<i>Modos de expresión de la psicoafectividad en personas adultas autistas</i>	1. Psicoafectividad en personas adultas autistas 2. Dificultades psicoafectivas en personas adultas autistas	Matriz de evaluación y entrevista de procesos psicoafectivo de personas adultas autistas Revisión bibliográfica	- Análisis de contenido - Historias de vida	-Bibliografía especializada -Estudios previos -Adultos autistas -Investigadora	- Procesos psicoafectivos: Sociales Afectivos Sexuales Individuales - Modos de expresión psicoafectivas
<i>Acompañamiento psicoafectivo con las personas adultas autistas</i>	1. Procesos de acompañamiento para adultos autistas 2. Percepción de los adultos autistas	Revisión bibliográfica Entrevistas a adultos autistas	- Interpretación de resultados de las entrevistas - Análisis de contenido	-Bibliografía especializada -Estudios previos -Adultos autistas -Investigadora	- Tipos de acompañamientos encontrados en autismo - Entrevista variables: edad, género, ubicación territorial.

Fuente y elaboración propias (2021)

1.5. Consideraciones éticas

La participación de esta investigación abarcó todos los lineamientos éticos para salvaguardar la integridad de cada uno de los participantes y colaboradores, por lo que cada participante firmó un consentimiento informado (ver Anexo 1) el mismo que se dejó en poder del participante y la investigadora. De la misma forma, cada uno de los participantes se encontraron en plena libertad de retirarse en cualquier momento de la investigación sin perjuicio. Por otro lado, los participantes no estuvieron expuestos a presentar muestras de tejidos ni a ningún tipo de daño físico, realizándose además la devolución de los resultados, y guardando la confidencialidad de los nombres por medio de códigos para el respeto de los participantes.

2. Resultados

Los resultados obtenidos en la presente investigación dan lugar a que los 4 casos estudiados presentan diagnósticos de autismo y se encuentran dentro del grupo etario de 18 – 50 años.

2.1. Descripción de los resultados encontrados en la entrevista realizada a AV

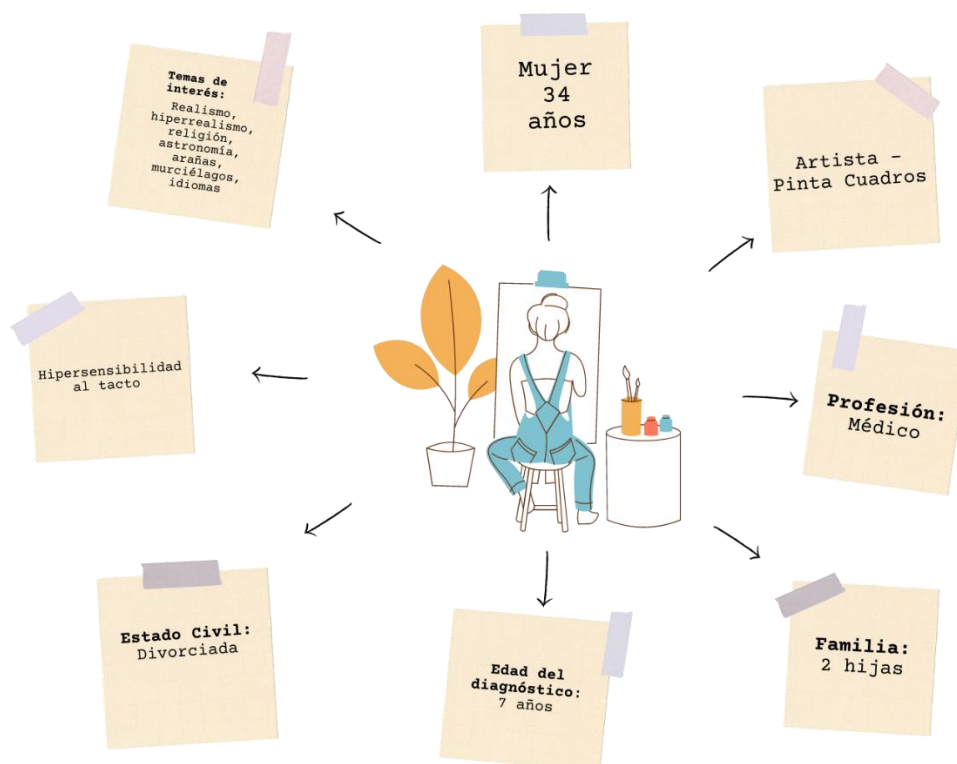


Figura 1. Gráfico condensado de la situación psicoafectiva de AV

Fuente: (Valle 2021; ver Anexo 2)

Elaboración propia (2021)

2.1.1. Proceso de socialización de la vida de AV

El proceso de socialización que ha pasado AV a lo largo de su vida tiene que ver con etapas en las que ha tenido momentos alegres y a la vez dolorosos. Uno de los recuerdos más vívidos de su etapa escolar en la secundaria es de cuando fue atacada físicamente por parte de sus compañeras, ya que como menciona ella, el autismo era algo de lo que no se conocía mucho y esto era una representación de miedo que sentían hacia ella. Por otro lado, algo también que hizo que AV tenga un proceso de socialización

diverso es que estuvo en 4 colegios diferentes lo que reforzó que no se generaran lazos de amistad estables o duraderos.

Por lo demás, hay que tomar en cuenta que uno de los grupos que ha apoyado el proceso de socialización de AV es su familia, papá, mamá e hijas. Padre y madre han apoyado las decisiones que ella ha tomado, siendo una de ellas el hecho de estudiar en la universidad la carrera de medicina. Esta época ella lo menciona como una etapa dolorosa. Dolorosa porque no fue fácil para ella poder entender todas las instrucciones que le daban al mismo tiempo, ya que, todo lo que para ella eran tecnicismos y clases teóricas las conocía y manejaba muy bien, pero en las prácticas, las experiencias sensoriales por las que tenía que pasar hacía que la abrumen al punto de sentir que estaba en una licuadora por la intensidad de los sonidos.

Durante este tiempo AV contaba con una persona, un compañero, que conocía su situación y fue de apoyo para ella en la etapa del internado sobre todo cuando sentía que iba a pasar por alguna crisis, siendo además la persona que después de graduados continúa manteniendo el contacto con ella e interesándose por conocer como está.

El uso de internet y redes sociales para AV se limita en el enfoque de poder promocionar el trabajo de ella y a la vez como una forma de desfogue emocional ya que escribe en redes sociales como una bitácora para contar su situación, siendo además como un termómetro para reconocer como se encuentra anímicamente ya que a ella le cuesta reconocer las emociones que está sintiendo en ese momento. Una red social que es muy común para ella es el Facebook que usa como medio de escritura e Instagram es más para publicitar sus obras de arte.

Conversando acerca de las fiestas o reuniones sociales me comenta que no ha ido mucho a fiestas, unas 5 en toda su vida, debido a que por varios procesos sensoriales que ocurren al mismo tiempo su nivel de tolerancia es de 4 a 6 horas máximo porque después lo que puede ocurrir son crisis muy fuertes denominadas *meltdown*, donde siente ella que se despersonaliza. A ella no le gustan las fiestas, pero a quien si le festeja los cumpleaños es a sus dos hijas quienes tienen actualmente 15 y 10 años. De igual forma, le gusta bailar y ver coreografías sola.

Algo adicional, es que a ella no le interesa tener amistades por todos los compromisos sociales que esto conlleva a lo cual a ella le cansa mucho por todo lo que tiene que hacer y modificar para agradar a las demás personas, así como entender su lenguaje verbal como no verbal, siendo esta una de las razones por las cuales a ella también le gusta dibujar rostros, el hecho de aprender a conocer como son las expresiones

en las personas, debido a que por esto también pasó por mucha angustia al no entender cuando una persona necesitaba ayuda si era algo que no era tan evidente como un gesto de dolor o llanto.

2.1.2. Proceso de individuación e identificación de AV

AV tiene actividades que disfruta y realiza en la tranquilidad de su hogar y de las cuales disfruta mucho estando sola como es el pintar cuadros, sobre todo de realismo e hiperrealismo. De igual forma gusta de leer acerca de temas como religiones y creencias, astronomía y fenómenos atmosféricos, arañas, tarántulas, murciélagos y su ciclo de vida. De igual forma, tiene un gusto particular por los idiomas al punto de poder hablar y defenderse en 7 idiomas como: italiano, francés, portugués, español, catalán, coreano e inglés. El último idioma el cual está estudiando es el coreano debido a un interés particular por un rapero, cantautor y bailarín surcoreano llamado Taeyong, del cual habla y se expresa con mucha fluidez, mencionando que él tiene el número dorado de belleza debido a sus proporciones, siendo además este un tema que a ella le atrae, acerca de la perfección en las personas con respecto a la belleza.

La belleza para AV es un tema importante el cual está buscando e investigando de forma regular, sobre todo, para poderlo dibujar. Ella personalmente no se siente como una persona bonita lo que hace que rehúse verse por medio de cámaras y fotos, además de esta belleza física de la cual ella describe, internamente ella se siente como un peligro ante las demás personas debido a las crisis que ha tenido y las experiencias que han hecho que tenga mucho miedo a que ella puede llegar a ser en caso de que una situación sea realmente intolerante para ella. Por esta razón ella menciona:

Es algo muy fuerte cuando hay un cambio muy fuerte y ahí ya no aplica, pero antes del meltdown hay una partecita como que yo siento que, o sea me despersonalizo como que todo se vuelve como un sueño ahí mi entorno se vuelve como que todo gira alrededor y sí a veces se hace más rápido a veces se hace más lento y luego de eso ya la crisis y generalmente no me sé acordar por eso es por lo que si me da miedo porque si era como un peligro [...] siempre me siento como un peligro (Valle 2021; ver Anexo 2)

Este sentir llevó a que ella dejara su profesión debido a que su temor más grande es hacerle daño a alguien debido a la intolerancia que siente a determinadas situaciones por su particularidad con respecto a la hipersensibilidad a los ruidos, al contacto con la piel de otras personas o la hipersensibilidad y desagrado por el olor que las personas

emanan, siendo una de las decisiones con respecto a su vida laboral es dejar la profesión de médico para aprovechar mejor la docencia y sus actividades de artista.

De igual forma dentro de la medicina, además de sentir que no podía con las actividades que tenían que ver con el contacto con la piel y los ruidos que provoca este contexto, ella sentía y siente, que no es merecedora de portar ese título debido a que no llevaba el mismo ritmo de ellos por lo que se define como una “basura” debido a su condición en el contexto médico, deseando “ser normal” sobre todo, para el tema laboral y de empleabilidad.

2.1.3. Proceso afectivo de AV

Este dolor que ella siente y sus experiencias de vida acerca de cómo han sido sus procesos hasta ahora, ha hecho que pase por varias etapas donde presente síntomas depresivos e ideación suicida con un intento de suicidio cuando estaba en el internado de medicina escuchando en esta ocasión frases que hacía que se desvalorice como persona y profesional a lo que su psiquiatra diagnosticó como brote psicótico.

Esto llevo a que AV sienta mucho miedo, debido a que por una experiencia en la que tuvo una convulsión muy fuerte y tuvo que estar en UCI, el miedo más grande que sentía era dejar a sus hijas y que se queden solas. De igual forma, otro temor que siente ahora es, como ella lo menciona,

A estas alturas no he logrado nada y no tengo trabajo y tanta cosa y yo trato de hacer las cosas y eso es como un miedo un temor creo que esos son mis dos temores más grandes o mis dos miedos, a salir a veces a encontrarme la gente por qué se me hace muy difícil a interactuar con la gente (Valle 2021; ver Anexo 2)

Así como también, el de no poder despertarse en el caso de que le suceda alguna otra crisis. Además, menciona que cuando era pequeña uno de sus miedos más grandes era que la entierren viva, pero de ahí menciona que ni miedo a la muerte le tiene más es para ella un cambio o una transformación, de esta manera recuerda a su primo que falleció.

Por otro lado, con respecto a las demás emociones menciona que el enojo cuando ella está enojada el sentimiento no dura y se le pasa rápido esperando a que regrese a su estado neutro, pero cuando el enojo es realmente fuerte puede llorar o hasta llegar a tener alguna crisis. Algo particular que indica es que ella siempre ha deseado poder ser

resentida para poder reclamar a las personas como a ella le reclaman, pero que realmente no lo ha podido hacer y eso hasta cierto punto le molesta y duele. También hace referencia a la sensación física que tiene del enojo que, además, es algo muy sensible en ella y trata de evitar, por ejemplo “siento las catecolaminas y el cortisol y siento esa sensación de sustancias en mi cuerpo y me molesta y no me gusta y tengo que volver a mi estado natural no puedo cargar con eso” (Valle 2021; ver Anexo 2)

Por el contrario, AV se pone triste cuando sucede algo triste para ella, como por ejemplo una injusticia o algo doloroso como el maltrato hacia un ser vivo, o cuando le niegan los derechos a alguien. De igual forma, se pone triste cuando sucede algo injusto con alguna de sus hijas.

La felicidad es una emoción que ella la define como algo filosófico y a la vez como una acción ya que dice que para ella la felicidad es cuando esta con sus dos hijas viendo sus programas favoritos y escuchando música, siente que esa felicidad se traduce en tranquilidad estando las 3 sintiendo que no hay nada que temer y dejando todo afuera.

En esta sintonía, el amor es algo que aún no lo ha vivido como todas las personas lo refieren, para ella el amor es ver a sus hijas, un amor filial, así como también ver a Tyeyong, pero el amor romántico para ella es decepciones, intriga y química

Porque así siento, así como que esta sensación como cuando a uno le deja de doler la panza y siente como una tranquilidad así o cuando tiene un dolor muy intenso algo y le da un analgésico y se corta el dolor, es como esa sensación al final así agradable (Valle 2021; ver Anexo 2)

Su vida en pareja, por otro lado, no lo sintió como un enamoramiento y piensa que tiene un déficit de feniletilamina, ya que, para ella, él era más como un amigo o lo más cercano a un amigo, por lo que al momento en que decidieron casarse fue una decisión que se tomó en conjunto él y la familia de ella. Posterior a ello, el embarazo fue una época de la cual ella no disfruto por todos los estragos que presentó, así como la hipersensibilidad propioceptiva que tenía en ese momento debido a que siempre estaba vomitando, esto hizo que bajara mucho de peso y le desagradara aún más como se veía físicamente. Por otro lado, el hecho de tener relaciones sexuales, ella lo sentía como una obligación lo cual no disfrutaba.

1.2.4. Proceso de la vida sexual de AV

La sexualidad para AV es representada en la identificación como una persona asexual y arromántica, debido a que ella indica que no le agradan las relaciones sexuales, siendo esto una limitante nunca aceptada por parte de su ex-esposo, haciéndola sentir culpable, debido a que, como particularidad de ella, no le llama la atención las actividades sexuales como la pornografía ni el acto coital. Además, algo interesante también es que una de las hijas se define como una mujer lesbiana.

2.2. Descripción de los resultados encontrados en la entrevista realizada a MS

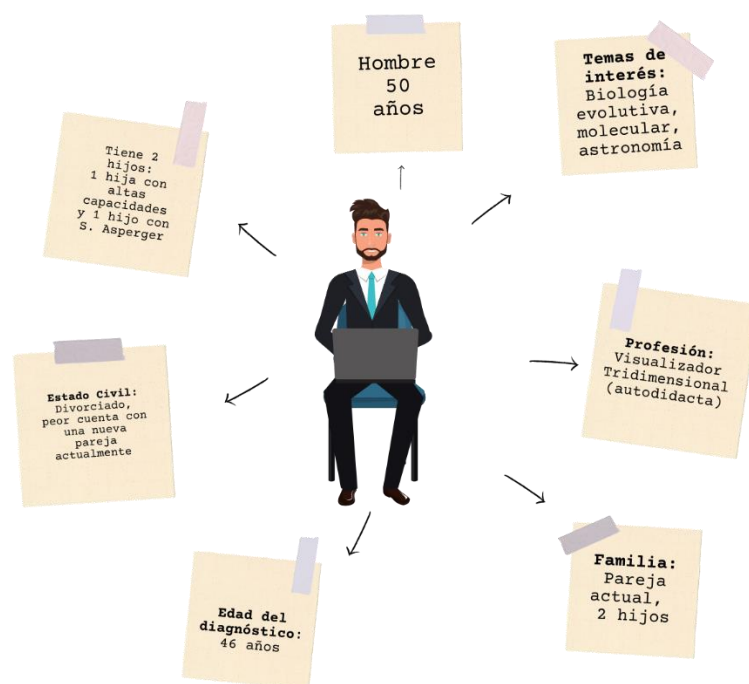


Figura 2. Gráfico detallado sobre el proceso psicoafectivo de MS

Fuente: (Silvers 2021; ver Anexo 3)

Elaboración propia (2021)

2.2.1. Proceso de socialización de MS

MS es una persona que siempre ha estado envuelto en contextos sociales debido a la numerosa familia que tiene. Desde muy pequeño compartía en fiestas y reuniones familiares siendo ellos su primer contacto social, por medio de las que, además, desarrolló sus habilidades en el baile. Para MS la familia es algo muy importante sobre todo porque

el siente que sin el apoyo de su familia él no sería la persona que es ahora debido a que quien siempre ha estado con él es su mamá, acompañándolo en citas con psicólogos, así como toda su familia, sobre todo nuclear, que ha estado para guiarlo en sus comportamientos y apoyarlo en sus decisiones de adulto, él menciona:

Mis hermanos y mis padres me ayudaron mucho en eso, siempre estaban pendientes y me decían, me advertían que me estoy saliendo de lo que debía decir o hacer y que debía parar entonces me daban señales para indicarme que mi comportamiento era desagradable. En realidad, yo no pensaba que hiciese algo desagradable solo que decía lo que sentía y hacia lo que sentía. Nada más. (Silvers 2021; ver Anexo 3)

Con respecto a las amistades MS, durante su etapa de la adolescencia no ha estado interesado en hacer amigos ya que no se sentía cómodo porque sentía que no era agradable hacia las demás personas hasta que después de un periodo en que decidió no salir más allá de las obligaciones del colegio e ir a casa, cuando aprendió a conocer los gestos y lo que le agradaba a la demás personas decidió comenzar a tener nuevas amistades, sobre todo después del colegio, bajo la premisa de que para él ser agradable a la gente debe decir a todo 'sí', nunca decir 'no' porque eso molestaba a los demás.

En base a esto, hizo varias amistades que hasta ahora perduran, pudo ser una persona más sociable lo cual le ayudo en su mundo laboral y personal, siendo las personas también mucho más amables y agradables, lo que permitió que el tenga la confianza de poco a poco mostrar un poco más de lo que él era. De igual manera, con respecto al hecho de poder ayudar a alguien, hace hincapié en que si le piden ayuda él hace distinciones con respecto al tipo de ayuda que le piden, ya que cuando es algo que él no puede ayudar le causa mucho dolor, sobre todo porque reconoce que este dolor se convierte en una sensación de angustia y pena, "es una sensación de angustia y de pena de saber que hay gente que necesita ayuda cuando uno tiene mucho, tiene comodidad y otras personas no. Eso es una sensación desagradable" (Silvers 2021; ver Anexo 3)

Cuando él va a vivir fuera del país su proceso de socialización a comparación del que tuvo en la adolescencia en la adultez fue muy bueno, al punto que se casó y tuvo dos hijos, pero debido a la situación de pareja y los desacuerdos de estos, este matrimonio terminó en divorcio lo que representó un golpe muy fuerte y doloroso para él a nivel emocional.

Posterior a ello, decide contar a los demás como se siente y sus problemas íntimos por medio de Facebook, encontrando por esta vía mucha comprensión y apoyo de las

demás personas por lo que decide contar a su familia y regresa a vivir a Ecuador y regresa con sus dos hijos quienes tienen, la hija mayor, altas capacidades y el hijo menor, S. Asperger. Estando en Ecuador retoma amistades del pasado a tal punto que al momento se encuentra conviviendo con una persona que él conoció a los 20 años y la sentía como una amiga muy querida y su amor a primera vista.

Actualmente, debido a la situación sanitaria, su contexto social se encuentra rodeado de su familia nuclear, la familia que está formando con su nueva pareja, sus amigos cercanos que son 2, y cada uno vive en una ciudad diferente, y sus hijos, que a pesar de la distancia porque se regresaron nuevamente a Alemania siempre, están en comunicación. Con todo esto en orden él se siente bien y tranquilo, aclarando que si a él le tocara estar en arresto domiciliario no le afectaría porque no le molesta no estar en reuniones sociales.

2.2.2. Proceso de individuación e identificación de MS

MS es una persona que se siente como una persona con una autoestima muy alta, a lo que él menciona,

Creo que siempre fui muy arrogante tal vez. Entonces yo tenía la idea siempre de que yo valía mucho, me daba cuenta de que era más inteligente que el resto de la gente común y corriente y eso me hacía sentir muy bien. Era capaz de entender cosas complejas muy rápido y entonces eso hacía que mi autoestima sea muy alta en general (Silvers 2021; ver Anexo 3).

Adicional a ello, MS declara que, desde niño, alrededor de 7 – 8 años, él se daba cuenta que era diferente a otros porque le costaba interrelacionarse con las demás personas porque, lo que siempre hacía era decir las cosas como él pensaba y creía que era sin ningún tipo de filtro haciendo que esto sea incómodo para la gente que se molestaba e incomodaba con su forma de ser lo que le hacía pensar que era un niño malo haciéndolo sentir mucha pena y vergüenza.

Debido a estas experiencias él decide evitar relacionarse con otras personas para no causar desagrado en los demás. Adicional a ello, en el colegio algo por lo que él pasó mucho fue por *bullying*, una violencia psicológica que para él podía llegar a ser muy peligrosa debido al gran enojo que le causaba haciendo que muchas veces su temperamento sea incontrolable lo que ocasionaba que él se agreda físicamente. Una vez que MS da cuenta de estos actos violentos a los cuales él podía llegar, toma la decisión

de alejarse y evitar al máximo cualquier tipo de estas situaciones tanto por su bien como por el del resto de gente.

Es aquí cuando decide acudir únicamente del colegio a la casa y viceversa. Durante esta época él menciona que, “me empecé a dar cuenta de muchas cosas. Empecé a mirar muy fijamente a la gente en los ojos, en su cara y me empecé a dar cuenta de cómo encontrar signos de si lo que digo o hago no está bien” (Silvers 2021; ver Anexo 3). Además de ello, toma la decisión de, como se mencionó anteriormente, no decir que ‘no’ a nada llegando a la conclusión de adulto que “esto fue un error porque prácticamente negaba mis necesidades a veces por las necesidades de los otros, pero en esa época me permitió abrirme socialmente” (Silvers 2021; ver Anexo 3) y la gente comenzó a ver que era una persona amable siendo el interés de él que la gente no llegue a sentirse incómoda.

Para llegar a esto, aparte de estar en la casa metido por 4 años, la forma en la que él ve este tiempo es como un entrenamiento para saber comportarse, siendo esta una oportunidad en la que tanto él, como sus hermanos y padres lograron generar un mayor vínculo ya que siempre estaban muy pendientes para advertir o señalar algo que no esté dentro de lo esperado o deseado por ellos como “comportamientos desagradables”.

Sumado a esto, algo que permitió que MS vaya fortaleciendo sus habilidades sociales fue el arte, actividad por la siempre estuvo muy interesado, estudió y trabajó para todo tipo de arte, excepto la música. Una vez que inicio a estudiar dejó de ir a clases y abandonó la universidad debido a que había materias que se le hacían extremadamente difíciles y abrumadoras, siendo esta una de las razones por las que también perdió un año en el colegio. Posterior a ello experimenta procesos de independización cuando va de voluntario a Alemania y regresa después de dos años a estudiar diseño con la persona que iba a ser su esposa, terminó la tecnología y retorno nuevamente a Europa, allí trabajo por más años para una empresa y a su regreso a Ecuador se dedica actualmente a ser visualizador tridimensional lo cual aprendió de manera autodidacta.

2.2.3. Proceso afectivo en la vida de MS

La vida afectiva emocional de MS ha pasado por procesos en los que se ha envuelto en actividades que ha tenido que enfrentar solo como acompañado. Entre los

que ha tenido que enfrentar y experimentar solo es cuando no logra conectar con el sentimiento y su expresión facial por lo que ha pasado por ocasiones en que las personas se molestan por no reconocer o no reaccionar a ese sentimiento. Algo que pasa con la tristeza, que muchas veces no se da cuenta que están pasando por ello hasta que no le comunican, siendo este el caso con su hijo, en el que muchas veces no logra conectar con las emociones de él. De igual manera menciona que en el caso de él, cuando se siente triste no suele llorar, sino que una de las principales acciones que tiene es aislarse, pero, por el contrario, cuando ve una película triste o emotiva si llora por lo que él aclara que es porque por medio de las películas se logra evidenciar mejor el sentimiento que está pasando debido a la música y demás detalles que se presentan para describir la emoción.

En esta misma línea, una de las experiencias por las que pasó cuando estuvo en Alemania, fue el proceso depresivo tan grande que tuvo que vivir por su divorcio, al punto de que sintió muy preocupado y vulnerable con respecto a su salud mental, ya que llegó al punto de tener impulsos autolíticos, lo que hizo que decida internarse en un hospital para que pueda descubrir lo que realmente estaba pasando. Mientras estuvo internado le dieron el diagnóstico de TEA y de igual forma pudo controlar la depresión que sentía.

Por otro lado, una de las emociones con la que más ha luchado es con el enojo ya que esta puede llegar a hacer que agrede o cause daño, evitando hasta la actualidad el enojo tanto de él como de otras personas ya que, la siente como una sensación extraña:

Una sensación extraña en mi cuerpo que es muy rara, siento que mi corazón empieza a latir muy fuerte, siento que la sangre me empieza a subir a la cara y siento mucho calor. Siento que es como que tengo un ataque de adrenalina y todos mis músculos se tensan y llega un momento donde mi control se va (Silvers 2021; ver Anexo 3)

Por el contrario, con respecto al miedo, MS menciona que a lo que huye o le tiene miedo es a la confrontación pero que en lugar de miedo se puede llamar estrés y que del mismo modo lo que él evita son cosas o situaciones que le pueden llegar a molestar como el olor a la gasolina o al ruido de las motocicletas.

La vida afectiva relacional ha pasado por procesos de enamoramiento, casamiento, divorcio y unión libre. En edades muy tempranas presentaba sentimientos de vergüenza cuando sentía que demostraba frente a otros algún tipo de reacción de excitación sexual en su cuerpo, por ser algo privado de él ocultándolo. Con respecto al enamoramiento él pudo experimentar este cuando estaba viviendo en el extranjero, a lo que posteriormente se casó y tuvo dos hijos, en este caminar con su esposa él se fue dando cuenta que las

cosas no iban bien porque ella empezó a distanciarse, dándose cuenta de que ella se sentía muy incómoda cuando estaba con él al punto de querer divorciarse. Una vez tomada la decisión en conversaciones posteriores ella le confesó que nunca estuvo enamorado de él, cuando él sí estuvo enamorado de ella, lo cual afectó mucho y pasó por procesos depresivos.

Después de controlar esto que estaba pasando, regresa a Ecuador para poder estar con su familia y sus hijos. En esta época, retoma contacto con una amiga, que es ahora su pareja, y deciden empezar algo nuevo juntos por ayuda de una amiga de ella. Él le confiesa que le ha gustado mucho desde la primera vez que la vio haciendo que esto refuerce el amor entre ellos, lo que cambió toda la perspectiva que tenía MS sobre el amor en pareja, ya que con ella llegó a tener una muy buena sincronía y afinidad con respecto a sus gustos, trato y actividades entre los dos, sobre todo en la comunicación.

Quienes también suman como personas muy importantes para él en su vida son sus hijos, para los cuales siente mucho amor y deseos de poder seguir con ellos para guiarlos, acerca de la autovaloración a pesar de los defectos que puedan tener, ya que ve estos defectos como ventaja.

2.2.4. Proceso de sexualidad en la vida de MS

El proceso sexual de la vida de MS comenzó desde edades muy tempranas, cómo él declara, “entre los 5 y 6 años yo sentía que mi cuerpo estaba cambiando” (Silvers 2021; ver Anexo 3). De igual forma, menciona que desde muy pequeño se sentía atraído por el sexo opuesto debido a que cuando estaba con niñas que él denomina “bonitas”, sentía que su cuerpo reaccionaba con emoción y excitación. Un pilar importante en este proceso sexual en MS fueron sus padres, ellos siempre estuvieron muy abiertos en poder guiar y explicar todo acerca del desarrollo sexual, la maduración del cuerpo y la mente.

La sexualidad de MS una vez que ha estado con una pareja ha sido vivida en dos momentos, ya que él menciona que ahora que está con su pareja todo con respecto a la sexualidad ha ido muy bien, “*sorprendentemente bien*”, haciendo referencia a que en su primer matrimonio la sexualidad estuvo llena de mucha represión, desconfianza, falta de comunicación y entrega, a lo que el cedió mucho y dejó de lado sus deseos. A diferencia de la relación de ahora donde se siente muy cómodo.

2.3. Descripción de los resultados encontrados en la entrevista realizada a PQ y SG padres de MG

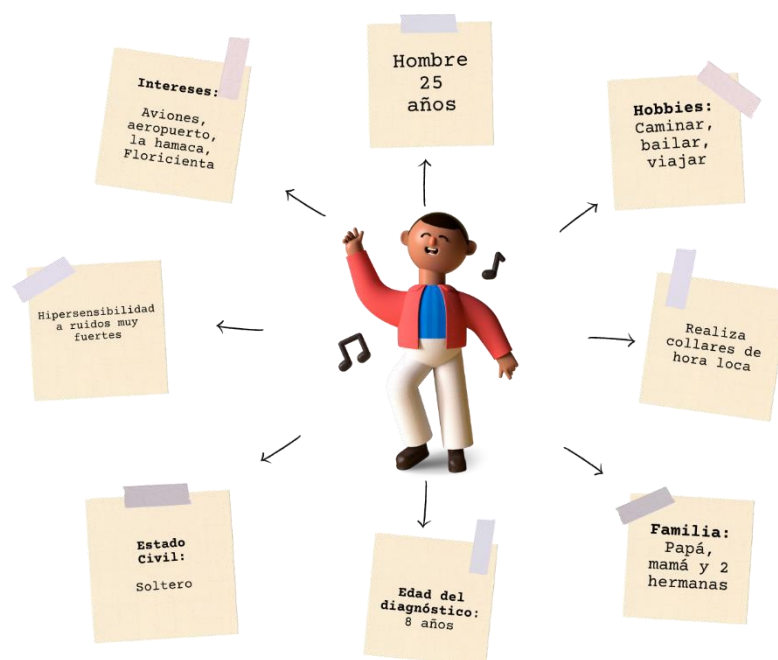


Figura 3. Gráfico condensado del proceso psicoafectivo de MG

Fuente: (Quinteros y Guerra 2021; ver Anexo 4)

Elaboración propia (2021)

La entrevista acerca de los procesos psicoafectivos de MG fue realizada con los padres, por la falta comunicación verbal de él.

2.3.1. Proceso de socialización de MG

MG es un hombre de 25 años que vive con su familia, mamá, papá y 2 hermanas, una mayor y una menor, que están siempre al cuidado de él. Los padres han sido personas trabajadoras y muy dedicadas para poder encontrar una forma en la que se pueda apoyar cada vez más la situación por la que está pasando MG debido a que desde un inicio fueron otorgados varios tipos de diagnósticos por o que los papás siempre han estado deseando conocer que ms se puede hacer por él. MG es una persona que no habla de forma verbal, se comunica por medio de signos y señas, pero no es algo concreto sino es más lo que expresa con respecto al deseo que tiene en ese momento. MG ha sido una persona que

desde muy pequeño por todos estos diagnósticos que se otorgó, de la misma manera de medicó.

Estuvo asistiendo desde muy pequeño a diferentes centros educativos especializados en estos diagnósticos, sobre todo de TEA, en el que pudo aprender y poner en práctica actividades para realizar en la vida diaria como vestirse, comer solo, cepillarse los dientes entre otros. Los papás de MG al ser tan dedicados decidieron en su momento dejar de trabajar para poderse encargar de él, debido a que llegó una etapa en la él ya no deseaba asistir a el centro educativo, estando aquí de más o menos 23 años. La persona encargada para poder pasar con el papá quien comenzó a desarrollar un vínculo mucho más fuerte tanto afectivo como en la comunicación, de igual forma, con la mamá ya que, con ella, cada vez que regresaba del trabajo realizaba ejercicios físicos como motores, para poder trabajar la propiocepción y la comunicación.

Por otro lado, con respecto a las hermanas, ellas han sido el apoyo de los padres cuando ellos trabajaban debido a que ella se quedaba con él, le ayudan en su aseo personal y requerimiento de alguna necesidad. De igual manera, con respecto al ámbito social con amistades, MG no tiene ninguna relación de este tipo, más tiene una amiguita en el conjunto donde vive, la cual no puede ver más de unos segundos, pero es a quien se acerca cuando desea darle alguna cosa de las que él hace.

2.3.2. Proceso de individuación e individualidad de MG

Con respecto al proceso de individuación de MG, hay que tomar en cuenta que no hay muchas actividades en las que él se pueda desenvolver solo, pero si hay algunas en las que, si es completamente autónomo, como el cepillado de dientes, caminar, comer, bailar, pintar, entre otras. Pero, por el contrario, con respecto a las actividades en las que no se puede desenvolver completamente solo, es apoyado por sus padres y hermanas.

Para MG hay actividades que el disfruta hacer ya que le significan logros y metas, como es las caminatas diarias que realiza con el papá, ya que cada vez estas tienen una mayor extensión y a pesar del esfuerzo que conllevan las logra realizar. De igual manera, realiza collares de hora loca a modo de hobbie; tiene también una hamaca en la cual realiza ejercicios físicos, antes de acostarse, así como una de sus actividades favoritas que es el baile.

Con respecto a sus gustos e intereses, le gusta mucho lo que son los aviones y viajes, le atraen mucho los aeropuertos y los aparatos electrónicos como las computadoras

y tablets, las mismas que maneja muy bien y sin ninguna ayuda, para poder ver videos con sus temas de interés como canciones, novelas o películas.

Por otro lado, MG cuenta con una rutina diaria que consta de actividades de ejercicios, en la mañana, después de ello tiene actividades libres en los que puede ver sus artefactos electrónicos, posterior a esto almuerza y continua realizando sus actividades artísticas o alguna actividad de interés para que, cuando esté por salir del trabajo la mamá, él acompañe al papá y regresen a realizar sus ejercicios en conjunto con la mamá y en la noche realice su rutina con la hamaca mientras escucha música.

Algo particular con respecto a esta rutina que lleva es que, hasta cierto punto, para los padres esta es inamovible, ya que cuando se realiza alguna actividad diferente sin previa anticipación puede que no acepte y se enoje al punto de herirse o herir a los demás, o, por otro lado, se quede en un lugar sin moverse a ningún lado. Pero, a pesar de ello, para sus padres es muy importante y motivador que MG tiene ganas de vivir, de disfrutar cada reto y aventura que se marca, motivándolo siempre con el hecho de que es una persona “¡guapa!” y que él puede hacer las cosas.

2.3.3. Proceso de afectividad de la vida de MG

El proceso afectivo en la vida de MG ha tenido sus altos y bajos. Emocionalmente hablando, MG puede llegar a ser una persona cariñosa cuando alguien ha su alrededor está llorando o esta triste. Si son las hermanas y se da cuenta que están llorando él va, se acerca y es como que les da un beso, pero, en caso de que estén discutiendo con los papás y MG se dé cuenta, el también ingresa en la comunicación por medio de acciones violentas en las que la mamá declara

Entra a la bronca a ver a quien le callo y cómo le callo y al primero que le encuentra le calla [...] se lanza a defender a las hermanas agrediéndonos a nosotros o se lanza a agredirles a las hermanas para que nos hagan caso a nosotros pero cualquiera de las dos situaciones el actúa agresivo (Quinteros y Guerra 2021;ver Anexo 4).

Pero, cuando él llora es por ira, frustración o coraje.

Por otro lado, algo que para él es molesto a nivel sensorial es el contacto con otras personas por ejemplo cuando lo abrazan de forma desprevenida, algunas texturas como las del blue jean y actualmente algo que desea es ponerse siempre medias negras con ropa interior del mismo color. De igual manera, no tolera ropa que tenga huecos ni

los ladridos de los perros, ni el huevo. En referencia a su sensibilidad en cuanto a los sonidos, la forma en la cual el reacciona y comunica que es algo que no le gusta es tapándose los oídos con sus manos.

En cuanto al miedo, algo que le causa pavor o terror es la canción del cumpleaños feliz. Por el contrario, la felicidad en MG se evidencia por medio de acciones como el baile, mientras hace sus collares o está en el aeropuerto viendo a los aviones o viajando. Además de ello, algo que le gusta muchísimo y lo llena de felicidad es poder pasar en el mar.

En contraste, algo en lo que MG continúa trabajando, así como su familia es el tema de poder controlar su deseo de comer o saciarse, debido a que por el deseo de consumir algún alimento que le guste puede evitar parar y no lograr saciarse, lo que lleva a que coja alimentos sin permiso ni pagar en los lugares que los venden.

Algo que hay que tomar en cuenta es que a nivel de relaciones afectivas MG no las ha vivido hasta el momento ni ha sido obligado por sus padres.

2.3.4. Proceso de sexualidad en la vida de MG

El proceso a la sexualidad de MG ha sido apoyado en su hogar como un proceso natural y sagrado. Desde muy pequeño él ha vivido su sexualidad de una forma particular porque ha tenido procesos de muestra de su desnudez de forma muy libre y dentro del hogar, ya que una de las actividades que hacía de pequeño es saltar en la cama estando desnudo mientras las personas de fuera, ya que viven en un conjunto habitacional, lo veían.

En la adolescencia, MG comenzó a realizar actos masturbatorios de forma particular ya que no lo hacía con la mano sino con el pie mientras estaba sentado. Cuando sucedía esto y los padres lo veía, direccionaban su actuar hacia lugares privados como su cuarto o el baño explicando lo que debía realizar después de la eyaculación, por su aseo personal. Con respecto a la masturbación, tiene una figura de la televisión que le llama la atención y con la que ha tenido procesos excitatorios es con Madison Pettis. Pero a pesar de que con ella se excita, no ha visto hasta ahora pornografía, siendo esto de los cuales, si tiene mucho cuidado sus padres, sobre todo por el acceso que tiene a los dispositivos electrónicos,

Por otro lado, ahora en la adultez, si tiene momentos en los cuales se masturba, pero ya no es con la misma frecuencia de la adolescencia. De igual manera con respecto

al acto sexual coital, no ha tenido hasta ahora la oportunidad de ello ni lo han estimulado los padres. Algo que además hay que rescatar es que la privacidad de él con respecto a sus genitales no es algo que se mantiene en su hogar debido a que cuando se debe ayudar a MG en su aseo personal lo pueden hacer sus padres como sus hermanas.

2.4. Descripción de los resultados encontrados en la entrevista realizada JS

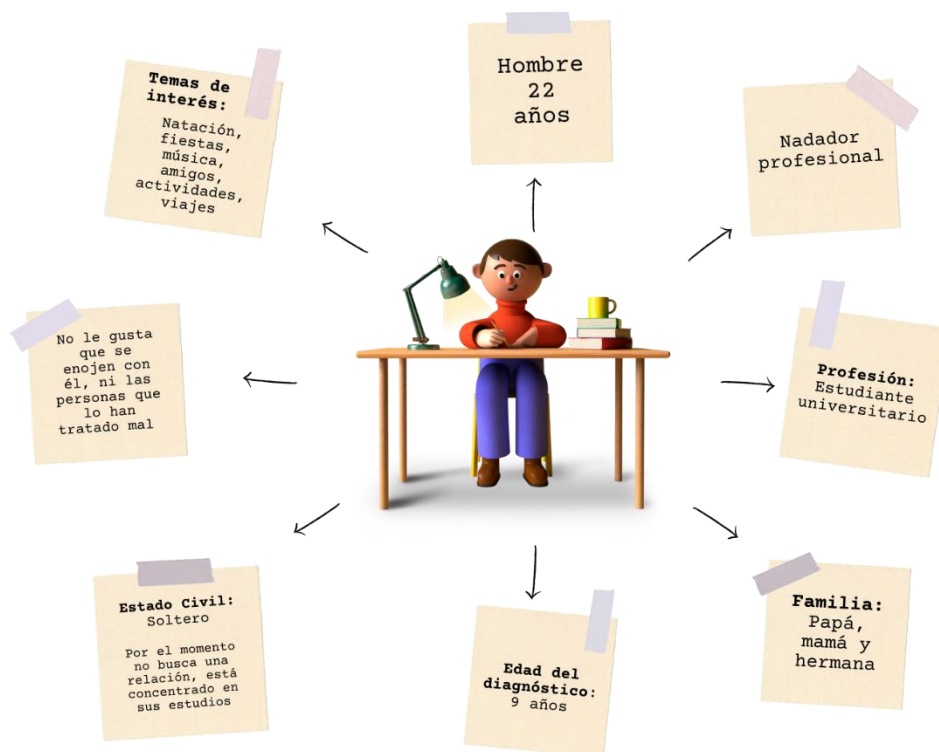


Figura 4. Gráfico condensado del proceso psicoafectivo de JS

Fuente: (Silva 2021; ver Anexo 5)

Elaboración propia (2021)

2.4.1. Proceso de socialización de la vida JS

Josué Silva (JS) es una persona adulta autista que vive actualmente con su familia en el hogar de sus padres. Después muy pequeño fue bastante apegado a su mamá ya que sentía que tanto su hermana mayor como papá eran agresivos y con la persona que se sentía a gusto era con la mamá. Con el pasar de los años la persona que estaba con JS la mayoría del tiempo es la madre, debido a que ella dejó de trabajar para poder estar con él y llevarlo a las terapias y lugares donde recibía su apoyo extracurricular. En este sentido, una vez que el papá se retira de su oficio profesional, comparte mayor tiempo con JS

siendo él es que ahora lo lleva a sus actividades fuera de la universidad. Además, dentro de lo que son los ejercicios curriculares tiene un apoyo constante de parte de su familia, por ser ellos los que, dependiendo del requerimiento o el semestre, se dividen las tareas para estar académicamente.

De igual manera, con respecto a la relación de JS con su mamá, continua de muy buena manera y es ella quien además de apoyar los temas académicos y sus proyectos está para poder solventar temas de maternales. La hermana, por otro lado, es quien le apoya con respecto a sus gustos y deseos, así como la persona que le apoya emocionalmente cuando él se siente abrumado por alguna situación.

En cuanto al ámbito social, con respecto a la amistad JS piensa que la amistad es

Una forma de que te lleves muy bien que experimentes y llevarte con personas, o sea que, si son buenas y que te respeten así y que, con las malas, que a las personas malas más bien les ignoras porque no te van a traer nada bueno (Silva 2021; ver Anexo 5).

Las experiencias que él ha tenido con respecto a sus amistades tanto en el colegio como en la universidad, ha sido buena y también mala porque se han portado de una mala manera ya que le hacían *bullying* y eso le decían cosas malas y hablando mal de él. Pero, por el contrario, también tuvo compañeros que fueron muy buenos y lo apoyaban en toda ocasión, a ellos, él los denomina mejores amigos, diciendo lo siguiente, “yo les calificó mejores amigos porque ellos me ayudaron en las buenas y en las malas” (Silva 2021; ver Anexo 5). Posterior al colegio, en el ámbito universitario él menciona haberse encontrado con muy buenas personas que lo han apoyado y lo han hecho sentir a gusto, al punto de no sentirse diferente de los demás, a diferencia del colegio donde si se sentía diferente a los demás.

Por otro lado, menciona que, de igual manera, él cuenta con amistades que tienen la misma condición de él y con ellos conversa bastante y son muy divertidos. Con respecto a las redes sociales, menciona también tener amistades por esa vía, pero con ellos no entabla mucha relación ni contacto.

2.4.2. Proceso de individualidad e identificación de JS

En cuanto a sus procesos individuales, algo que llama la atención y destaca mucho en JS es la forma en la que él se describe a sí mismo, ya que se define como

Como una persona extrovertida también, recta, humilde, ‘cancherisima’ quiere decir que se lleva muy bien, si me han dicho muchas personas. Algunas ex compañeras de un curso que mi hermana se graduó siempre me decían ese comentario. Eres ‘cancherisimo’” (Silva 2021; ver Anexo 5).

Lo que además da lugar ha que sea una persona que le gusta conversar mucho y escuchar las experiencias de otras personas, así como contar las de él mismo.

Por esta forma de ser de él, divertido y extrovertido, hay muchas cosas de las cuales disfruta hacer, como es la natación, viajar y estudiar. Actualmente es una persona que disfruta muchísimo de la natación al punto de ser deportista seleccionado por esta gran habilidad con el deporte. Estudia en la universidad Multimedia y desea en un momento poder ser Policía. Además de ello, le gusta viajar y conocer nuevos lugares con su familia, así como realizar muchas de las actividades de forma independiente.

Entre sus gustos y hobbies, aparte de la natación y los viajes, se encuentran el baile y las fiestas, disfruta de la música como el reggaetón, rock y música electrónica. Además de fiestas, como las Fiestas de Quito, en las que sale con su familia. Adicional a ello es una persona que disfruta de la comida ecuatoriana, definiéndose a si mismo como una persona que come de todo, sobre todo, comida ecuatoriana. Por otro lado, algo que además le gusta, es ver videos en las redes sociales acerca de historias o cosa chistosas, las mismas que comporte con su núcleo familiar.

A nivel profesional JS menciona que lo que él quisiera hacer posterior a terminar su carrera universitaria es trabajar en fotografía o alguna rama adicional de multimedia para después de eso poder trabajar en la policía, ya que una de las aspiraciones de la vida de JS es poder ingresar en la policía al área de investigaciones. Del mismo modo, lo que el desea poder tener después de su preparación profesional es poder ir a vivir solo y tener su propia familia e hijos, es decir, crear su propio hogar.

Por el contrario, con respecto a las cosas que a JS no le gusta es que le alcen la voz al hablar o que le griten por llamarlo a hacer algo. De igual manera no le gusta que lo llamen en su casa por el nombre, siendo esto algo que se está trabajando dentro del hogar con respecto al paso de la adolescencia a la adultez, ya que no se refleja el mismo trato de cuando JS era niño, ya que ahora lo llaman por su nombre completo y dan mayor individualidad, ocasionando que algunas veces él lo tome como una forma de decir las cosas de forma agresiva o hiriente. Por otro lado, él es muy sensible hacia ciertas personas y no les gusta estar con ellos porque menciona que no son buenas.

2.4.3. Proceso de afectividad en la vida JS

Con respecto a los procesos afectivos y emocionales de JS, él es una persona que le gusta demostrar muchos afectos e importancia hacia su familia, sobre todo, porque le importa mucho las opiniones de ellos.

En cuanto a sus emociones, él menciona que la felicidad es cuando una persona ya se siente satisfecha. Satisfecha de haber hecho todas las cosas que planeabas hacer, como ver a amigos y conversar. Además de eso, él menciona que cuando está feliz una forma de expresarlo es por medio del aleteo de sus manos, algo que no comparten y les desagrada a sus padres. Por otro lado, con respecto a la tristeza, algo que lo pone muy triste es cuando hay algún conflicto con sus padres, lo que lo puede hacer llorar o cuando le obligan a hacer cosas que no desea hacer, a lo que se mezcla con el enojo expresando un aleteo de sus manos de manera muy acelerada.

Adicional a ello, cuando siente mucho enojo JS indica que lo que él desea es desquitarse con esa persona a la cual no tolera, pero, como no puede hacerlo, busca a alguien con quien pueda hablar como su hermana y a ella contarle lo que está sintiendo en ese momento. Por el contrario, menciona que cuando ve a una persona triste o llorando lo que hace es hablar con él/ella para poder aconsejar y escuchar. De la misma manera, algo que le puede causar mucho miedo a JS son unos insectos de color verdoso tipo zánganos y las personas que se pueden llegar a portar mal con él o que anteriormente ya le hicieron daño, refiriéndose a los compañeros del colegio.

De esta manera, tomando en cuenta uno de los sentimientos de los que más se habla en la actualidad, como es el amor, JS menciona que

El amor quiere decir, por ejemplo, tú amas a esa persona, pero no tienes que ser infiel, porque si tú eres infiel la chica ya se va a molestar contigo y ya no quiere saber nada más [...] el amor, es decir que como tú te amas a ti mismo y también amas al resto. Desde mi punto de vista.” Y estar enamorado, “quiere decir como que, por ejemplo, si tú le ves a una chica tú, o sea, tú le ves las facciones que tienen ella de ahí te enamoras y qué quiere decir cómo empleas preguntas y si te gusta alguna cosa así y la invitas a salir también (Silva 2021; ver Anexo 5).

Pero, para JS, este es un asunto tan importante que recalca que en este momento de su vida él no puede tener una enamorada ya que puede descuidar sus estudios y lo que él más desea en este momento es poder culminar su carrera universitaria.

2.4.4. Proceso sexual de la vida de JS

Los procesos sexuales de JS hasta la actualidad han sido guiados por su papá y apoyados por su familia. Él declara hasta el momento no haber tenido novia o enamorada, pero si desea tener en un futuro cuando acabe su carrera universitaria. De igual forma, con respecto al acto sexual, JS menciona que “las relaciones sexuales desde mi punto de vista son, por ejemplo, digamos en el caso de los hombres, yo como hombre me enamore de una chica. La relación sexual, es decir, que ya tiene, tienes hijos, o sea procrear” (Silva 2021; ver Anexo 5) a lo que él además menciona que nunca ha tenido relaciones sexuales, pero que si espera tener cuando ya esté casado.

Por otro lado, algo que además menciona es que nunca ha visto pornografía por su propio deseo, pero que en el colegio si tuvo experiencias en las que los demás compañeros veían, mencionando que “en la parte religiosa dicen que eso sí es pecado, o sea, me hizo feo ver eso” (Silva 2021; ver Anexo 5). Además, aclara, que nunca se ha masturbado y no le gustaría hacerlo debido a que su papá le ha explicado muy bien esos temas al respecto

Me dijo, mi papá clarito como él si es firme y si me entiende, me dijo, no harás eso, porque eso está mal y también me dijo que vamos a irnos de visita donde un dónde un urólogo. Ahí me trató bien, o sea, de la próstata y me dijo que está bien y ahí sí me dijo mi papá no harás eso. Porque eso puede quedar locos, eso es ya de una persona enferma eso de masturbarse, eso es lo que me dijo mi papá. Y ya con ese ese consejo ya entendí más (Silva 2021; ver Anexo 5).

A modo de resumen de los resultados encontrados como procesos psicoafectivos de las personas adultas autistas entrevistadas

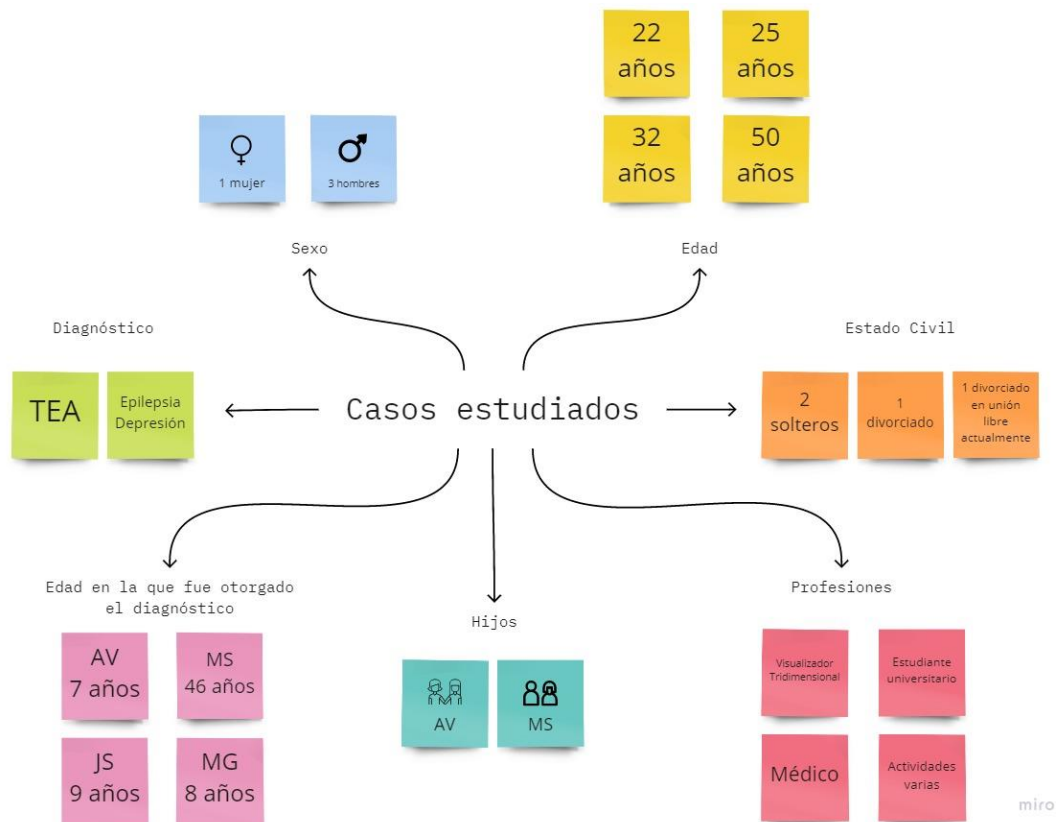


Figura 5. Gráfico de la información sociodemográfica de los casos estudiados
Fuente: (Valle 2021; Silvers 2021; Quinteros y Guerra 2021; Silva 2021)
Elaboración propia (2021)

Es posible tomar en cuenta que:

- Fueron 4 casos estudiados con diagnósticos confirmados de TEA, 1 mujer y 3 hombres, de los cuales la edad se encontraba entre los 20 y 50 años, y la edad de diagnóstico en su mayoría fue antes de los 10 años.
- 2 de los casos tenían experiencias de contar con una profesión e hijos, 1 de ellos estudiando la universidad y el otro realizando actividades varias.



Figura 6. Gráfico resumido de los procesos sociales en los casos estudiados
 Fuente: (Valle 2021; Silvers 2021; Quinteros y Guerra 2021; Silva 2021)
 Elaboración propia (2021)

Con respecto a los procesos de socialización de los casos se ha encontrado lo siguiente:

- En todos los casos la primera red de apoyo social ha sido la familia.
- Durante los procesos de escolarización, 3 de ellos han sido víctimas de *bullying* o acoso escolar por su condición
- 3 de ellos una vez que acabaron el colegio mejoraron sus relaciones sociales con las personas de la universidad, pero sin intervenir mucho con las relaciones sociales, es decir, a pesar de haber mejorado sus relaciones sociales prefieren la soledad
- Todos cuentan actualmente por lo menos con una persona a la cual pueden llamar amigo
- Con respecto al internet y las redes sociales, se encontró que no solo la usan para una actividad en específica ya que AV utiliza sus sociales como una forma de entretenimiento, fuente de empleo y expresión emocional, MS utiliza este medio como un buscador de fuentes de empleo y expresión emocional y JS como una forma de entretenimiento.
- 2 de ellos declaran haber tenido que dejar de ser ellos por agradar a las demás personas en sus procesos de socialización, lo que se conoce como “*masking*”.

- Por último, con respecto a las fiestas 4 de 4, declaran que les gusta bailar, y en su momento las reuniones sociales, pero ello no significa que toleren estar todo el tiempo en una de ellas.

Individualización

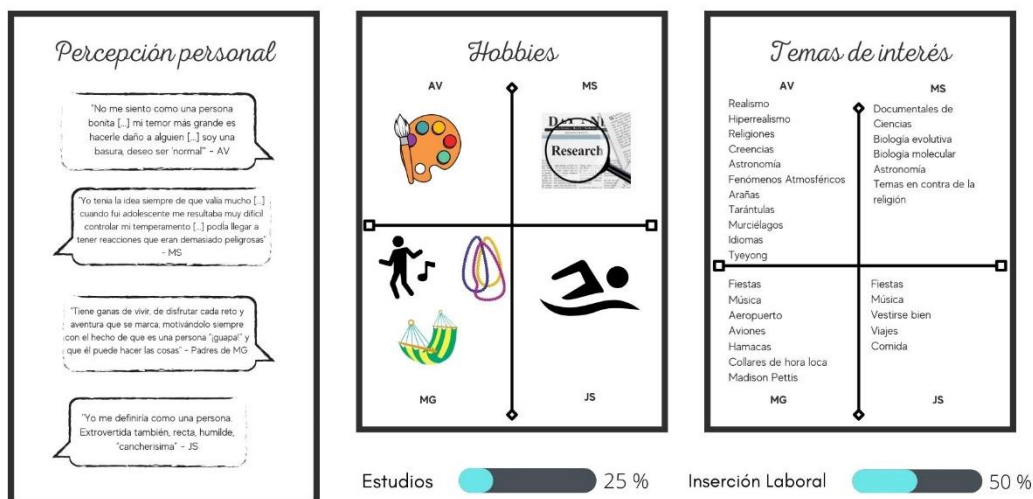


Figura 7. Gráfico resumido del proceso de individualización de los casos estudiados
Fuente: (Valle 2021; Silvers 2021; Quinteros y Guerra 2021; Silva 2021)
Elaboración propia (2021)

- En cuanto a los procesos de individuación se encuentran varios procesos diversos:
- AV y MS, cuentan con una percepción de ellos mismos variada y que les ha tomado mucho esfuerzo poder trabajar sobre ella, ya que, en la adolescencia la misma podía llegar a ser muy dolorosa con respecto a la culpa que podían llegar a sentir por sus comportamientos.
 - En el caso de JS la percepción personal da cuenta de una persona que es muy extrovertida y contenta con lo que ha logrado hasta el momento, así como con MG, el cual disfruta de cada uno de sus logros y del apoyo de los padres.
 - Los hobbies, por otro lado, tiene su particularidad en cada uno de ellos.
 - Los temas de interés en dos de ellos se relacionan, como es el caso de AV y MS en los que son temas de ciencia, astronomía, biología y religión. Y para JS y MG el tema de viajes, fiestas y bailes.
 - Por otro lado, 1 de ellos se encuentra actualmente estudiando y 2 de ellos están insertados laboralmente.

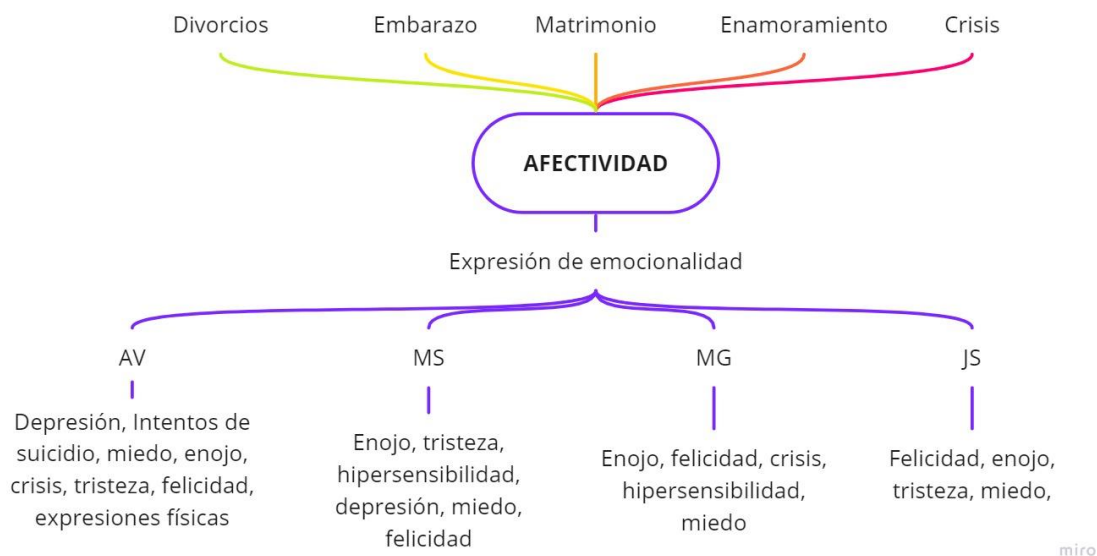


Figura 8. Gráfico explicativo de los procesos afectivos de los casos estudiados
Fuente: (Valle 2021; Silvers 2021; Quinteros y Guerra 2021; Silva 2021)
Elaboración propia (2021)

Los procesos afectivos encontrados llegan a ser tanto personales como sociales. Personales como la expresión emocional y las crisis, y sociales por el enamoramiento, matrimonio, divorcios y embarazos. Para lo cual se encontró que:

- Con respecto a la expresión emocional, cada uno de los casos estudiados tiene una forma particular en cual disfruta de sus emociones, expresa y da cuenta de ellas:
 - o AV: Ha pasado procesos depresivos, post – crisis, ya que ella menciona que estas han llegado a ser tan fuertes que evitan que ella tenga control de si misma, dando lugar a que no sepa cómo actúa y lo que puede llegar a hacer ocasionando que sienta culpa y tristeza, al punto de alguna vez desear suicidarse. Por otro lado, el enojo es una emoción que ella evita por lo que puede llegar a sentir físicamente; y la felicidad es lo que ella siente cuando está tranquila, con sus hijas.
 - o MS: igual que AV, es una persona que no le gusta la sensación física del enojo por lo que rehúsa estar presente en situaciones que tengan que ver con conflictos. Para él, la tristeza significa no decir nada o llorar cuando es evidente la expresión de esta emoción. Ha llegado al punto de pasar por procesos depresivos lo que le ha llevado a que sienta mucha preocupación por

él. Por otro lado, no es que presenta miedo en específico por algo, pero si evita situaciones desagradables para él como son ruidos de motos o el olor a gasolina. Por último, él siente que se encuentra en el momento de su vida en el que siente felicidad y lo único que espera es que eso no vaya a cambiar.

- MG: con respecto al enojo de la misma forma que AV y MS cuando se enojan pueden llegar a entrar en un estado que no es agradable para él ni los demás, ya que, en el caso de MG independientemente de quien sea la persona culpable, él puede llegar a agredir físicamente, lo que puede generar alguna crisis de ira. De igual manera le molestan algunas cosas que pueden llegar a hacer que se irrite mucho como el ruido, alguna texturas u olores de comida y texturas de prendas de vestir. Su felicidad se evidencia por medio del baile y la sonrisa y su tristeza con el llanto. Por otro lado, algo que no le gusta y le da miedo, es la canción de “cumpleaños feliz”
- JS: tiene formas específicas de demostrar sus emociones y dos que son similares al momento de expresar es la felicidad y el enojo ya que con ellas él menciona que puede llegar a aletear sus manos. De igual manera, en el enojo, puede llegar a insultar y cuando está triste puede llorar y busca a su hermana para poder hablar. Por otro lado, algo que le causa miedo son unos insectos.
 - Las crisis, con expresiones desbordantes de la emocionalidad.
 - El proceso de enamoramiento ha sido experimentado por 2 de los casos estudiados, así como el matrimonio y el divorcio.
 - El embarazo ha sido vivido por AV de una forma desagradable la cual no disfrutó



Figura 9. Resultados encontrados acerca de los procesos sexuales de los casos estudiados
 Fuente: (Valle 2021; Silvers 2021; Quinteros y Guerra 2021; Silva 2021)
 Elaboración propia (2021)

Por último, los procesos sexuales, han tenido menores resultados, pero no menos importantes:

- Ninguno de los casos estudiados ha afirmado haber visto pornografía
- 1 de los 4 casos estudiado mencionó tener experiencias masturbatorias, y en el caso de JS mencionó no realizarlo ya que no es bueno y es pecado.
- 2 de los 4 casos estudiados, mencionó haber tenido relaciones sexuales. En el caso de AV no ha sido placentero y es un tema del cual no se encuentra interesada ni le llama la atención y en el caso de MS anteriormente él no lo sentía placentero, pero con su pareja actual es algo que él disfruta.

Algo importante a tomar en cuenta es que cada uno de estos procesos es importante por su particularidad de los casos, ya que a pesar de que algunos se parezcan, la forma en como lo expresan es algo muy particular. Por lo que es importante tomar en cuenta qué dificultades encuentran ellos en su condición para poder direccionar esto como una fortaleza:



Figura 10. Relatos de las personas adultas autistas entrevistadas acerca de las dificultades que ellos sienten por su edad y condición

Fuente: (Valle 2021; Silvers 2021; Quinteros y Guerra 2021; Silva 2021)

Elaboración propia (2021)

De esta manera, hay que tomar en cuenta que los deseos de ellos son:

- AV:

Ahorita así honestamente si quisiera un trabajo para poder darles a esas cosas por mí y sentir que no soy un parásito [...] comprarles un helado de mi dinero y no tener que estar ahí esperando si alguien compra un cuadro alguna cosa, o sea, netamente es lo que más quisiera ser una adulta productiva, aunque odio lo de adulto (2021; ver Anexo 2).

- MS:

Más trabajo, no mejor paga, no es por molestar (risas). Me gustaría que la gente aprecie mi capacidad mejor. Y que se retribuya a lo que soy capaz de hacer de mejor manera, porque lastimosamente me he dado cuenta de que un noventa por ciento es sido víctima de abuso laboral y es difícil salirse de ello. De lo demás, me siento muy feliz con lo que tengo y en realidad Sólo podré pedir que continúen en algunas cosas como están (2021; ver Anexo 3).

- JS:

Ahora lo que lo que sí necesito para mi vida como ejemplo, seguirme preparándome más para ser un buen profesional y especializarme en lo que me gusta (2021; ver Anexo 5)

- MG:

Quisiera que se tenga una educación en el sentido de acercarse, de ayudar, cómo puedes tu colaborar con esa persona en lugar de alejarte y esa reacción por ejemplo que es media

natural se mantiene hasta adulto, lo que hace la gente es reaccionar en forma de alejarse o apartarse (Quinteros y Guerra 2021; ver Anexo 4)

3. Discusión

Los procesos psicoafectivos son el resultado de procesos madurativos, constitucionales y relaciones de una persona, siendo parte de la particularidad de esta como ser humano (Bustos Arcón y Russo de Sánchez 2020). En el caso de los procesos psicoafectivos de las personas adultas autistas, sirven de guía para procesar muchas de las situaciones que se desearía manejar, pero, que muchas de las veces no se saben cómo hacerlo.

La presente investigación busca conocer cómo se dan estos procesos en las personas adultas autistas para fortalecer las habilidades de autoconocimiento para la persona en sí mismo como para los demás. En respuesta a los objetivos propuestos, los procesos psicoafectivos se encuentran desde el desarrollo del ser humano en el vientre materno hasta la adultez y todas sus etapas.

Algo importante para comprender estos procesos que ocurren de forma integral entre la socialización, afectividad, individualidad y sexualidad, es que el conjunto de experiencias es único en cada persona, que, aunque puedan llegar a ser similares entre algunos, son procesos que se viven en cada uno. Por esta razón, se decidió tomar como eje principal de la investigación a la neurodiversidad ya que es la que apoya la diversidad neurológica de cada ser humano.

De esta manera haciendo un análisis de lo que se ha encontrado en las referencias bibliográficas y los resultados de las entrevistas aplicadas se determina que algo importante que se va a mantener ya que, es lo que caracteriza al autismo, es el grupo de deficiencias que fue propuesto por Kanner (1963) y fue ampliado por Wing en 2011, donde se encuentran dificultades sociales, de comunicación, en la imaginación social y las particularidades de la sensopercepción. Cada una tiene elementos en común con la psicoafectividad en las personas adultas autistas por ser parte de un proceso vital, lo importante es recordar que el autismo al ser considerado un espectro en cada persona estos componentes se van a evidenciar de forma original, siendo esto lo primordial del caso por caso.

Por lo tanto, se toma en cuenta que con esta investigación no se trata de anular, lo que se busca es conocer, aceptar y escuchar, cada una de las historias que forman parte de la vida de una persona. Por esta razón, las dificultades que tienen los autistas como

características principales son permanentes en el tiempo y forman parte de los procesos psicoafectivos.

De esta manera, según los resultados encontrados se determina que con respecto a los procesos psicoafectivos de las personas adultas autistas no hay diferencia con los procesos psicoafectivos de una persona neurotípica ya que pasan por los mismos procesos sociales, afectivos, individuales y sexuales, pero, lo que si hay que tomar en cuenta es en los detalles acerca de cómo expresar y presentar sus deseos, ya que sus habilidades son las que tienen que fortalecerse mas no modificarse o cambiar a la persona ya que como ellos lo refieren, cada una de las características y forma de expresión son parte de su ser y estar en el mundo (Mi Cerebro Atípico y NeuroClastic 2020) por este mismo hecho de las dificultades que puedan llegarse a presentar. Es decir, en general no existe una diferencia, pero en detalle es donde se pueden encontrar los resultados a los procesos psicoafectivos de las personas adultas autistas.

3.1. Socialización

Los resultados de la investigación reflejan que una persona autista no es que no quiere tener amigos ya que cuando los llega a tener disfruta de su amistad, pero no disfruta del hecho de todas las reglas sociales que esto conlleva, así como buscar agradar a la otra persona para evitar mostrar cómo se es realmente, cómo poder comenzar una conversación y mantener el interés por la misma debido a la doble empatía. De esta manera, Crompton (2020) lo afirma en su investigación, dando cuenta que muchas de las veces el hecho de poder mantener relaciones sociales obliga a la persona autista a hacer un mayor esfuerzo para poder encajar en el mundo de las demás personas. De esta manera lo mencionaba MS, refiriendo la experiencia de estar 4 años entre la casa y el colegio para evitar tener problemas con su contexto social.

Por otro lado, los procesos de socialización por medio de las redes sociales no son utilizados por todas las personas adultas autistas como un medio de hacer amigos o interaccionar con otros, ya que entre los 4 casos estudiados, el enfoque principal de las redes sociales estaba direccionado a utilizarlas como un medio de desfogue emocional, una vía para poder encontrar un espacio en el mundo laboral y como una forma de entretenimiento, a lo que Maitland et al. (2021), aseguraba que en UK esta era una forma de poder mantener una buena salud mental por medio de la interacción social. Pero,

tomando el caso de MS las redes sociales si fueron una forma de comunicación con su red de apoyo cuando no la tenía cerca y estaba fuera del país.

3.2. Individualización e independencia

Los procesos de individualización de las personas adultas autistas comprenden uno de los puntos que deberían tomarse en cuenta como de los más importantes cuando se estudia los procesos psicoafectivos en una persona y más en una persona autista. En base a los resultados de los casos estudiados se determina que está acorde con lo encontrado en la teoría ya que las personas adultas autistas demuestran tener conocimiento de su condición de vida y de las debilidades que pueden causar en ellos como, el hecho de llegar a ser retraídos por su inestabilidad emocional ya que lo que quieren evitar es hacer daño a las demás personas de su contexto dando lugar a procesos destructivos hacia ellos mismos como conductas evitativas con las demás personas, ansiedad social o culpa por creer que ellos son los causantes del malestar que sienten otros. A diferencia de cuando las personas aceptan y se identifican con sus habilidades, pueden llegarse a sentir mucho más tranquilos estando en un grupo social y por medio de ello poner en práctica lo que son como personas.

3.3. Afectividad

La afectividad y emocionalidad de las personas adultas autistas está determinada por procesos emocionales que pueden ser evidentes algunas veces, mas no todas. Por ejemplo, cuando una persona autista ve una película emotiva donde los detalles como la música, escena o personas acentúan lo que están sintiendo en ese momento es mucho más claro para una persona autista, a diferencia de cuando una persona está enojada y tan solo no desea hablar, puede llegar a ser confuso por no decir las cosas de forma clara. Siendo esto parte de los resultados de los casos estudiados, ya que, para ellos la emocionalidad se encuentra cuando preguntan a la otra persona o se lo vive de una forma muy clara. Por ejemplo, sentirse triste cuando un hijo está triste, enojarse cuando alguien hace algo malo en contra de ellos o estar felices cuando pasa algo que deseaban. A lo que aclaran que como muchas de las veces los procesos en los que intervienen las emociones no son tan directos, deben ellos como personas aprender a leerlos ya que si eso no pasa pueden llegar

a meterse en problemas con los demás lo que puede llegar a hacer que se sientan culpables o tristes por ser malos (Maitland et al. 2021).

Además de ello, es importante reconocer que la forma en como cada una de las personas autistas expresa sus emociones es única y particular debido a que no todos lloran cuando están tristes, ni todos ríen cuando están felices; para unos la felicidad es tan solo sinónimo de tranquilidad sin presiones. De esta manera, algo que si se tomó en cuenta en todos los grupos es cuando algo les molesta, enoja o irrita puede causar las crisis denominadas meltdown o shutdown por el nivel de intolerancia hacia lo que pueda pasar, ya que en su mayoría es algo relacionado a un proceso sensorial (Mi Cerebro Atípico y NeuroClastic 2020).

3.4. Sexualidad

La sexualidad en procesos psicoafectivos de las personas adultas autistas se ve interferida por procesos sensoriales. En base a lo encontrado por Hancock y colaboradores (2017) “las diferencias en las experiencias sensoriales y la sensibilidad, comunes en los TEA, también pueden afectar las experiencias de contacto físico con parejas románticas o sexuales” concordando de esta forma con uno de los casos estudiados, donde AV no disfrutaba de su placer sexual debido a la molestia que sentía cuando la tocaban o acariciaban por su hipersensibilidad al tacto.

Por otro lado, uno de los casos estudiados resultó que en el inicio de su vida sexual la experiencia no era placentera por la falta de comunicación y conexión con su pareja a diferencia de su pareja actual con la cual disfruta de su sexualidad y placer. Por otro lado, algo que no se encontró en la revisión teórica es acerca de procesos sexuales masturbatorios, donde uno de los casos presentó que si realizaba estos y su comienzo fue en la adolescencia.

Por otro lado, algo importante a resaltar que se encontró en la revisión teórica de los procesos psicoafectivos de las personas adultas autistas es las dificultades que pueden encontrar en ello, como es bullying, depresión, retraimiento, enmascaramiento, agotamiento autista o camuflaje social, baja autoestima, crisis emocionales y problemas en la conducta alimentaria, encontrando de forma similar que en los casos estudiados la depresión, ansiedad, bullying, camuflaje social y las crisis emocionales esta presentes en los adultos autistas y una de las formas que utilizan ellos para poder estar tranquilos es la música como un medio de relajamiento.

Conclusiones y recomendaciones

Conclusiones

Las conclusiones se encuentran escritas en base al estudio de 4 casos, lo que no se puede tomar como una generalidad para el grupo etario de personas adultas autistas de 18 a 50 años con respecto a los procesos psicoafectivos que pasan:

Los procesos psicoafectivos se encuentran presentes en la vida de una persona desde la infancia a la edad adulta independientemente del tipo de condición de vida que tenga la persona, por lo que es importante respetar y conocer cómo se encuentran cada uno de estos procesos para fortalecer alguna debilidad que pueda tener.

Es importante tomar en cuenta el caso por caso cuando se desee conocer acerca de los procesos psicoafectivos de alguien ya que esto permitirá tomar en cuenta la particularidad de una persona para conocer como son sus formas de expresión y abstracción del mundo sin generalizar o estigmatizar una forma de ser.

El hecho de que una persona sea diagnosticada con TEA o alguna otra condición de vida no significa que no pueda llegar a sentir, entender y comprender el mundo, así como a las personas que se encuentra a su alrededor.

Los procesos psicoafectivos de las personas adultas autistas permiten que ellos puedan desenvolverse en el mundo y así los acepten como son ellos.

Los procesos psicoafectivos de las personas adultas autistas no pueden estudiarse de forma separada ya que al ser procesos integrales – complementarios van a tomar parte de cada una de las características para encontrar la forma de intervenir la una con la otra.

Uno de los procesos psicoafectivos más importantes en una persona autista es la individualización y percepción hacia ella mismo debido a que, cuando no se encuentra una base sólida de salud mental en la persona llega a presentar muchos procesos destructivos hacia ella misma como hacia otros generando dificultades como depresión, desvalorización y baja autoestima.

Los procesos psicoafectivos sociales de una persona adulta autista van a necesitar de mucho apoyo por parte de los cuidadores primarios de la persona para que lo puedan guiar hacia la comprensión de las reglas sociales. Esto no significa modificar lo que es en esencia la persona autista, sino que se guía el comportamiento hacia el objetivo que desee.

Los procesos psicoafectivos emocionales de una persona deben ser observados y tienen que conocerse desde la persona hacia el exterior, no al revés, ya que, cuando lo observa solo de los ojos del mundo externo encuentra muchos “déficits” pero cuando se aprende a observarlo desde la visión de la persona la perspectiva cambia, por eso es importante primero aprender a conocer cómo se dan las características de una persona autista para la expresión de sus emociones, ya que todas las personas expresan y entienden lo que sucede con otros, siendo posible la confusión cuando algo no es claro, pero todos cuentan con la posibilidad de experimentar procesos emocionales.

Los procesos afectivos de las personas autistas son procesos que se viven y siente de una forma muy intensa que puede llegar a hacer que termine en una crisis cuando no son controlados a tiempo.

Los procesos psicoafectivos de la sexualidad en las personas adultas autistas están determinados por sus particularidades sensoriales, confianza en sí mismo y en la otra persona.

Es importante tomar en cuenta el tipo de intervención al cual se le dirige a una persona autista ya que depende de las características de ella para poder hacer que esta sea de forma efectiva, además de ello, tomar en cuenta cual es el objetivo que se quiere lograr con eso ya que buscar que el TEA desaparezca de la persona no es posible, pero si es posible conocer a la persona autista.

Por último, a modo de conclusión se encontró como limitación del estudio la situación actual de emergencia sanitaria, ya que se tenía planificado el trabajo con 10 personas, pero, por el desarrollo de la pandemia limitó a que únicamente pudieran ser parte de la investigación 4 personas adultas autista, por lo que se trabajó con ellas gracias a la riqueza en sus características y aportes muy valiosos a la investigación.

Recomendaciones

Se recomienda poder ampliar el estudio con más participantes, sobre todo mujeres, para así poder tener un alcance mayor hacia los resultados en nuestra cultura ecuatoriana.

Se recomienda poder realizar una guía de trabajo que abarque todos los temas de psicoafectividad en personas adultas autistas y con ello poder aplicar para tener una propuesta práctica y de acompañamiento hacia las personas adultas autistas y sus cuidadores primarios.

Se recomienda tener un grado de estudios en psicología y para poder realizar el seguimiento psicoafectivo.

Se recomienda poder continuar con el estudio del tema en las personas adultas autistas para poder fortalecer las áreas de inserción laboral y con ello poder ayudar con

un mayor alcance en esta área, creando programas de fortalecimiento de habilidades laborales y programas de conocimiento sobre esta condición en las áreas de trabajo.

Obras citadas

- Ainsworth, Mary D. Salter. 1978. "The Bowlby-Ainsworth Attachment Theory". *Behavioral and Brain Sciences* 1 (3): 436–38. doi:10.1017/S0140525X00075828.
- Ainsworth, Mary D. Salter, y Silvia M. Bell. 1970. "Attachment, Exploration, and Separation: Illustrated by the Behavior of One-Year-Olds in a Strange Situation". *Child Development* 41 (1): 49–67. doi:10.2307/1127388.
- Ainsworth, Mary D. Salter, Mary C. Blehar, Everett Waters, y Sally N. Wall. 2015. *Patterns of Attachment: A Psychological Study of the Strange Situation*. New York: Psychology Press.
- American Psychiatric Association. 2013. *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders: DSM-5*. 5. ed. Washington, DC: American Psychiatric Assoc.
- . 2016. *DSM-5: manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales*. Buenos Aires: Editorial Médica Panamericana.
- Anderberg, Emily Irene. 2016. "Sticking With It: Psychotherapy Outcomes for Adults with ASD in a College Counseling Center Setting". Estados Unidos: Brigham Young University. <https://scholarsarchive.byu.edu/etd/5959>.
- Bauminger, Nirit, Cory Shulman, y Galit Agam. 2003. "Peer Interaction and Loneliness in High-Functioning Children with Autism". *Journal of Autism and Developmental Disorders* 33 (5): 489–507. doi:10.1023/a:1025827427901.
- Bordignon, Nelso Antonio. 2005. "El desarrollo psicosocial de Eric Erikson. El diagrama epigenético del adulto". *Revista Lasallista de Investigación* 2 (2). Corporación Universitaria Lasallista: 50–63.
- Bowlby, John. 1977. "The Making and Breaking of Affectional Bonds: Aetiology and Psychopathology in the Light of Attachment Theory". *The British Journal of Psychiatry* 130 (3): 201–10. doi:10.1192/bjp.130.3.201.
- Brede, Janina, Charli Babb, Catherine Jones, Mair Elliott, Cathy Zanker, Kate Tchanturia, Lucy Serpell, John Fox, y Will Mandy. 2020. "'For Me, the Anorexia Is Just a Symptom, and the Cause Is the Autism': Investigating Restrictive Eating Disorders in Autistic Women". *Journal of Autism and Developmental Disorders* 50 (12): 4280–96. doi:10.1007/s10803-020-04479-3.
- Bustos Arcón, Viana, y Anna Russo de Sánchez. 2020. "Desarrollo psicoafectivo y salud mental infantil". En *Ocho estudios de salud mental*. CORPORACIÓN UNIVERSITARIA DEL CARIBE CECAR. doi:10.21892/978-958-5547-34-6.
- Byers, E. Sandra, Shana Nichols, y Susan D. Voyer. 2013. "Challenging Stereotypes: Sexual Functioning of Single Adults with High Functioning Autism Spectrum Disorder". *Journal of Autism and Developmental Disorders* 43 (11): 2617–27. doi:10.1007/s10803-013-1813-z.
- Camm-Crosbie, Louise, Louise Bradley, Rebecca Shaw, Simon Baron-Cohen, y Sarah Cassidy. 2019. "'People like me don't get support': Autistic adults' experiences of support and treatment for mental health difficulties, self-injury and suicidality". *Autism* 23 (6): 1431–41. doi:10.1177/1362361318816053.
- Campos, Joseph J., Rosemary G. Campos, y Karen C. Barrett. 1989. "Emergent Themes in the Study of Emotional Development and Emotion Regulation." *Developmental Psychology* 25 (3): 394–402. doi:10.1037/0012-1649.25.3.394.
- Cascio, M. Ariel. 2012. "Neurodiversity: Autism Pride Among Mothers of Children with Autism Spectrum Disorders". *Intellectual and Developmental Disabilities* 50 (3): 273–83. doi:10.1352/1934-9556-50.3.273.

- Cassidy, Sarah, Paul Bradley, Janine Robinson, Carrie Allison, Meghan McHugh, y Simon Baron-Cohen. 2014. "Suicidal Ideation and Suicide Plans or Attempts in Adults with Asperger's Syndrome Attending a Specialist Diagnostic Clinic: A Clinical Cohort Study". *The Lancet Psychiatry* 1 (2). Elsevier: 142–47. doi:10.1016/S2215-0366(14)70248-2.
- Chamorro, Valeria. 2013. "Estudio del impacto del proceso creativo en el desarrollo del autoconcepto en nueve adultos con discapacidad intelectual y autismo a través de las técnicas teatrales.", febrero. Quito:2013. <http://dspace.ups.edu.ec/handle/123456789/4137>.
- Cooper, Rosalind, Kate Cooper, Ailsa J. Russell, y Laura G. E. Smith. 2021. "'I'm Proud to be a Little Bit Different': The Effects of Autistic Individuals' Perceptions of Autism and Autism Social Identity on Their Collective Self-esteem". *Journal of Autism and Developmental Disorders* 51 (2): 704–14. doi:10.1007/s10803-020-04575-4.
- Crompton, Catherine J, Sonny Hallett, Danielle Ropar, Emma Flynn, y Sue Fletcher-Watson. 2020. "'I never realised everybody felt as happy as I do when I am around autistic people': A thematic analysis of autistic adults' relationships with autistic and neurotypical friends and family". *Autism* 24 (6): 1438–48. doi:10.1177/1362361320908976.
- Díaz Palacios, Diana Carolina. 2017. "Centro municipal de rehabilitación psicológica y terapias con animales domésticos rescatados para niños con autismo y síndrome de asperger". Quito: Universidad de las Américas, 2016.
- Esquivel, Laura. 2005. *El libro de las emociones*. Barcelona: Debolsillo.
- Fadda, Gisella Mouta, y Vera Engler Cury. 2016. "O Enigma Do Autismo: Contribuições Sobre a Etiologia Do Transtorno". *Psicologia em Estudo* 21 (3): 411. doi:10.4025/psicoestud.v21i3.30709.
- Freud, Anna, Stella B Abreu, Inés Pardal, y Carlos Saltzmann. 1985. *Psicoanálisis del desarrollo del niño y del adolescente*. Barcelona: Paidós.
- Freud, Sigmund. 1905. "Tres ensayos de teoría sexual". En *Sigmund Freud obras completas: Fragmento de análisis de un caso de histeria (Dora). Tres ensayos de teoría sexual y otras obras.*, traducido por José Etcheverry, VII:109–224. Buenos Aires: Amorrortu editores S.A.
- Freud, Sigmund, Anna Freud, James Strachey, y José Luis Etcheverry. 1924. "El sepultamiento del Complejo de Edipo". En *Obras completas. (1923-25) Vol. 19, Vol. 19: El yo y el ello y otras obras*. Buenos Aires: Amorrortu.
- Frijda, Nico H. 1986. *The Emotions*. Cambridge University Press.
- Frijda, Nico H., y Batja Mesquita. 1998. "The Analysis of Emotions". En *What Develops in Emotional Development?*, editado por Michael F. Mascolo y Sharon Griffin, 273–95. Boston, MA: Springer US. doi:10.1007/978-1-4899-1939-7_11.
- Frost, Kyle M., Kathryn M. Bailey, y Brooke R. Ingersoll. 2019. "I Just Want Them to See Me As...Me': Identity, Community, and Disclosure Practices Among College Students on the Autism Spectrum". *Autism in Adulthood* 1 (4): 268–75. doi:10.1089/aut.2018.0057.
- Fuchs, Thomas, y Sabine C. Koch. 2014. "Embodied affectivity: on moving and being moved". *Frontiers in Psychology* 5 (junio). doi:10.3389/fpsyg.2014.00508.
- Galeas Álvarez, Sylvia Liseth. 2018. "Diseño de material didáctico para fomentar la interacción social de niños con trastorno de asperger entre 5 y 8 años caso de estudio: Cambridge Integral del Pacífico". Quito: Universidad de las Américas, 2017.
- Goleman, Daniel. 2008. *Inteligencia Emocional*. Barcelona: Kairós.

- Grandin, Temple. 2007. "Autism from the Inside". *Educational Leadership* 64 (febrero).
- Hancock, Grace I. P., Mark A. Stokes, y Gary B. Mesibov. 2017. "Socio-Sexual Functioning in Autism Spectrum Disorder: A Systematic Review and Meta-Analyses of Existing Literature". *Autism Research: Official Journal of the International Society for Autism Research* 10 (11): 1823–33. doi:10.1002/aur.1831.
- Hedley, Darren, Mirko Uljarević, Lauren Cameron, Santoshi Halder, Amanda Richdale, y Cheryl Dissanayake. 2017. "Employment Programmes and Interventions Targeting Adults with Autism Spectrum Disorder: A Systematic Review of the Literature". *Autism* 21 (8): 929–41. doi:10.1177/1362361316661855.
- Hernández, R, C Fernández, y P Baptista. 2014. "Selección de la muestra". En *Metodología de la investigación*, Sexta, 170–91. México: McGraw-Hill.
- Hervas, Amaia, y Carlota Pont. 2020. "Desarrollo afectivo - sexual en las personas con trastorno del espectro autista" 80: 7–11.
- Howlin, Patricia, y Iliana Magiati. 2017. "Autism spectrum disorder: Outcomes in adulthood". *Current Opinion in Psychiatry* 30: 1–8. doi:10.1097/YCO.0000000000000308.
- Huang, Ann X., Tammy L. Hughes, Lawrence R. Sutton, Marissa Lawrence, Xiaohan Chen, Zhe Ji, y Waganesh Zeleke. 2017. "Understanding the Self in Individuals with Autism Spectrum Disorders (ASD): A Review of Literature". *Frontiers in Psychology* 8. doi:10.3389/fpsyg.2017.01422.
- Jedrzejewska, Alicja, y Jessica Dewey. 2021. "Camouflaging in Autistic and Non-Autistic Adolescents in the Modern Context of Social Media". *Journal of Autism and Developmental Disorders*. doi:10.1007/s10803-021-04953-6.
- Jerusalinsky, Alfredo. 2003. *Para entender al niño: Claves psicoanalíticas*. Quito: Ediciones ABYA-YALA.
- Kanner, Leo. 1943a. *Trastornos autistas del contacto afectivo*. Traducido por Marcel Arvea. 3.a. México: La Mano.
- . 1943b. "Trastornos Autistas del contacto afectivo". Traducido por Teresa Sanz. *Revista Española de Discapacidad Intelectual Siglo Cero*, 1–36.
- Kapp, Steven K., ed. 2020. *Autistic Community and the Neurodiversity Movement: Stories from the Frontline*. 1st ed. 2020. Singapore: Springer Singapore : Imprint: Palgrave Macmillan. doi:10.1007/978-981-13-8437-0.
- Kapp, Steven K., Kristen Gillespie-Lynch, Lauren E. Sherman, y Ted Hutman. 2013. "Deficit, difference, or both? Autism and neurodiversity." *Developmental psychology* 49 (1): 59–71. doi:10.1037/a0028353.
- Klein, Melanie. 1952. "Algunas conclusiones teóricas sobre la vida emocional del bebé." En *Envidia y gratitud y otros trabajos*. Buenos aires: Paidós.
- Kofner, Bella, Oluwatomisin Oredipe, Ariana Riccio, Eilidh Cage, Steven K Kapp, Jonathan Vincent, Jin Delos Santos, y Kristen Gillespie-Lynch. 2021. "When Should You Tell Your Child They Are Autistic? Insights from a Participatory Study with Autistic University Students". Unpublished. doi:10.13140/RG.2.2.18765.97760.
- Larrea, Ma. Lourdes. 2008. "Relación entre el marco teórico, los objetivos y la metodología en los diseños de tesis".
- Lewis, Michael. 2008. "The emergence of human emotions". En *Handbook of emotions*, 3rd ed, 304–19. New York, NY, US: The Guilford Press.
- López Chávez, Catalina, María De Lourdes Larrea Castelo, Jaime Breilh, y Ylonka Tillería. 2020. "La determinación social del autismo en población infantil

- ecuatoriana”. *Revista Ciencias de la Salud* 18 (mayo): 1. doi:10.12804/revistas.urosario.edu.co/revsalud/a.8993.
- López, Fernando. 2002. “El análisis de contenido como método de investigación”. *XXI Revista de educación* 4: 167–79.
- López, Miguel. 2010. “Neurodiversidad y razonamiento lógico. La necesidad de una nueva perspectiva en las investigaciones sobre el autismo”. *Revista Educación Inclusiva* 3: 97–111.
- López, Félix. 2014. *Desarrollo afectivo y social*. Madrid: Pirámide. <http://cielo.usal.es/Record/Xebook1-1049>.
- Mahler, Margaret, Fred Pine, y Anni Bergman. 1977. *El nacimiento psicológico del infante humano. (Simbiosis e individuación)*. Buenos Aires: Marymar.
- Mai, Angela Marie. 2019. “Hiring Agents’ Beliefs: A Barrier to Employment of Autistics”. *SAGE Open* 9 (3). SAGE Publications: 2158244019862725. doi:10.1177/2158244019862725.
- Maitland, Cameron A, Sinead Rhodes, Anne O’Hare, y Mary E Stewart. 2021. “Social Identities and Mental Well-Being in Autistic Adults”. *Autism*. SAGE Publications Ltd, 13623613211004328. doi:10.1177/13623613211004328.
- Manstead, Antony S. R., Nico Frijda, y Agneta Fischer. 2004. *Feelings and Emotions: The Amsterdam Symposium*. Inglaterra: Cambridge University Press.
- Mantzalas, Jane, Amanda L Richdale, Achini Adikari, Jennifer Lowe, y Cheryl Dissanayake. 2021. “What Is Autistic Burnout? A Thematic Analysis of Autistic Adults’ Online Forum and Twitter Posts”. Unpublished. doi:10.13140/RG.2.2.22050.96967.
- Mason, David, Helen McConachie, Deborah Garland, Alex Petrou, Jacqui Rodgers, y Jeremy R. Parr. 2018. “Predictors of quality of life for autistic adults”. *Autism Research* 11 (8): 1138–47. doi:10.1002/aur.1965.
- Mi Cerebro Atípico, y NeuroClastic. 2020. “Comprender la mente autista 1: Cuadernos para navegar en un ment diferente.” <https://neuroclastic.com/2020/04/02/guide/>.
- Ministerio de Salud Pública del Ecuador. 2017. *Trastornos del Espectro Autista en niños y adolescentes: detección, diagnóstico, tratamiento, rehabilitación y seguimiento. Guía de Práctica Clínica*. Primera. Quito. https://www.salud.gob.ec/wp-content/uploads/2019/02/GPC_trastornos_del_espectro_autista_2017-1.pdf.
- Moneta, María Eugenia. 2014. “Apego y pérdida: Redescubriendo a John Bowlby”. *Revista chilena de pediatría* 85 (3): 265–68. doi:10.4067/S0370-41062014000300001.
- Murphy, Clodagh M, C Ellie Wilson, Dene M Robertson, Christine Ecker, Eileen M Daly, Neil Hammond, Anastasios Galanopoulos, Iulia Dud, Declan G Murphy, y Grainne M McAlonan. 2016. “Autism spectrum disorder in adults: diagnosis, management, and health services development”. *Neuropsychiatric Disease and Treatment* 12 (julio): 1669–86. doi:10.2147/NDT.S65455.
- O’Clery, Cian. 2021. *Love On The Spectrum*. ABC. Accedido agosto 24. <https://iview.abc.net.au/show/love-on-the-spectrum>.
- Ortega, Francisco. 2009. “The Cerebral Subject and the Challenge of Neurodiversity”. *BioSocieties* 4 (4): 425–45. doi:10.1017/s1745855209990287.
- Ortiz, Daniel Santiago Uribe, Mónica Gómez Botero, y Olber Eduardo Arango Tobón. 2010. “Teoría de la mente: una revisión acerca del desarrollo del concepto”. *Revista Colombiana de Ciencias Sociales* 1 (1). Universidad Católica Luis Amigó - Funlam: 28–37.
- Ortiz Soto, Paloma, Mar Duelo Marcos, y Eva Escribano Ceruelo. 2013. “La entrevista en salud mental infantojuvenil (II): El desarrollo psicoafectivo y cognitivo del

- niño”. *Revista Pediatría Atención Primaria* 15 (57): 89e41–55. doi:10.4321/S1139-76322013000100015.
- Papalia, Diane E, Ruth Duskin Feldman, Gabriela Martorell, María Elena Ortiz Salinas, y José Francisco Javier Dávila. 2012. *Desarrollo humano*. México, D.F.: McGraw-Hill.
- Peper, Lieke, Sija Van Der Wal, y Sander Begeer. 2016. “Autism in Action: Reduced Bodily Connectedness during Social Interactions?” *Frontiers in Psychology* 7. Frontiers. doi:10.3389/fpsyg.2016.01862.
- Piaget, Jean. 1995. *Seis estudios de psicología*. Traducido por Jordi Marfá. España; Colombia: Labor.
- Pichon-Rivière, Enrique. 1985. *Teoría del vínculo*. Editado por Fernando Taragano. Buenos Aires: Nueva Visión.
- Quinteros, Patricia, y Santiago Guerra. 2021. *Entrevista sobre procesos psicoafectivos de personas adultas autistas*. Quito.
- Quintin, Eve-Marie. 2019. “Music-Evoked Reward and Emotion: Relative Strengths and Response to Intervention of People With ASD”. *Frontiers in Neural Circuits* 13 (septiembre): 49. doi:10.3389/fncir.2019.00049.
- Rathus, Spencer, Jeffrey Nevid, Lois Fichner-Rathus, y Félix; López Sánchez. 2005. *Sexualidad humana: sexta edición: Adaptado al mundo hispanohablante con artículos de autores españoles*. http://www.ingebook.com/ib/NPcd/IB_BooksVis?cod_primaria=1000187&codigo_libro=4875.
- Real Academia Española. 2021. “acompañamiento”. *Diccionario de la lengua española: Edición del Tricentenario*. Accedido agosto 12. <https://dle.rae.es/acompañamiento>.
- Riccio, Ariana. 2021. “What Helps Autistic University Students Develop Autistic Identity and Thrive?” Estados Unidos, abril. https://www.researchgate.net/publication/350849832_What_Helps_Autistic_University_Students_Develop_Autistic_Identity_and_Thrive?_iepl%5BviewId%5D=xHr6ZlY1jHhBTEBvZH055yNA&_iepl%5Bcontexts%5D%5B0%5D=projectUpdatesLog&_iepl%5BtargetEntityId%5D=PB%3A350849832&_iepl%5BinteractionType%5D=publicationTitle.
- Riccio, Ariana, Steven K Kapp, Allison Jordan, Anna Marie Dorelien, y Kristen Gillespie-Lynch. 2021. “How Is Autistic Identity in Adolescence Influenced by Parental Disclosure Decisions and Perceptions of Autism?” *Autism* 25 (2): 374–88. doi:10.1177/1362361320958214.
- Ridderinkhof, Anna, Esther I. de Bruin, René Blom, Nirbhay N. Singh, y Susan M. Bögels. 2019. “Mindfulness-Based Program for Autism Spectrum Disorder: A Qualitative Study of the Experiences of Children and Parents”. *Mindfulness* 10 (9): 1936–51. doi:10.1007/s12671-019-01202-x.
- Saarni, Carolyn, Joseph Campos, Linda Camras, y David Witherington. 2006. “Emotional development: Action, Communication, and Understanding”. En *Handbook of Child Psychology*, 6ta ed., 226–99. Estados Unidos: John Wiley & Sons, Inc.
- Sautu, Ruth, ed. 2005. *Manual de metodología: construcción del marco teórico, formulación de los objetivos y elección de la metodología*. 1. ed. Colección Campus virtual. Buenos Aires: CLACSO, Consejo Latinoamericano de Ciencias Sociales.
- Schriber, Roberta A., Richard W. Robins, y Marjorie Solomon. 2014. “Personality and Self-Insight in Individuals with Autism Spectrum Disorder.” *Journal of Personality and Social Psychology* 106 (1): 112–30. doi:10.1037/a0034950.

- Seidel, Kathleen. 2020. "Neurodiversity.Com: A Decade of Advocacy". En *Autistic Community and the Neurodiversity Movement: Stories from the Frontline*, 1st ed. 2020. Singapore: Springer Singapore: Imprint: Palgrave Macmillan. doi:10.1007/978-981-13-8437-0.
- Semple, Randy J. 2019. "Review: Yoga and Mindfulness for Youth with Autism Spectrum Disorder: Review of the Current Evidence". *Child and Adolescent Mental Health* 24 (1): 12–18. doi:10.1111/camh.12295.
- Silva, Josué. 2021. *Entrevista sobre procesos psicoafectivos de personas adultas autistas*. Quito.
- Silvers, Michael. 2021. *Entrevista sobre procesos psicoafectivos de personas adultas autistas*. Quito.
- Sinclair, Jim. 2002. "No Sufran Por Nosotros". Traducido por José Solórzano. junio 26. http://www.autreat.com/no_sufran.html.
- Solomon, Dasha, David W. Pantalone, y Susan Faja. 2019. "Autism and Adult Sex Education: A Literature Review using the Information-Motivation-Behavioral Skills Framework". *Sexuality and disability* 37 (3): 339–51. doi:10.1007/s11195-019-09591-6.
- Spitz, René. 1969. *El primer año de vida del niño. Génesis de las primeras relaciones objetales*. España: Aguilar.
- Suzuki, Kota, Yuhei Oi, y Masumi Inagaki. 2021. "The Relationships Among Autism Spectrum Disorder Traits, Loneliness, and Social Networking Service Use in College Students". *Journal of Autism and Developmental Disorders* 51 (6): 2047–56. doi:10.1007/s10803-020-04701-2.
- Valle, Ana. 2021. *Entrevista sobre procesos psicoafectivos de personas adultas autistas*. Quito.
- Walker, Nick. 2014a. "Neurodiversity: Some Basic Terms & Definitions". *Neurocosmopolitanism: Dr. Nick Walker's notes on autism, neuroqueering, & self-liberation*. <https://neurocosmopolitanism.com/neurodiversity-some-basic-terms-definitions/>.
- . 2014b. "What Is Autism?" *Neurocosmopolitanism: Dr. Nick Walker's notes on autism, neuroqueering, & self-liberation*. <https://neurocosmopolitanism.com/what-is-autism/>.
- Wing, Lorna. 1998. *El autismo en niños y adultos. Una guía para la familia*. 1ra ed. Buenos Aires: Paidós Ibérica S.A. <https://autismomadrid.es/educacion-2/el-autismo-en-ninos-y-adultos-una-guia-para-la-familia-por-lorna-wing/%0Ahttps://www.scribd.com/doc/6881364/Lorna-Wing-El-autismo-en-ninos>.
- Wing, Lorna, Judith Gould, y Christopher Gillberg. 2011. "Autism Spectrum Disorders in the DSM-V: Better or Worse than the DSM-IV?" *Research in Developmental Disabilities* 32 (2): 768–73. doi:10.1016/j.ridd.2010.11.003.
- Winnicott, Donald Woods. 1981. *El proceso de maduración en el niño: Estudios para una teoría del desarrollo emocional*. Barcelona: Laia.
- Zahavi, Dan. 2010. "Complexities of Self". *Autism* 14 (5): 547–51. doi:10.1177/1362361310370040.

Anexos

Anexos 1. Consentimiento informado firmado por los adultos autistas

CONSENTIMIENTO INFORMADO

Yo, *Ana Karina Vallé Diamante*.....identificado (a) con documento de identidad n° *0501465850*... de nacionalidad *ecuatoriana*..... en pleno uso de mis facultades legales, mentales, cognoscitivas de manera consciente y sin ninguna clase de presión, faculto y autorizo a la estudiante de maestría Psi. Cli. Amparito Morales con C.I. 1311608838 de la Universidad Andina Simón Bolívar, para que realice una entrevista de diálogo abierto grabadas por la plataforma Zoom, de acuerdo con los conocimientos y cualificación del tema de investigación *Procesos psicoafectivos en las personas adultas autistas asociadas a APADA*.

Se me informa y acepto que los datos de la entrevista sean parte de un proceso de investigación de la Universidad Andina Simón Bolívar, siempre y cuando no se vea afectado mi intimidad. De igual forma afirmo que he sido informado con claridad sobre los objetivos de esta investigación siendo los mismos con fines académicos, ante los cuales no se concede ningún riesgo físico o mental por el hecho de participar, siendo el resultado al finalizar la retroalimentación del proceso. Así mismo, se rige por parámetros de confidencialidad y privacidad de los datos personales y la información suministrada, siendo exclusiva del investigador y docentes involucrados en el proceso de formación.

De la misma forma, autorizo a que pueda hacer uso de la información otorgada para la exposición en artículos académicos con fines netamente educativos e informativos.

Teniendo en cuenta lo anterior, de manera libre y voluntaria doy mi consentimiento para participar en esta entrevista bajo mi responsabilidad. Además, confirmo que se me ha sido entregada una copia de este consentimiento.

Fecha: *24/08/2021*

Investigador: Psi. Cli. Amparito Morales

131160883 – 8

Entrevistado:

Nombre: *Ana Karina Vallé Diamante*

Número de documento de investigación:

Firma: *Ana K. Vallé*

CONSENTIMIENTO INFORMADO

Yo, John Michael Silvers Godoy.....identificado (a) con documento de identidad n° 1706650452 de nacionalidad Ecuatoriano..... en pleno uso de mis facultades legales, mentales, cognitivas de manera consciente y sin ninguna clase de presión, faculto y autorizo a la estudiante de maestría Psi. Cli. Amparito Morales con C.I. 1311608838 de la Universidad Andina Simón Bolívar, para que realice una entrevista de diálogo abierto grabadas por la plataforma Zoom, de acuerdo con los conocimientos y cualificación del tema de investigación *Procesos psicoafectivos en las personas adultas autistas asociadas a APADA*.

Se me informa y acepto que los datos de la entrevista sean parte de un proceso de investigación de la Universidad Andina Simón Bolívar, siempre y cuando no se vea afectado mi intimidad. De igual forma afirmo que he sido informado con claridad sobre los objetivos de esta investigación siendo los mismos con fines académicos, ante los cuales no se concede ningún riesgo físico o mental por el hecho de participar, siendo el resultado al finalizar la retroalimentación del proceso. Así mismo, se rige por parámetros de confidencialidad y privacidad de los datos personales y la información suministrada, siendo exclusiva del investigador y docentes involucrados en el proceso de formación.

De la misma forma, autorizo a que pueda hacer uso de la información otorgada para la exposición en artículos académicos con fines netamente educativos e informativos.

Teniendo en cuenta lo anterior, de manera libre y voluntaria doy mi consentimiento para participar en esta entrevista bajo mi responsabilidad. Además, confirmo que se me ha sido entregada una copia de este consentimiento.

Fecha:**Investigador:** Psi. Cli. Amparito Morales

131160883 – 8

Entrevistado:

Nombre: John Michael Silvers Godoy

Número de documento de investigación:

Firma:



CONSENTIMIENTO INFORMADO

Yo, Hermel Josué Silva Haro identificado (a) con documento de identidad n° 1719053991 de nacionalidad Ecuatoriano en pleno uso de mis facultades legales, mentales, cognitivas de manera consciente y sin ninguna clase de presión, faculto y autorizo a la estudiante de maestría Psi. Cli. Amparito Morales con C.I. 1311608838 de la Universidad Andina Simón Bolívar, para que realice una entrevista de diálogo abierto grabadas por la plataforma Zoom, de acuerdo con los conocimientos y cualificación del tema de investigación *Procesos psiconflictivos en las personas adultas autistas.*

Se me informa y acepto que los datos de la entrevista sean parte de un proceso de investigación de la Universidad Andina Simón Bolívar, siempre y cuando no se vea afectado mi intimidad. De igual forma afirmo que he sido informado con claridad sobre los objetivos de esta investigación siendo los mismos con fines académicos, ante los cuales no se concede ningún riesgo físico o mental por el hecho de participar, siendo el resultado al finalizar la retroalimentación del proceso. Así mismo, se rige por parámetros de confidencialidad y privacidad de los datos personales y la información suministrada, siendo exclusiva del investigador y docentes involucrados en el proceso de formación.

De la misma forma, autorizo a que pueda hacer uso de la información otorgada para la exposición en artículos académicos con fines netamente educativos e informativos.

Teniendo en cuenta lo anterior, de manera libre y voluntaria doy mi consentimiento para participar en esta entrevista bajo mi responsabilidad. Además, confirmo que se me ha sido entregada una copia de este consentimiento.

Fecha:

Investigador: Psi. Cli. Amparito Morales

131160883 – 8

Entrevistado:

Nombre: Josué Silva

Número de documento de investigación: 1719053991

Firma:



CONSENTIMIENTO INFORMADO

Yo, Patricia Quinteros... identificado (a) con documento de identidad n° 707959027 de nacionalidad Ecuatoriana, en pleno uso de mis facultades legales, mentales, cognoscitivas de manera consciente y sin ninguna clase de presión, faculto y autorizo a la estudiante de maestría Psi. Cli. Amparito Morales con C.I. 1311608838 de la Universidad Andina Simón Bolívar, para que realice una entrevista de diálogo abierto grabadas por la plataforma Zoom, de acuerdo con los conocimientos y cualificación del tema de investigación *Procesos psicoafectivos en las personas adultas autistas asociadas a APADA*.

Se me informa y acepto que los datos de la entrevista sean parte de un proceso de investigación de la Universidad Andina Simón Bolívar, siempre y cuando no se vea afectado mi intimidad. De igual forma afirmo que he sido informado con claridad sobre los objetivos de esta investigación siendo los mismos con fines académicos, ante los cuales no se concede ningún riesgo físico o mental por el hecho de participar, siendo el resultado al finalizar la retroalimentación del proceso. Así mismo, se rige por parámetros de confidencialidad y privacidad de los datos personales y la información suministrada, siendo exclusiva del investigador y docentes involucrados en el proceso de formación.

De la misma forma, autorizo a que pueda hacer uso de la información otorgada para la exposición en artículos académicos con fines netamente educativos e informativos.

Teniendo en cuenta lo anterior, de manera libre y voluntaria doy mi consentimiento para participar en esta entrevista bajo mi responsabilidad. Además, confirmo que se me ha sido entregada una copia de este consentimiento.

Fecha:**Investigador:** Psi. Cli. Amparito Morales

131160883 – 8

Entrevistado:Nombre: Patricia Quinteros

Número de documento de investigación:

Firma: 

Anexo 2. Entrevista transcrita realizada AV

P: ¿cuándo tú haces referencia a este meltdown entiendo que son como como situaciones que remitían a ser muy fuertes para la persona cierto? ¿cómo lo definirías tu este meltdown?

R: bueno yo no me se acordar muy bien, no he tenido tantos porque siempre he tenido ambientes controlados pero los que me acuerdo porque son más recientes, antes de que ya me dé un meltdown, generalmente me da solo un bajón que es como shutdown, ya aprendí los nombres y es como cuando uno se queda sin energía pero cuando ya sobrepasa eso, la tolerancia yo me conozco tengo unos 4 horas de 4 a 6 horas que puedo tolerar las cosas y cuando... o pero si no es algo muy fuertes cuando hay un cambio muy fuerte y ahí ya no aplica pero antes del meltdown hay una partecita como que yo siento que me o sea me despersonalizó como que todo se vuelve como un sueño ahí mi entorno se vuelve como que todo gira alrededor y sí a veces se hace más rápido a veces e hace más lento y luego de eso ya la crisis y generalmente no me sé acordar por eso es que si me da miedo porque si era como un peligro

P: ¿te sentías tú como un peligro?

R: sí, en la carrera realmente no me sentía... Mejor dicho siempre me siento como un peligro

P: ¿esto hace es como que te sientas un poco desanimada hacia lo que pueda pasar en un futuro o sobre tu carrera?

R: sí sí bueno yo tomé la decisión y aunque bueno mi familia bueno mis padres me apoyan, pero bueno pero también es una de las causas de inicio de mi divorcio yo decidí no ejercer medicina porque pienso... o sea yo considero que soy un peligro y no podría cargar en mi conciencia hacer daño a alguien entonces yo prefiero o sea ya terminé carrera y me duele en el alma y de verdad ahorita estoy padeciendo estoy como dije desempleada pero no me siento en condiciones... Aparte la hipersensibilidad, tengo... no me gusta que me toquen y no me gusta tocar a la gente entonces la textura de la piel es realmente incómoda para mí no puedo pongo de mi parte pero no puedo no soporto entonces tomé esa decisión radicalmente y estoy intentando hacer docencia o algo así donde puedo estar un poco más alejada de las personas y no poner en riesgo a nadie

P: ok eso algo como lo que tú desearías, algo donde no estés tanto en contacto con las personas sino más bien algo que puedas desenvolver en tu propio medio...

R: si un poco también...

P: ¿ok entonces por ejemplo esto de lo que tú sientes que eres como un daño para las demás personas tal vez has querido alguna vez tú hacerte daño hacia a ti mismo por esta situación?

R: sí bueno por eso y yo tengo comorbilidades, tengo depresión y si tengo bastantes ideas autolíticas, inclusive en el internado mismo una vez, intenté, corría hacia el cuarto piso del hospital para lanzarme y una enfermera que estaba ahí ella me detuvo ¿por qué? no sé, ese día me sentí tan como basura, algo así

P: ¿qué sientes tú que te hizo sentir así tal vez algún evento en específico o era como todo el conjunto de lo que estaba pasando?

R: es que ese día bueno era una Guardia y yo por ejemplo las guardias no las toleraba muy bien a partir de la 1:00 de la mañana o 2:00 ya empezaba a estar bien errática y o sea cómo digo mi nivel de tolerancia a los ruidos y todo eso es corto. He intentado que sea más pero aún no lo he logrado sino tengo mis canceladores es un poco más difícil. Entonces ese día había muchos... el hospital es un lugar muy ruidoso y yo no había dormido casi dos días entonces realmente yo sentí ese día como que realmente no valía la pena nada y solo sentí el impulso de lanzar de la ventana, por la puerta al vacío

P: ¿sentías tú que pasaba algo por tu cabeza, te decían algo o tan solo era eso?

R: sí, de hecho, el doctor, el psiquiatra dijo que muy probablemente era un tipo de brote psicótico porque yo escuchaba que en mi cabeza me decían que era un estorbo que era una inútil que no podría hacer nada que estaba arriesgando a la gente, incluso me decía ese como susurro que mis compañeros que los mire que ellos si pueden y yo estaba ahí era un estorbo ahí tome viada para lanzarme

P: en esto de sentirte como tú dices, como basura, como que no sirves que los otros sí pueden y tú no, ¿dónde encuentras más tu esta diferencia que no te hace ser como ellos o lograr lo que ellos pueden?... porque entiendo que me dices que te sientes como una basura, que sientes que no vales, en referencia ¿a qué, o sientes tú que no es en referencia a nada, sino que es algo tuyo completamente?

R: es que bueno yo cuando hice mi internado... a ver cómo puedo decir, la parte técnica nunca tuve problema, incluso yo tuve la prioridad 1 fue la nota más alta y pude escoger el lugar que yo quería entonces esa parte técnica teórica no hubo problema, pero cuando yo entre al internado era una brecha muy alta en lo que ellos podían hacer las cosas y que ellos toleraban y no dormían y yo que no entendía me daban instrucciones verbales y yo... si ellos entendían a la tercera yo no entendía a la décima y seguía sin entender pero si me preguntaban yo si decía pero no podía hacer las cosas y después la parte de los ruidos que yo no soportaba y sentía que era como que estaba en una licuadora y todo eso me daba rabia porque yo decía porque esto me pasa a mí y o sea ellos están... o sea somos seres humanos iguales pero porque esto es tan

doloroso. Intentaba intentaba, incluso un doctor me dijo... yo le dije que me costaba entender y él me dijo que las personas lentas no deberían estar aquí inclusive me cerro la laptop en las manos y me lastimó los dedos y me sentía mal porque intentaba me esforzaba, a veces me quedaba hasta la madrugada intentando aprender las cosas y por más que yo quería que se entienda que yo ponía todo mi esfuerzo, pero el ambiente es tan difícil, no se

P: no es que a la final es esa forma un poco de no entender tu forma de entender ya entiendo que esto se hace como más fuerte que cuando comenzaste a estudiar la Universidad sobre todo medicina

R: sí

P: ¿cómo fue tu adolescencia, por ejemplo, con respecto a esto ¿

R: bueno yo o sea si tenía también si tuve algunas crisis, pero nunca fueron tan intensas como en la Universidad y bueno entonces ya... solo que siempre fui sola y nunca me importó, fuera de las partes de las crisis no

P: ¿no era algo como que haya marcado o algo muy fuerte?

R: no solo que o sea a veces si por ejemplo mis compañeras como no se sabía mucho del autismo era como que tenía como no sé cómo miedo y cuando estaba en segundo curso me atacaron con una navaja afuera del colegio y me cortaron la cara, los brazos y las manos, pero era porque o sea decían que o sea que les daba como miedo como asco me acuerdo de que me dijo una vez y que tenía que cambiar y como no cambiaba en ese momento me golpearon afuera del colegio eso es lo único que como me acuerdo

P: ¿estudiaste igual el colegio ahí en Ambato? ¿O sea, siempre has vivido en Ambato?

R: si, estudie en 4 colegios porque igual, no problemas académicos, pero no lo sé

P: por ejemplo, contándome todo esto, todo lo que ha sido parte de tu vida, todo lo que has vivido, todo lo que ha sido experiencia tuya únicamente... ¿cómo definirías el autismo? ¿O tu opinión sobre el autismo? ¿O tu forma de ser una persona autista, o que es para ti?

R: o sea a veces quisiera utilizar eufemismos para tratar de hacerlo así bonito como todo el mundo piensa, pero para mí realmente ha sido una pesadilla y quizás no sé, si alguien me escuchara tal vez me lincharía

P: ¿por qué?

R: porque tratan de hacer ver como que o son genios o somos genios, yo no soy genio, soy una persona bastante tonta muchas veces o brillantes a veces como glamurosos y todo o no sé cómo de todas las condiciones algo leve, siempre que solo es cuestión de voluntad, pero a mi si me ha costado mucho y si yo pudiera ser normal quiero ser normal honestamente (llora) a mí no me gusta estos porque ni siquiera puedo tener un empleo, perdón...

P: no te preocupes, tómallo esto como tu espacio totalmente, eres libre para decir, para sentir, para expresar, es tu espacio, tómallo como tu espacio

R: gracias, y bueno, o sea la parte técnica si, de la condición, y ahí está la pelea continua de que si es un trastorno, síndrome o lo que sea del neurodesarrollo... yo a veces si pienso en las personas que tienen niveles más severos y si así estando, como me dicen funcional y todo y es tan doloroso no puedo imaginar aquellas personas donde sus hijos y sus padres, las personas que tienen niveles severos, incluso me siento impotente y a veces me siento culpable de o sea yo haberme desbloqueado como yo digo o de haber salido, inclusive cuando me ponen de ejemplo de cuando yo me gradué me habían puesto de ejemplo y eso me dolió porque yo no hice las mismas cosas que mis compañeros a mí me ayudaron incluso a mí me hace sentir mal, a mí me ayudaron, me adaptaron me cambiaron horarios y eso no es justo para mis compañeros inclusive me siento como una estafadora como que no lo merezco entonces la verdad es que si yo pudiera ser normal si quisiera y aunque o se todo el discurso de la normalidad y todo eso que no existe pero cuando se vive así, eso ya pasó a segundo plano, perdón...

P: está bien su forma de sentirlo es tu forma de vivirlo, o sea a la final todos los miles de discursos de ahí quedan en eso, solo como discursos y eso es lo rico de conversar con alguien, el conocer desde esa voz y expresarlo, uno necesita expresarlo, siempre que uno pueda uno necesita expresar... ¿con quien vives ahora, por ejemplo?

R: ahora estoy viviendo con mis dos hijas y con mis padres, estoy en proceso de divorcio entonces vivo con mis papas

P: ¿estás en proceso de divorcio tu o tus papas?

R: no yo

P: ah ya, ok. Entiendo que viviste igual un tiempo sola con tu esposo, ¿cómo fue, por ejemplo, la historia con tu esposo por lo que dices de esta hipersensibilidad, como sientes tú que fue esa etapa?

R: me casé por las razones equivocadas, yo nunca quise y fue problemático por eso de la hipersensibilidad en realidad, no me gusta el contacto físico y más bien fue como una obligación

P: ¿obligación por parte de...?

R: por parte mía, o sea, es que realmente no me gusta que me toquen y no me gusta toar y es algo que todavía no manejo. Las únicas personas que yo abrazo espontáneamente son a mis hijas que a pesar de todo me comprometí a que ellas tengan una buena salud mental y todo. Inclusive a veces ni con mis padres no

es muy cómodo, pero de ahí la parte íntima, para mí fue, así tenga ahora hijas y todo, me considero ahora una persona asexual y romántica, para mí es la mejor definición que queda porque no me agrada, obviamente eso fue un inconveniente durante el tiempo que duró aparte que obviamente él nunca aceptó y decía que solamente era falta de voluntad y todo eso él considera que eso no existe que es un invento y eso obviamente a mí me duele porque me hacía sentir culpable y todavía me hace sentir culpable y para mí la mejor decisión ha sido esta y estoy bastante bien en ese aspecto

P: ¿cuándo tú dices asexual te refieres a que no te consideras de ningún sexo o que no te gusta las relaciones sexuales?

R: no me gustan las relaciones sexuales no me gustan para nada

P: ¿es como que no las disfrutas?

R: no me gusta el contacto físico es algo que prefiero evitarlo, no todas las personas con autismo podrían tener, pienso que es solo una particularidad mía, hay bastantes, pero no todos, pero en mi caso es que la hipersensibilidad, el olor de la piel humana es algo que no me agrada de verdad, y se me hace muy difícil controlar eso

P: ¿cómo sientes tú, por ejemplo, contigo, tu piel tu sentir, tu tacto contigo mismo?

R: o sea...

P: ¿ahí no hay problema? ¿Es de los otros?

R: si es de las otras personas, o sea, a veces cuando igual me abrazan y no me avisan a veces reacciono mal porque como que no se, como una sensación de no sé si quemar, pero es muy incómoda, es como que si mi piel... si quieren abrazarme tienen que avisarme y es ahí como que... y que no me abrace mucho ni por mucho tiempo

P: bueno, es la particularidad de cada persona, hay unos que en cambio son chicle

R: si, así es, ajá

P: si, ajá es la particularidad de cada persona y por ejemplo en este tema de las relaciones sexuales o del tema sexual, por ejemplo, como sientes tu deseo sexual, ¿o sientes que no lo tienes? ¿Tu experiencia?

R: la verdad es que no, no me llama la atención, simplemente es como algo que no es prioritario en mi vida

P: alguna vez tal vez a ¿has visto pornografía, te ha llamado la atención o no te ha llamado la atención?

R: no, a veces así cuando se ven las páginas paso no más, honestamente no me llama la atención nada de eso

P: ¿qué te llama la atención por ejemplo?

R: ¿cómo de qué?

P: las cosas que te gustan ver, investigar, buscar

R: o sea por ejemplo de mis intereses restringidos, eso me gusta, a veces puedo pasar muchas horas en eso, tengo algunos

P: ¿cómo cuáles?

R: por ejemplo, del dibujo, me gusta mucho el realismo, hiperrealismo, o por ejemplo de religiones y creencias, o de astronomía y fenómenos atmosféricos o por ejemplo de arañas, las tarántulas, me gusta mucho todo el ciclo de ellas, lo que es crianza y también de los murciélagos. Otro es también los idiomas he estado incluso aprender coreano, y uno de los más recientes sobre la belleza de las personas, si tengo un interés sobre todo los rostros que son muy bonitos. Paso horas buscando los rostros de personas, sobre todo hay un cantante en especial que es como mi tema de interés y yo paso investigando y sacando fotos de él, las más recientes

P: ¿cómo se llama?

R: es un coreano se llama Tyeyong

P: ¿ahí va anclado al hecho de aprender coreano también no?

R: si, de hecho, si estoy aprendiendo algunos idiomas así, italiano, francés, portugués, mejorando el español, catalán, coreano e inglés, pero todos los se poco pero el último es aprender coreano y si se puede decirse que es por él

P: ya tienes una motivación para aprender

R: si

P: y bueno ahora como un poco cambiando de tema, entiendo que este cantante coreano te gusta, te llama la atención o es solo como un tema de admiración o interés

R: yo creo que es como una admiración, es que el rostro de él me parece tan perfecto, como yo digo tengo una obsesión por la belleza y eso me sabe doler porque yo no soy bonita y el rostro de él tiene parámetros estéticos tiene el número dorado inclusive me puse a calcular sus proporciones. Tiene secuencias, el rostro de él es uno de los rostros más simétricos que he visto que es uno de los principios de la belleza en la naturaleza y realmente cada vez que lo veo es como que woow no sé, con ningún ser humano me ha pasado y cuando lo veo es como que siento las endorfinas y es como que woow

P: ¡qué interesante!

R: tengo algunos dibujos de él, de hecho, es el ser que más he dibujado, tengo como 5, 6, 7, 8 no sé, y ya voy a dibujar dos más.

P: ¿qué bueno no? me parece super interesante como lo describes es como que si fuera un tema apasionante

R: sí, podría hablar horas y horas y horas, es muy loco, muy patético, pero ahí va

P: no, a la final cada uno tiene su interés loco, patético, llámese como quieran llamarle. ¿Y con eso que te escuche que dijiste que no te sentías bonita? ¿qué no te hace sentir bonita?

R: es que no soy así bonita y tengo incluso la nariz torcida, por eso no me gusta la cámara, las fotos, ni nada, no me gusta que me vean en realidad. Como obviamente tengo esta obsesión por la belleza es como que me siento incoherente, entonces este es un tema también un lío que se me ha hecho en mi cabeza muy tonto

P: un lío bastante interesante, pero creo que todos tenemos algo de uno que nos gusta así sea chiquito pero que nos gusta, ¿qué te gusta de ti?

R: mis pestañas me gustan. Soy orgullosa de mis pestañas, porque si son bonitas

P: ¡ah muy bien! Entonces ya hemos encontrado una cosa, no significa que no lo es o que no sientas que no eres bonita

R: ajá si (risas)

P: ahora retornando un poco al tema del papá de tus hijas. ¿Cuándo tu estuviste con él entiendo que le dijiste en algún momento que él te gustaba y todo ese tema romántico o como fue para ti ese proceso?

R: la verdad si fui una persona como me decían, demasiado seca y parca. Es que yo lo consideraba algo así como un amigo. Yo no he tenido amigos en mi vida excepto mi familia y ahora mis hijas, no tengo amigos de mi edad ni nada y el en su momento era como lo más cercano a un amigo que yo tenía, pero mas allá de eso no la verdad

P: no lo sentías como eso. Y, por ejemplo, me dijiste que sentiste que fue como una obligación tuya hacia ti, el hecho de casarte con el...

R: si, algo así

P: ¿sentiste tú que te enamoraste de él?

R: no, la verdad.

P: ¿te has sentido enamorada alguna vez?

R: no, a veces pienso y analizo que quizás tenga un déficit de Feniletilamina que es la del amor siempre he pensado que tengo un déficit y que obviamente la oxitocina si la tengo porque los quiero a mis hijas y tengo la necesidad de protegerlas, pero de ahí el amor romántico, así como yo les preguntaba a mis compañeros la verdad no

P: y quién tomo por ejemplo en el caso del papá de tus hijas la posta para decir ya casémonos

R: él y mi familia

P: ¿a qué edad te casaste?

R: a los 18 muy joven

P: ¿o sea que tus hijas ya están grandes?

R: Sí, la mayor tiene 15 y la otra tiene 10

P: ¿cómo fue el estar embarazada?

R: para mí fue terrible la verdad nunca me gustó, yo las amo a ellas y les adoro, son mis mejores amigas y ellas lo saben, pero, el embarazado fue horrible, nunca me gusto ese estado, odie estar así, además mi cuerpo nunca me ayudó, o tuve hiperémesis rabídica, o sea vomitaba, pase vomitando todo el embarazo con unos vómitos tan terribles que baje de peso, pesaba 38 – 40kg. nunca he tenido pesos muy elevados, pero nunca llegue a tener esos pesos, muy delgada y muy mal, pase internado en ambos embarazos desde los 7 meses con conato de parto prematuro. Terrible, por eso en el hipotético caso de que hubiera seguido a los 34 años cuando le tuve a la segunda me hice ligar por si acaso, porque y sabía que tenía que continuar con la obligación, entonces no quería volver a embarazarme nunca más.

P: ¿en este caso cuando dices continuar con la obligación a que te refieres?

R: a tener relaciones cuando estaba casada

P: ¿en este caso por ejemplo en el tema del embarazo, cuando dices que no te gustó estar en esa etapa más fue por tu hipersensibilidad?

R: o sea bueno, incluso los doctores decían que tenía más sensibilidad, pero no me gusto

P: ¿o sea como que le sentías mucho?

R: si no era muy incómodo, por la delgadez también me sentía mal por vomitar tanto, no era grato la verdad

P: ¡qué interesante! me gusta mucho escucharte.... retomando a esto de los amigos, las amistades y el tema social, ¿cómo sientes tú que ha sido tu área social hasta ahora en tu vida?

R: unos dicen que soy una persona solitaria, y me gusta bastante estar sola de hecho la mayor parte del tiempo me gusta estar sola a pesar de que se ve gente y no me ha molestado y no he tenido problema en no tener amigos, porque si hay gente que siente que necesita y se siente mal, pero a mí no la verdad nunca tuve esa necesidad de hecho yo siempre me iba cuando me decían que venga únete con nosotros, yo me iba pero hace un tiempo es como dije voy a intentar hacer amistades, use aplicaciones para hacer amistades y honestamente ya me cansé y dije ahí queda. Después yo en el internado tuve un episodio de ataque convulsivo y estuve en coma y tuve RPC y todo porque estuve a punto de morir y cuando yo desperté, desperté con la idea de que yo quería hacer amigos. Dije no, yo no puedo pasarme la vida así, pero ya desde hace un tiempo ya dije que no me importa otra vez.

P: o sea lo intentaste por todas las formas se puede decir...

R: sí, pero no, la verdad es que me canso mucho

P: ¿qué te cansa? ¿que sientes que te cansa?

R: hay muchos compromisos, cosas que hacer, visitar las personas a sus casas, que la verdad no haría, que me visiten tampoco. A veces conversar y así. A veces si he necesitado, honestamente si he necesitado, pero a veces me desahogo en el Facebook, y ya ahí escribo y escribo mucho porque escribir para mí es una forma de comunicarme y con eso ya se me ha pasado. Ya me he desahogado y listo y siento como que no podría yo, no tengo ni frases para alentar a los demás, para apoyarlo, no sé ni que hacer ni que pensar ni que decir no quiero salir, alguna vez mis compañeros... tengo un compañero que me estima mucho y me cuidaba bastante cuando estaba en el internado, como tenía tantos problema, él fue muy amable conmigo y me decía oye Anita vamos a tomar un café y yo como, qué pereza, no, o sea no sé, yo leo en los grupos de autismo, que quieren hacer amigos y les cuenta y yo la verdad no, y me he salido de los grupos

P: ya, o sea no es como que buscas el tener amigos y tener las amistades de la vida

R: no, la verdad es que no, siento que es muy pesado, muy cansado, no se.

P: ¿cómo el cansado de tratar agradar?

R: no, se, siento que me ahogo, no puedo ser como soy en mi casa si no que siempre hay que ser un poco más amable y controlarse las cosas. Que no es que sea una persona grosera. Si he aprendido con el tiempo a medir porque hay unas cosas que sé que no me gusta que me digan entonces no las digo. Entender lo que a veces me dicen. Entender los gestos, para mí todavía me cuesta mucho por eso hago rostros, dibujos porque veo sus rostros y a veces es cansado estar pensando si es que esta enojada, está feliz o a veces como a mí cuando me emocionó hablo mucho. Entonces a veces como que la persona quiere hablar y empiezo a hablar y hablar por ejemplo me preguntan de este cantante coreano y empiezo a hablar y hablar y no saber si estoy haciendo algo mal, entonces prefiero evitar todo eso

P: entonces de lo que te escucho es hasta cierto punto cuando uno comparte con las demás personas se puede decir que uno busca agradar. Lo que tú mismo me dices ahorita, es de ley me va a tocar pensar si estoy hablando mucho no estoy hablando mucho, como que el entender que me está diciendo. Es hasta cierto punto lo que uno hace y con esto, pudieras decir que no buscas hacer amigos, o tener amigos, pero si pudieras decir que lo tienes. Escucho de este compañero de la U, puede ser que, si tengas un contado número de personas que no es que las buscas para hacer amistad, pero si estuviesen ahí como para conversar.

R: o sea si la verdad, es que no me había puesto a pensar en eso, pero o sea sí, porque con este compañero cada cierto tiempo me escribe y me dice que, si estoy bien, y si ha sido muy amable conmigo él. Pero de ahí... No lo sé

P: hay que verle no, a veces cuando habla mira de un lado y, más tu siendo artista, ves de un ángulo el dibujo, o el rostro, pero tiene muchos más ángulos, entonces creo que es uno de los puntos que uno puede ir topando y trabajando y de hecho una de las cosas que a mí me interesa mucho de mi tesis que estoy queriendo hacer es ver que más existe sobre todo con los procesos psicoafectivos en la vida de las personas adultas autistas es escuchar, porque a veces no sabemos escuchar de parte y parte y parte, porque nos dicen una cosa, pero puede haber muchas más cosas, o uno mira un solo ángulo, pero puede haber muchos más. Por ejemplo, tu ahorita no buscas hacer amigos, pero si tienes un contado número de personas que sin tu buscarlas están ahí

R: eso sí

P: ¿entonces de lo que te escucho tienes tus redes sociales también, tienes tu Facebook?

R: sí, ajá, Instagram para mis cuadros también y Facebook, ahí escribo

P: es como tu blog también

R: sí, yo digo que es mi bitácora ahí, y bueno ya llevo casi un año que no escribo, solo esta ahí. Me he separado mucho de las redes y esta ahí como que ya no me interesa, pero es porque he estado con... bueno yo también tengo alexitimia, me cuesta un poco reconocer las emociones. Se cuando algo me pone triste pero inmediatamente regreso como a mi estado neutro, siempre. Pero cuando dejo de dibujar y escribir es porque estoy muy mal anímicamente y es cuando empiezan las ideas autolíticas y todo eso, entonces han

pasado algunos meses y recién empecé a dibujar, pero todavía no he vuelto a escribir, supongo que pronto volveré a escribir

P: ¿qué te pone triste?

R: por ejemplo, si veo alguna cosa triste, ese rato me pongo triste y ya después estoy tranquila

P: ¿qué es para ti algo triste?

R: puede ser algo injusto o algo doloroso

P: por ejemplo

R: por ejemplo, cuando maltratan a una persona, a un animal, cuando le niegan derechos a alguien, cosas así. Por ejemplo, cuando a veces yo me esfuerzo haciendo algo y todo se queda en nada, eso es triste

P: por ejemplo, con el tema de tus hijas, cuando se caen...

R: para mí, con el ejemplo de mis hijas, cuando ellas están tristes yo me siento triste o cuando por ejemplo digo eso de la injusticia con cualquier ser humano, incluyendo ellas. Por ejemplo, mi hija mayor es lesbiana. Ella me lo dijo y a mí me duele que la sociedad sea un poco difícil todavía de entender y cuando veo alguna injustificada relacionada a eso me duele y me pone triste, igual cuando estuve en UCI en lo primero que pensé fue en ellas y me sentí triste porque tenía algunas situaciones complicadas y decían que podía morirme entonces fue doloroso y triste saber que ellas podían quedarse solas cuando las tres todas somos como un equipo. Eso para mí es... igual triste también haber sacado un título y que no me sirve de nada y haber desperdiciado tanto tiempo eso me pone muy triste

P: ¿tienes miedo de que te pase algo?

R: si la verdad sí

P: ¿qué puede ser ese algo por ejemplo?

R: bueno con este virus obviamente pero también como hay veces que tengo convulsiones tengo miedo de no despertarme o a veces con las ideas también que pasan por mi cabeza, a veces como digo tengo miedo de ser lo suficientemente cobarde, o sea no sé, lo que me mantiene aquí es que ellas estén bien porque yo siento que ya fracasé en todo lo que pude haber hecho

P: ¿cómo te va con el tema de las fiestas y las reuniones?

R: la verdad es que contadas en toda mi vida he ido a 5 fiestas creo, no me gusta ni por ejemplo voy a las reuniones sociales tipo que se yo por ejemplo mi graduación bueno ya toco y todo eso, pero no tengo un límite de tolerancia, 4 horas, puedo estar 4 horas, pero si puedo evitar eso para mi mejor por ejemplo no celebro cumpleaños excepto de las 2 Anitas como les digo y no celebro cumpleaños de nadie, tampoco felicito a nadie. También tengo un tema con eso considero que hay un desfase en tiempos respecto al calendario juliano y gregoriano, pero bueno es un lío que se armó en mi cabeza y con eso de que la fecha de cumpleaños de las personas, pero en general si yo puedo evitar una celebración de cualquier cosa la evito.

P: ¿qué es lo más difícil? ¿el ruido?

R: sí, es que el ruido es como una licuadora como tener una licuadora en la oreja y obviamente también si me agota, es como que se roban la energía, el ambiente, el no poder estar en mi zona de confort en algunas ocasiones ni siquiera tener la ropa con la que yo me siento bien porque hay que vestirse con otra ropa y todo eso entonces todo eso es no yo, lamentablemente, no me gusta

P: ¿te gusta bailar?

R: sí me gusta, pero aquí sólo para mí si me pongo así por ejemplo ver videos intentó sacar coreografías y todo, pero más allá de eso no baile digamos en especial, sino porque me gusta la armonía de los movimientos me gusta la parte artística se ve tan bonito y ver que con el cuerpo se expresa tantas cosas es tan bonito. Para mí el baile es como la música porque me encanta la música paso escuchando música todo el tiempo también me ayuda a aliviar el ruido externo

P: ¿la música coreana, la música del chico coreano?

R: de él y tengo mi *playlist* porque la voz de él también es algo que me da mucha alegría

P: y bueno, yo sé que sientes que estudiaste una carrera que no estás ejerciendo que costó mucho pero si te pones a ver desde otro ángulo a la final si no lo hubieras estudiado no lo hubiera vivido, ahorita no supieras que es algo que realmente es insostenible para ti por todo lo que demanda o sea imagínate que estuvieras ejerciendo algo que por un lado es insostenible por todas las características que trae estar en un hospital escuchar un niño llorando escuchar a gente gritando todo lo que es el movimiento tan rápido y llegar a tu casa estresada no poder compartir con tus hijas pero a la final si le damos la vuelta a la moneda no se ve tan mal a cómo estás tú en tu zona de dibujar con tu música tranquila en tu zona. Pero bueno, continuando, cuando tú ves a alguien, ya sea amigo, papas, hijas, o quien sea que necesita ayuda, ¿tú le ayudas o esperas a que te digan Anita ayúdame?

R: por ejemplo en el hospital si m tenían que decir porque a veces como que no captaba que necesitaban ayuda, y si se enojaban porque por ejemplo si puedo ver cuando hay alguna cosa ya muy evidente pero la verdad es que el tiempo o sea si no me decían yo... eso creo que es malo pero es que si no me dicen cómo voy a saber no soy adivina la verdad por ejemplo cuando mis hijas, ella siempre me dicen mami tal cosa y

yo les ayudo pero o sea yo no sé cómo las personas hacen para adivinar cuando otros necesitan si no les dicen no

P: ¿y tu pregunta tal vez?

R: a veces sí o sea si pasa, cuando más o menos sí tengo una idea pregunto pasa algo, ¿quieres algo? bueno cuando me dicen no entonces buenas no bueno no y no entonces a veces en el internado si se enojaban porque les decía necesitas ayuda y me decía no entonces yo me iba y después me decían es que, si necesito ayuda y les decía, pero pónganse de acuerdo cómo es, algo muy tonto por eso me gusta también estar aislada porque así no tengo esos problemas. Odio que la gente se enoje.

P: ¿y por ejemplo hablando esto del enojo cuando alguien se enoja qué sientes?

R: a veces, como culpa de que probablemente yo haya sido. Yo tenía una frase que sé que, bueno no me acuerdo de donde saqué, pero decía “qué hice aparte de haber nacido” en el internado, siempre decía yo esa frase, porque estaban enojados y ya decía yo ya debí haber hecho alguna cosa, ya debo haber sido yo, me sentía culpable cuando se enojaban, pero cuando yo estaba más que segura que no era mi culpa, ya se enojaban, qué puedo hacer

P: ¿y cuando tú te enojas?

R: o sea, cuando me enojo no me dura mucho la verdad siempre tiendo a volver a un estado como neutro. O sea, me enojo ese rato, a veces lloro de las iras para poder regularme porque cuando me enojo mucho si puedo tener alguna crisis, y ya después se me pasa y ya no me importa, siempre he sido así. Por ejemplo, yo siempre he querido ser resentida, para poder acordarme las cosas malas y poder sacar en cara como me sacaba por ejemplo el papá de mis hijas que se acordaba de cosas que yo nunca me recordaría que pasaron hace unas semanas un mes y él se acordaba y yo así haciendo memoria para acordarme para poder sacar en cara, pero no, algunas cosas dolorosas me acuerdo, pero de ahí ni siquiera con mis papás así no sé por qué

P: ¿o sea no sientes tu como que te hayas enojado una vez con tus amigos con tus papás?

R: o sea no, hay cosas que me duelen así con mis papás

P: ¿pero lo sientes más como un dolor o como un enojo?

R: es más como un dolor de que me hubiera gustado que las cosas sean diferentes, pero por ejemplo si alguien me hace enojar ya después se me pasa y solo me alejo y ya no quiero ser esa persona sea como que digo esta persona me va a hacer algún daño, no me gusta la sensación física del enojo, no me gusta no me gusta me duele el estómago y me arde y no me gusta y yo evito eso

P: ¿cuándo tú te sientes enojado evitas la sensación física?

R: sí, siento incluso o sea a veces me pongo a pensar o sea es como por ejemplo cuando veo a Tyeyong siento las endorfinas. Cuando me enojo siento las catecolaminas y el cortisol y siento esa sensación de sustancias en mi cuerpo y me molesta y no me gusta y tengo que volver a mi estado natural no puedo cargar con eso

P: ¿ha sentido alguna vez del amor?

R: o sea no, creo que lo más cercano al amor para mi es ver a Tyeyong por qué así siento, así como que esta sensación como cuando a uno le deja de doler la panza y siente como una tranquilidad así o cuando tiene un dolor muy intenso algo y le da un analgésico y se corta el dolor, es como esa sensación al final así agradable

P: ¿qué es el amor para ti?

R: honestamente el amor que yo le tengo a mis hijas yo los veo y que estén bien qué crees que son buenas personas eso digamos que es el amor

P: ¿sería el amor filial no?

R: el amor filial, pero el amor romántico que los escuchaba a mis compañeras, para mí es muchas decepciones intriga es como las novelas muy raras y con personajes muy raros. No me gusta liarme mucho porque tiene sus personajes muy raros y casi los mismos patrones, no la verdad no. Y la parte química para mí es la feniletilamina y la oxitocina, pero la verdad sí tengo a veces inquietud, no lo sé

P: ok, (risas). ¿Retornando un poco al tema enojo cuando te sientes enojada le cuentas a alguien o tan solo te encierras en lo tuyo?

R: a veces sí les cuento a mis nenas cuando se las causas, y de ahí sólo espero que se me pase esa sensación y de ahí ya

P: ¿y por ejemplo cuando cuentas sientes tú que igual es como que desfogas, así como cuando estas triste o cuando te duele lloras?

R: Eso sí es como que más rápido porque cuando no estás solo es como que se demoran incluso por ejemplo estoy enojada y público en el Facebook y ya se me pasa

P: ahí viene como la tranquilidad, todos esos sentimientos físicos es como que ya bajan y por ejemplo en el tema del miedo, ¿a qué le tienes miedo? ¿cómo lo sientes?

R: por ejemplo, como dije cuando estaba ahí y Sali de UCI, que mis hijas se queden solas, ese era un miedo que tenía de ahí por ejemplo miedo es ahorita a que a estas alturas no he logrado nada y nada no tengo trabajo y tanta cosa y yo trato de hacer las cosas y eso es como un miedo un temor creo que esos son mis

dos temores más grandes o mis dos miedos, a salir a veces a encontrarme la gente por qué se me hace muy difícil a interactuar con la gente

P: cuando tú dices estos dos temores más grandes es el de no haber logrado nada y el otro el de tus hijas... ok es que estamos en esa etapa de la crisis. ¿Habías sentido esto antes? este miedo sobre todo como él no tener nada, al no haber logrado nada el haber estudiado algo que no estás aplicando, ¿lo habías sentido antes o es más últimamente estos años?

R: Últimamente, antes cuando era pequeña que me enterran viva era mi miedo, cosas así, porque leía lo que les enterraban vivos a las personas cuando no había tecnología y esas cosas, eso era mi miedo, pero de ahí miedo muy trascendente o filosófico no, ni siquiera a la muerte como la gente tiene miedo no tengo

P: ¿qué es para ti la muerte?

R: es como es un cambio o sea nada más, la energía y la materia no se crea ni se destruye solo se transforman, yo creo que es algo así, no sé no sabía si hay o no una vida después pues ahorita yo no lo sé tendría que morir para saber. A veces sí me da pena o sea tristeza o doloroso o sea la vida es como una historia que uno está escribiendo y de pronto hay historias que quedan inconclusas, por ejemplo, cuando mi primo se murió a los 10 años yo sentí que faltó mucho por escribir su historia y eso me da pena, pero de ahí nada más, es como continuar la muerte de alguien es la vida de otro qué bueno

P: ¿es así a la final, tratando un poco el tema de tu día tienes una rutina?

R: si, si tengo una rutina, me levanto generalmente siempre casi a la misma hora qué es un ranguito entre las 6:20 y 7:20, tengo una perrita que estaba entrenada para eso ella me escribe es mi perrita asistencial, ella detecta convulsiones y mis crisis, ella me ayuda con eso y yo siempre me paro frente al espejo y empiezo a recordar a todos los que han muerto, recuerdo a mi primo a mi abuelito a mi tío y a mi tía y siempre es como yo siento que mientras yo les recuerdo ellos no están muertos y yo o sea les pienso y les digo que espero que donde estén bien y que siempre tendrán un sitio en mi mente, de ahí me lavo los dientes y me lavo la cara porque tengo acné y de ahí me voy a desayunar. Siempre desayuno lo mismo, porque si desayuno otra cosa siento que mi día se descompone, entonces de desayuno y a veces me llamaban a dar clases online, pero ya no me han llamado. Si es que estoy de ánimo dibujo o hago algún pedido, o sino reviso artículos científicos de alguna cosa o me pongo a arreglar la casa o a preparar los alimentos. Mas o menos a las 10 ya tengo que darles a las nenas algo de comer, como un intermedio. Entre las 11 y las 12 se tocar guitarra. A las 12h30 almorzamos. El almuerzo es variado, solo en el desayuno tiene que ser lo mismo

P: ¿qué desayunas?

R: siempre desayuno huevo hervido, pan, una manzana y café y si no está eso es como que siento que mi día está incompleto

P: ¿o sea es decir en el caso de que cualquier parte de tu día se rompa esa rutina ya se descompone el resto del día?

R: si siento como que algo falta, es muy incómodo y no me gusta la sensación de incomodidad. En las tardes por lo general continuo con alguna cosa que haya hecho en la mañana, aunque bueno, eso a veces varía y de ahí a eso de las 5:00 de la tarde siempre Tomo café porque me gusta mucho el café, pero descafeinado porque si no me altera el café, pero me gusta mucho el sabor del café y el olor del café. De ahí, después más o menos a las 7 comemos y de ahí a eso de las 8:00 por ahí ya dejo los dispositivos electrónicos para poder dormir a las 10 y a las 10:30 ya me voy a dormir siempre es así.

P: ¿qué pasa por ejemplo cuando salen de viaje o algo?

R: bueno sí aprendido a manejar, pero siempre siento como que me incomoda por ejemplo no me gusta mucho salir de viaje, y cuando por ejemplo verdad vamos a la playa yo siento claramente que hay una falta de orden o de mi orden me agoto más de lo normal pero bueno yo no he ido a la playa porque no me gusta la playa

P: ¿no te gusta la sensación de la arena?

R: no me gusta la textura de la arena no me gusta el olor del mar no me gusta la sensación del sudor húmedo en la piel no me gusta como huelen las personas, entonces es más fácil olerles y no me gusta, yo sé que está mal, pero es inevitable

P: ¿por qué dices que está mal?

R: porque es un poco sensible no se.

P: ¿ahora saliéndonos de un poco como fuera de todo qué pasa con los chistes por ejemplo o ahora los llamados memes en imágenes de redes sociales?

R: o sea hay chistes que sí o sea como que si son graciosos y como que son fáciles de entender y hay otros que son un poco encriptados como que a mí me gusta mucho los memes sobre todo si entiendo la referencia es eso o sea si me gustan para qué, pero sí hay algunos tipos de bromas que son un poco más como códigos generales o sea como que si no me da gracia ni le tomo en cuenta

P: ¿qué te gusta por ejemplo del chiste, lo que te hace sentir?

R: más como hay algunas cosas como que veo y digo si entiendo y me río, pero hay muchas cosas que no y no le veo ningún chiste, o sea depende cuando es una referencia algo por lo general sí me gusta, pero

cuando son las cosas muy muy extremadamente *random*, pero tampoco me molesta a veces pienso que solo es cuestión de buscar algún sentido, pero como a veces soy un poco floja para esto sólo lo dejo pasar

P: ¿cuándo dices que eres un poco floja es como de vaga o de no querer o es falta de ganas?

R: es como que no le veo sentido invertir energía en alguna cosa y solamente lo dejo pasar

P: ¿es como que no te da la gana, pero porque es algo que no te llame la atención y como para ir finalizando que también tienes tus actividades y todas tus cosas, es para ti la felicidad?

R: siempre he tenido un poco de problemas con las preguntas filosóficas

P: no lo tomes como algo filosófico, solo puede ser una emoción

R: siempre cuando estoy con mis dos Anitas y no sé, vemos un dorama o escuchamos música y estamos tranquilas las 3 y todo está bien y no siento que hay nada que temer y todo lo malo queda afuera, creo que eso es felicidad. Estar tranquilo

P: ¿a la final ninguna emoción se puede mantener en el tiempo necesitamos la mezcla de todo porque si no imagínate y ahora como algo que salga de tí y tu voz de tu deseo de que quisieras? ¿Si te dijeran Anita pide algo que quisieras?

R: ahorita así honestamente si quisiera un trabajo para poder darles a esas cosas por mí y sentir que no soy un parásito y no sé no soy ningún hacker algo que comprarles un helado de mi dinero y no tener que estar ahí esperando si alguien compra un cuadro alguna cosa sea netamente es lo que más quisiera ser una adulta productiva, aunque odio lo de adulto

P: justo para allá iba, ¿qué es lo más difícil como adulto autista?

R: básicamente, vivir sin instrucciones, sin instrucciones no sé, sería más fácil que todo tenga instrucciones, cómo hacer las cosas, como ser un adulto había extracción claro sí ser doloroso nada que diga no puede ser eso no puede ser todo porque eres oculto y en cambio eres tú creo que en la vida como un manual sería más fácil sí mandan especial para saber qué hay que hacer ocasiones y por último tienes bonita pero esta canción soy yo ok bien

P: ¿con respecto a tu sexo por ejemplo como tú te definirías?

R: la verdad es que últimamente he estado pensándolo, así como que más detenimiento porque antes no me importaba nosotros, así como alguna vez quiso trabajar mi feminidad como que no sé qué no me importa o sea ya no me considero muy femenina tampoco no lo sé

Anexo 3. Entrevista transcrita realizada a MS

E: Michael qué gusto poder conversar contigo y poder verte, muchas gracias por aceptar esta pequeña reunión

M: muy bien gracias

E: muchas gracias. Quisiera saber un poco más con las preguntas, contarte que en esta reunión vamos a conversar sobre los procesos psicoafectivos de las personas adultas autistas, me gustaría conocer cuál es tu edad, donde se encuentra tu domicilio y un poco cuál es tu diagnóstico al momento

M: bien, mi nombre es Michael Silvers, tengo 50 años, nací en 1971. Vivo en Tumbaco en una unión de pareja con Mireya Barra. Justamente en julio cumplimos 2 años de estar juntos. En el año 2017 debido a problemas graves de depresión por mi divorcio yo me autointerne en el hospital psicológico de la universidad de Latsek, justamente porque estaba muy preocupado por mi salud mental. Durante ese tiempo que estuve una semana internado me realizaron diferentes estudios y test me encontraron que yo era una persona autista y que tenía Asperger, algo de lo que no había tenía un diagnóstico previo nunca, sin embargo, tenía una idea de que es posible que eso me pasaba porque me daba cuenta de algunas situaciones de cómo es mi vida, entonces me parecía que si algo así es

E: y, por ejemplo, que sentías tú de estas situaciones que te hacía sentir que algo había

M: bueno, desde niño siempre he tenido esta condición entonces me di cuenta de que a temprana edad. Mas o menos de que tenía 7-8 años me daba cuenta de que era diferente de los otros niños

E: ¿dónde se marcaba más esa diferencia?

M: en el asunto social. Me daba cuenta de que me era muy difícil interrelacionarme con otras personas

E: ¿al momento de empezar una conversación o el hecho de terminarla o el hecho de no querer tener una?

M: de todo, todo junto.

E: ya, y me dices que estabas pequeño. ¿cómo fuiste trabajando esta parte social en la medida de que pasaba el tiempo?

M: bueno, tuve la suerte de que mi familia. Tuve mucho apoyo de mi familia, de mi mama sobre todo ella siempre estuvo pendiente de mí y varias veces tuve diferentes sesiones con psicólogos, más o menos desde que yo tuve 5 años entonces desde ahí empezaron a ver que me resultaba difícil entender como la gente sentía. O como interpretar las acciones de la gente cuando la gente se sentía frustrada o contenta o sobre todo cuando se sentían incomodos con mi manera de actuar

E: ¿cómo era tu manera de actuar?

M: en general he sido según me da la impresión. He tenido problemas en la manera de cómo interpretar mis pensamientos y mis acciones ya que siempre hacia o decía lo que pensaba sin ningún filtro y a veces eso le causaba a las personas molestias o incomodidad, pero yo no me daba cuenta de que eso era diferentes sin embargo si me daba cuenta de que la gente se incomodaba mucho conmigo muy frecuentemente

E: ¿ok, te dabas cuenta en ese momento?

M: cuando pasaba...

E: ya y cuando ya te sentías que la persona, o cuando te dabas cuenta de que la persona se ponía incomoda, ¿cuál era tu forma de actuar? ¿Continuabas con eso, o mejores parabas?

M: bueno, en realidad al principio cuando era niño, solo paraba cuando me decían que pare. No me daba cuenta yo solo que había gente que se incomodaba conmigo

E: ¿desde qué edad ya te empezaste a dar cuenta de esta incomodidad?

M: más o menos desde los 8 años

E: ah ok, desde edad, entonces cuando dices más pequeño es tipo 5-4. Posterior a esto, en el sentido de que tu no entendías lo que pasaba con la otra persona o no sabía que tipo de emociones podía estar teniendo en ese momento. ¿cómo era contigo? ¿cómo sentías tus emociones? Bueno, antes y ahora

M: en realidad me daba mucha pena o vergüenza y a veces me sentía muy mal porque yo pensaba que era un niño malo

E: ¿lo pensabas o lo decías?

M: lo pensaba. Entonces debido a esto no me gustaba mucho relacionarme con gente porque tenía el temor de que les iba a desagradar

E: y como lo fuiste trabajando a posterior, porque de lo que te entiendo te casaste antes

M: sí, bueno, ha sido un trabajo de toda la vida de tratar de entrenarme en cómo comportarme. Mis hermanos y mis padres me ayudaron mucho en eso, siempre estaban pendientes y me decían, me advertían que me estoy saliendo de lo que debería decir o hacer y que debía parar entonces me daban señales para indicarme que mi comportamiento era desagradable. En realidad, yo no pensaba que hiciera algo desagradable solo que decía lo que sentía y hacia lo que sentía. Nada mas

E: claro y era lo que sentías en ese momento y solo lo ...

M: exacto, entonces si eran cosas que normalmente lo que yo entendía es que los otros niños no decían esas cosas porque entendían un poco sobre los límites de diplomacia entre personas o algo así

E: como estas reglas sociales

M: algo así, como reglas sociales. Entonces ya cuando estaba adolescente entendí un poco. Pero tuve un periodo entre los 12 y 16 años que no salí de la casa. No salía casi nunca. Fueron 4 años en los que estuve, se podría decir internado, era solo del colegio a la casa y de la casa al colegio, no me gustaba salir a hacer amigos o algo así, no me sentía cómodo

E: y después de estos 4 años que tu estuviste entre el colegio y la casa y de la casa al colegio, cuando ya comenzaste a salir nuevamente fue porque como dices tú, ¿ya te sentías “entrenado”?

M: si, me di cuenta de algunas cosas, me empecé a dar cuenta de muchas cosas. Empecé a mirar muy fijamente a la gente en los ojos, en su cara y me empecé a dar cuenta de cómo encontrar signos si lo que digo o hago no está bien. Otra de las cosas que empecé a hacer y es algo que marco mi vida bastante es que para evitar que la gente se moleste conmigo nunca decía que ‘No’ o evitaba al máximo decir que ‘No’ sea lo que sea que me pidan. Luego y me di cuenta cuando fui adulto que esto fue un error porque prácticamente negaba mis necesidades a veces por las necesidades de los otros, pero en esa época me permitió para abrirme socialmente

E: ¿cómo dices tú, para un poco encajar?

M: encajar... entonces si alguien me pedía que les regale un dibujo que o estaba haciendo y me gustaba mucho, lo hacía. Si me pedían hacer alguna cosa, aunque sea una travesura lo hacia

E: ¿cómo repercutió todo esto después?

M: bueno, la gente tuvo la impresión de que era una persona muy amable

E: ¿y cuál era la impresión hacia ti mismo?

M: que, bueno lo que más me interesaba es que la gente no llegue a sentirse incomoda conmigo.

E: ok, que no te vean como un niño malo o como una persona mala

M: algo así, sobre todo porque hasta cuando fui adolescente me resultaba muy difícil controlar mi temperamento. Cuando tenía ataques de frustración o furia, explotaba de una manera que iba más allá de lo que era normal

E: ¿por qué? ¿Qué pasaba?

M: podía agredir a la gente, podría causar daño, o sea lesiones físicas. Entonces eso para mí me preocupaba mucho y por esa razón trataba de evitar al máximo confrontaciones o discusiones. Las rehuía muy intensamente.

E: ¿qué te enojaba para llegar a ese punto?

M: bueno, creo que lo principal era *bullying*. Ser víctima de *bullying*, creo que es algo que todo el mundo tiene, sobre todo en la escuela, los niños son muy crueles con las personas y pueden hacer daño solo por divertirse y podía llegar a tener reacciones que eran demasiado peligrosas

E: ¿después de todo este enojo?

M: si

E: cuando alguien estaba enojado después de estos 4 años que estuviste encerrado y tú ya te habías dado cuenta de algunas situaciones que pasaban socialmente. ¿Cuándo alguien estaba enojado, tú que solías hacer? ¿Lo reconocías ya o igual se te hacia un poco complicado?

M: lastimosamente como decía yo, en el momento cuando llegaba a ponerme muy afectado no podía controlar, no podía parar

E: ¿y la otra persona?

M: justamente, era víctima de mi agresión

E: ¿pero eso es cuando tu estabas enojado y cuando tu estabas bien y otra persona enojada?

M: trataba de huir al máximo, como digo, no me gustaban los conflictos y por eso trataba de salirme de cualquier confrontación

E: ¿y ahora cómo es?

M: igual. Creo que eso se ha mantenido. No puedo resistir confrontación o agresividad de otras personas, me afecta mucho

E: ¿cómo te afecta? ¿O como sientes esa afectación?

M: hay una sensación extraña en mi cuerpo que es muy rara, siento que mi corazón empieza a latir muy fuerte, siento que la sangre me empieza a subir a la cara y siento mucho calor. Siento que es como que tengo un ataque de adrenalina y todos mis músculos se tensan y llega un momento donde mi control se va

E: con el tema del miedo, ¿cómo es?... porque esto pasa con el enojo, toda esta sensación de acalorarse, de sentir que los músculos se tensan y la sangre se sube a tu cabeza. Con respecto al miedo, ¿cómo es?

M: ¿el miedo? Solamente el miedo a la confrontación, el huir de cosas así, es más bien creo que una reacción calculada más que un sentimiento

E: ¿y como una emoción?

M: se podría decir que es más bien como un estrés más que otra cosa. En realidad, me he dado cuenta de que miedo, casi no tengo miedos, es más reacciones a diferentes cosas muy incómodas que trato de evitar, por ejemplo, el ruido a las motocicletas que no me gusta o el olor a la gasolina que me causa náusea.

E: serían entonces más estas situaciones que les tienes miedo, pero por lo que te lleva a ti a sentir.

M: sí

E: ok, no es como decir, tengo miedo a morir, tengo miedo a...

M: no, no no

E: ok, y bueno ahora, pasándonos un poco a la adolescencia hasta ahora me comentas que te divorciaste, pero antes de eso obviamente te casaste. ¿cómo fue tu proceso en tu adultez entre el enamorarte y sentir todas estas cosas?

M: yo creo que el asunto este de mi problema de Asperger, es como olas, que hay veces que es muy pronunciado y hay veces que es muy bajo y varía con los años. Por ejemplo, cuando yo era muy pequeño era alto, luego, cuando tenía unos 8-10 años, era bajo. Luego cuando estaba en mi adolescencia era alto y cuando estuve llegando a la adultez por ahí a los 18 fue muy bajo y me daba la impresión de que estaba muy normal y me daba ganas de socializar mucho y muy cómodo. Además, se redujo el *bullying* y las personas con las que me juntaba eran muy amables, muy agradables y eso me hacía sentirme en confianza para poder abrirme emocionalmente con otra gente entonces sí se puede decir que entre los 20 y 30 años estuve muy bien, me sentía muy bien y me daba cuenta ya muy claramente que cosas o que acciones podrían molestar a la gente y no las hacía, me daba cuenta. Ya había acumulado un historial de situaciones que había causado y que evitaba completamente y de esa manera la gente no se sentía mal conmigo. Había notado también que tipo de acciones hacen que la gente se sienta muy agradable y hacia eso precisamente, intencionalmente.

E: con estas situaciones que me dices que a las personas les hacías sentir muy agradables, ellos te lo decían o tuya lo notabas en su forma de expresarse.

M: sí ya me di cuenta por su expresión. Creo que con los años me di cuenta de esas cosas, entonces pude actuar para poder agradar a la gente que eso me interesaba mucho siempre, actuar de una manera agradable a la gente

E: ¿y eso se mantiene hasta ahora?

M: sí.

E: ok, y en este caso con el hecho de agradar a las demás personas, ¿entiendo que lo que buscabas era agradar a las personas para que tu también te sientas agradado contigo mismo?

M: más bien sentirme estimado

E: ¿ok, por lo demás?

M: sí

E: ¿y por ti?

M: bueno, en general mi autoestima personal creo que siempre fue muy alta. Creo que siempre fui muy arrogante tal vez. Entonces yo tenía la idea siempre de que yo valía mucho, me daba cuenta de que era más inteligente que el resto de la gente común y corriente y eso me hacía sentir muy bien. Era capaz de entender cosas complejas muy rápido y entonces eso hacía que mi autoestima sea muy alta en general

E: ok, muy bien y con esto del buscar agradar a los demás y hacer estas acciones que a las demás personas le gustaban o les agradaba o se sentían bien, y sentías que tú eras una persona amable, ¿entiendo que por ahí fuiste buscando esta forma de conquista a tu exesposa? ¿O como fue ese proceso?

M: en realidad, yo no estaba buscando una pareja en general siempre fui desde muy pequeño siempre fui muy atraído a las chicas, al sexo opuesto yo tuve un desarrollo sexual muy temprano más o menos entre los 5 y 6 años yo sentía que mi cuerpo estaba cambiando

E: ¿cómo era ese sentir?

M: bueno, esto de sentirme atraído hacia las niñas cuando en mi edad todos los niños detestan a las niñas, también yo notaba en mi cuerpo reacciones de emoción y excitación cuando estaba con una persona bonita que a mí me gustaba a una edad muy temprana

E: ¿cómo se fue manejando todo esto desde ese inicio?

M: en realidad yo creía que tenía algo malo conmigo, yo trataba de evitar que eso se notara, me sentía avergonzado que noten que yo tengo esa manera de ser entonces trataba de ocultarla lo más posible era una situación privada mía

E: y posterior entiendo que ya te fueron explicando o comenzaste a investigarlo tu solo

M: mis padres fueron muy abiertos al respecto y tempranamente nos fueron explicando sobre el proceso del desarrollo sexual, la maduración del cuerpo y la mente. Entonces sí tenía un conocimiento claro de como son las cosas. Siempre. Por suerte mi familia ha sido bastante abierta al respecto.

E: y como dices tú te ha dado todo el apoyo desde un inicio. ¿Has vivido siempre en Ecuador?

M: no

E: ¿de dónde eres?

M: yo nací aquí en Ecuador, soy descendiente de europeos, se me nota, pero ecuatoriano sí, de padres ecuatorianos. Cuando tuve 25 años sali de Ecuador para vivir en Europa y estuve viviendo allá 23 años.

E: no volviste hace mucho

M: hace 3 años

E: y ya viniste con el diagnóstico y todo

M: sí, justamente. He sido una persona que las actividades que yo he hecho han sido porque realmente me gustan. Lo que he aprendido ha sido solo lo que me gusta, es casi intolerable para mí hacer algo al cual no le encuentro gusto desde el colegio

E: ¿qué haces actualmente?

M: soy visualizador tridimensional

E: estudiaste para eso o has ido aprendiendo por gusto

M: no, autodidacta. No había tenido la oportunidad de ir a la escuela porque no había esto, no existía cuando yo era joven y lo empecé aprender ya maduro

E: y es ahora es tu trabajo, es tu actividad diaria

M: sí, primero estudie artes porque era muy inclinado hacia las artes, toda la vida, desde que era niño. Nunca conseguí trabajar en otra cosa que no sea arte

E: ¿arte específicamente con el dibujo o hacía que tipo de arte?

M: en general artes. Todas las artes, excepto la música. No tengo talento para ello. He hecho de todo. Pintura, escultura, video, performance, teatro y he trabajado como coordinador de exposiciones, curador. En educación.

E: ¿y eso en su inicio en Ecuador?

M: primero en Ecuador como voluntario. También participando en la universidad. Después cuando salí, yo no termine mi carrera yo empecé a faltar a clases cuando estaba en segundo año de universidad porque había materias que realmente no me gustaban. Tal como era en el colegio, algo que no me gusta es tremendamente difícil para mí o dedicarme a ello es tremendamente abrumador. Entonces por eso es por lo que en el colegio tenía excelentes notas en algunas materias y en otras tenía de las peores

E: tuviste que, me imagino, pasar supletorios o exámenes de recuperación. ¿Te quedaste de año alguna vez?

M: sí, en quinto curso yo repetí el año. Sin embargo, ese fue el año que tuve problemas de conducta en realidad. Fue un asunto muy grave de problemas de conducta que fueron mermando mi posibilidad de mantenerme y eso hizo que prácticamente este en una situación muy delicada de trabajo en algunas materias. Entonces eso hizo que no llegue a tener las calificaciones suficientes

E: ¿te cambiaste de colegio alguna vez? ¿O te mantuviste siempre en uno?

M: me mantuve siempre en el mismo, a pesar de que yo quería cambiar de colegio, mis padres insistieron que terminé mis estudios en un colegio entonces seguí esa norma

E: ok. Entonces ya de ahí en cambio decidiste en la universidad dedicarte a las artes

M: sí

E: ¿igual comenzando a estudiar en una universidad o en un instituto?

M: en la universidad central

E: ah ok. ¿Entonces ya después de esto ya te saliste y ya te fuiste?

M: me fui sí, en cuarto año de universidad sali de viaje al extranjero para hacer un año de voluntariado. Sin embargo, me quede dos años. Después de esos dos años regrese acá y regrese ya con la persona que iba a ser mi pareja

E: ¿extranjera igual o ecuatoriana?

M: alemana. Ella es alemana. Aquí cambie de carrera y estudie diseño y termine hasta la tecnología que era hasta sexto semestre y luego volví a viajar a Europa. Yo me había casado y fui a vivir con mi esposa en Europa.

E: ¿tuvieron hijos?

M: sí, 2.

E: ¿y actualmente tuviste más hijos o solo los dos?

M: solo los 2

E: ¿tus hijos tienen algún tipo igual de diagnóstico o condición?

M: sí mi hijo menor tiene autismo y Asperger y tiene un desbalance bastante marcado entre los diferentes niveles de inteligente. Es decir, su nivel de inteligencia espacial y motricidad fina es muy alta, pero, sus niveles de inteligencia del lenguaje y social es muy baja

E: ¿tu vives con ellos actualmente? ¿O viven con la mamá?

M: con la mamá

E: me imagino que allá en Europa

M: en Europa, sí.

E: ¿los ves regularmente? ¿O como sientes tú la relación con ellos?

M: debido al coronavirus y eso no he visto a mi hijo en los últimos 2 años. sin embargo, con mi hija, mi hija estuvo viviendo acá conmigo en Ecuador hasta este julio porque ya terminó el colegio y se fue a vivir a Alemania. Yo he estado a cargo de la crianza de mi hija mientras que la mama ha estado a cargo de la crianza de mi hijo

E: ¿cómo es para ti el hecho de que bueno, tú tienes un diagnóstico igual de asperger y ahora tu hijo también, ¿cómo ha sido para ti eso?

M: al inicio fue muy, muy incómodo y terrible por qué. Mi hijo también fue diagnosticado tarde.

E: ¿a qué edad?

M: a la edad de 12 años. Entonces muchas de las acciones de mi hijo, que yo sí me daba cuenta de que eran problemáticas, no tenía mucha razón de lo que pasaba. Justamente debido a que yo fui diagnosticado, es que me interesó hacer el diagnóstico de mi hijo.

E: o ver si tenía algún tipo de diagnóstico.

M: exacto, porque yo me daba cuenta de que había un asunto diferente. Y la manera de actuar de mi hijo en ciertas cosas eran parecidas a como yo era niño. Sin embargo, mi hijo tiene un nivel más marcado de dificultad social.

E: ¿ya y cómo lo están manejando, por ejemplo, con él?

M: eso, eso ha sido muy difícil y cuando regresamos a Ecuador y yo vine con mis 2 hijos para que vivan conmigo. Entonces muy temprano los primeros meses, yo ya hice los test. Contacte a los terapeutas. 2 señoras terapeutas y también a la doctora López para que me ayude con mi hijo. Entonces estuvimos trabajando intensamente con Lenard todo el tiempo. Eso, eso sí, eso lo hicimos y vimos que había resultados. Sin embargo, debido a que mi hijo tuvo muchos problemas en el colegio. Perdió el año en 2 materias. Y tuvo un nivel de conducta muy, muy, muy bajo. Y eso era una pena porque lastimosamente en el colegio alemán no pudieron asistir a Lenard en su condición, a pesar de que ella tenía un diagnóstico certificado y todo el seguimiento. No lograron ellos. Oh no, eh no tienen la preparación para poder hacer un trabajo directo con gente que tiene asperger. Lo único que se dedicaban era en los exámenes reducir una pregunta, por ejemplo, si todos los niños tienen que hacer 5 preguntas, Lenard tenía que hacer 4. No es a eso, se reducía a todo el trabajo y eso es una de las cosas por las cuales yo estoy muy resentido y en contra del colegio alemán, porque ellos no demostraron lo que ofrecían. Ya que según ellos serán excelentes y tenían toda la preparación y un equipo de trabajo y una manera de proceder muy alta para personas, para ayudas con necesidades especiales. Pero no, eso es solamente marketing.

E: ya y es mucho de lo que se ven hoy, lamentablemente. Muchos de las personas en la actualidad o de los colegios oferta en este tipo de cosas, cuando en la realidad es totalmente diferente.

M: sí, no, no, no hubo nada de eso. En realidad, lo que yo noté es que había una ignorancia. Extrema enorme sobre el sobre la condición. Y esto me. Hizo que ello cuando Lenard, término del año, debido a que yo no quería que siga en el colegio alemán, pero debido a que ellos le pusieron D en conducta. Me era imposible poner cambiarlo de colegio. No podía encontrar un colegio que acepte a mi hijo. Así que me tocó pedirle a la mamá si es que puede buscar allá en Alemania como la mamá, ella es pedagoga. Entonces movió sus contactos para para ver si es que encontrábamos alguien algún colegio que le ayude y encontramos un colegio en un pueblito, un colegio muy pequeñito que permitió que Lenard siga asistiendo. Sin embargo, y eso es una cosa curiosa. La mamá nunca mencionó a nadie que Lenard sufre de asperger. Ni tampoco ha realizado ningún test. Ni tampoco ha realizado ninguna terapia en estos 2 años. Bajo el argumento que. El común denominador de gente en Alemania. Tienen una estigmatización social muy fuerte. Y segregación a personas con necesidades especiales muy fuerte. Por lo tanto, ella argumentó que para evitar que Lenard se ha estigmatizado. No ha hecho ningún comentario al respecto

E: ya, a pesar de todo eso, el colegio entiendo que sigue manteniéndose ahí.

M: bueno, Lenard sigue en el colegio, sí. Ahora para él ha sido una gran ventaja en el tener que asistir a clases online. Durante este año porque no ha tenido que relacionarse con otros niños, que es lo que él a él no le gusta justamente.

E: y ahora bueno que interesante no todo este proceso que hay que has tenido en tu vida hasta ahora, tanto el tuyo como el de tus hijos también. Ahora actualmente bueno. ¿Te encuentras con una nueva pareja? ¿cómo fue ese proceso de lo que me comentas que en el 2017 tuviste este proceso depresivo y de ahí ya? Tienes ahora una pareja con la cual ya van a cumplir o están cumpliendo 2 años.

M: yo noté que en el año 2008 que la situación no iba bien con mi pareja, con mí, con mi exesposa. Y empezó a ella distanciarse mucho de mí. Yo me daba cuenta de que en realidad se sentía muy, muy incómoda conmigo.

E: ¿en qué sentido?

M: en todo sentido. Es hasta el punto de que ella tenía intenciones de divorciarse. Cuando mi hijo apenas tenía un año. Sin embargo, no lo hizo porque la situación económica de los 2 no era. Y no era estable y por esa razón el afrontar un divorcio y separación hubiera sido muy difícil. Yo, sin embargo, le apoyé en lo que

pude para que estudiar una nueva carrera. Entonces, desde el año 2011 hasta el 2017, ella estuvo estudiando pedagogía y luego hizo su Máster y yo cubrí todos los gastos. Para poder asistirle. Pero ya en el año 2015. Ya nos separamos.

E: ¿dónde sientes tú que hubo que cambió la situación entre ustedes?

M: más o menos en el nacimiento de mi hijo y cuando la situación económica de la familia se fue bajo muchísimo. Porque en el año 17 fuimos afectados muy duramente, en el año 2007, perdón por la caída económica mundial. Yo perdí mi trabajo. Y me resultó muy difícil encontrar otro, trate de hacer todo lo que podía y eso empezó a causar mucho estrés. Creo que eso fue uno de los inicios, sin embargo. En conversaciones posteriores previas al divorcio de mi exesposa, me confesó que ella nunca estuvo enamorada de mí. Sino que yo era la persona adecuada en momentos que ella sufría mucha soledad.

E: como un compañero...

M: como compañía.

E: ¿cómo fue para tí recibir esto? ¿Tú te sentías de enamorado o te sentiste enamorado alguna vez?

M: claro que sí, sí. Sí, precisamente para mí fue muy mal y yo caí en una depresión muy grave. Muy grave y. En el año 2017 pasaron un conjunto de cosas acumuladas de varios lados que fueron negativos para mí y eso hizo que mi situación sea muy precaria. En mi trabajo descubrí que la había sospechas de que la empresa hacía el lavado de dinero. Y como yo había descubierto eso recibí amenazas, fui despedido. Después tuve juicios en contra mía. Para tratar de silenciarme. Entonces, si perdí económicamente ese momento, ese fue el año en que. Al inicio del año en que mi exesposa me pidió el divorcio. Me enteré de que ella tenía una nueva pareja. Sufrí un accidente y me rompí varios huesos, entonces tuve que pasar en cama. Por otro lado, mi situación emocional empezó a variar mucho. Y caí en una depresión profunda y por esa razón fue que yo me interné en la clínica porque tenía impulsos suicidas.

E: ¿lo intentaste alguna vez?

M: no, no lo intenté, pero no te no te los impulsos y. Y tuve mucho temor de que vaya a hacer algo que no deba, entonces me interne yo mismo en la clínica.

E: ¿cuándo pasó todo esto en este año estuviste con alguien más como apoyo tuyo?

M: no, estaba solo.

E: ¿en ese tiempo tu familia donde estaba?

M: en Ecuador.

E: y tú estabas en Alemania me imagino.

M: yo en Alemania y mis hijos vivían en otra ciudad con la mamá y con la pareja de la mamá.

E: ¿cómo fue de tu proceso de recuperarte esta depresión de ya nuevamente buscar una estabilidad emocional?

M: bueno yo seguí la terapia, yo recibí para paroxetina. Y estuve medicado. Empecé a hacer mucho ejercicio. Y me contacté con mi familia y con la gente que conocía, de los amigos que tuve y empecé a hacer comunicados sobre mis problemas íntimos en Facebook y tuve un apoyo muy positivo. Mucha gente que se solidarizó con mi situación y enviaban mensajes de apoyo y muy agradables todo el tiempo. Mi familia habló con mi familia y ellos me convencieron a que yo venga de nuevo a vivir en el Ecuador. Durante este proceso también los 2 juicios que yo tuve los gané. Entonces pude salir libre de esa situación, tan terrible. Y en el 2018, entonces yo ya planifiqué todas las cosas para salir del país, les avisé a mis hijos y que yo me iba a ir a vivir al Ecuador y si es que ellos querían venir, que venga conmigo. Y ellos aceptaron, ellos quisieron venir conmigo. Eso me hizo sentir muy bien y me puso muy animado. Todas esas circunstancias hicieron que vuelva de nuevo a la restablecerme.

E: y ya ser tu vida ahora en Ecuador. ¿Y posterior esto cuando ya la conociste a tu nueva pareja, cómo fue?

M: bueno ella yo la conocí hace 30 años de mi juventud. Era una amiga muy querida de muchos años. Habíamos mantenido un contacto relativamente. Pausado leve no, no, no muy constante durante todos estos años. Sin embargo, encontramos que nuestras vidas eran muy parecidas porque los 2 sufrimos problemas de Dificultades familiares. Cuando estuvimos divorcio, nos dimos cuenta de que fuimos víctimas de maltrato. Encontramos que el estar juntos el uno con el otro nos decía. Sentirnos muy bien y superarnos juntos.

E: y de ahí todo el proceso de enamorarte nuevamente.

M: y entonces bueno, yo siempre tuve un gran afecto hacia ella. Yo creo que hace 30 años fue yo le conocí, yo creo que tuve amor a primera vista. A mí me gustó muchísimo ella desde el primer día que la vi. Sin embargo, me enteré de que como ella tenía un novio, entonces nunca dije nada. Yo siempre mantuve en secreto Mi cariño especial. Fue una sorpresa muy grande el enterarme después que ella estaba de nuevo soltera. Y eso me permitió unirme a ella y acercarme.

E: por ejemplo, que te gustó de ella en un inicio.

M: de toda su bondad. S afectó su manera tan dulce y suave de tratar a todo el mundo. Es una persona muy amable.

E: entiendo que la que no existe entonces a la Universidad.

M: cuando estuve estudiando francés en la alianza francesa y tenía como unos 20 años.

E: ¿ya, y cómo se volverán a encontrar? Bueno, me imagino que con la comunicación que mantenían cuando ya regresaste decidieron encontrarse.

M: si nos encontramos, compartimos muchos momentos juntos, salíamos a pasear con nuestros hijos. Porque ella tiene un niño de 10 años, 11 años ya que también vive con él, vive con ella y ahora está viviendo con nosotros, estamos viviendo juntos.

E: ¿ya y cómo fue para tus hijos?

M: primero bueno. No había una, no era una relación de noviazgo, no hubo. Una relación de noviazgo. Tampoco era tal vez. Mi intención iniciar una relación de noviazgo, yo todavía estaba muy fresco en mi situación de separación y no tenía intención de eso, sin embargo, mis sentimientos crecieron, pero me los mantuve en secreto todo el tiempo, o sea, eran solo para mí. Mis niños se sentían muy cómodos con Mireya. Y cuando salíamos juntos, salíamos a pasear como amigos. Entonces, mis niños también se hicieron amigos del hijo de Mireya y se llevan muy bien.

E: ¿y, cuando sientes tú qué de tu parte? Y ya pasó ese gusto de tan solo ser amigos o de compartir, a ya vivir juntos porque no hubo enamoramiento, o sea, no hubo un noviazgo.

M: bastante temprano, es decir que cuando nos volvimos a reencontrar fue en el año 2018 en agosto. Y yo antes del 2019 y yo ya tenía mis sentimientos claros. Sin embargo, me lo reserve para mí por qué. Mireya también había sufrido mucho y tenía muchos asuntos de su vida. Y, todos estos años habíamos mantenido un cariño fraternal y se supone continuaba de esa manera. Más bien fue por una amiga de ella, en la cual ella notó que yo estaba que no sea la manera. Mi manera de comportarse era diferente con ella. Entonces, claro, yo le dije a su amiga que yo siempre estuve enamorado, pero. Bueno, somos amigos. O estamos en la zona de los amigos y por esa razón no significa que algo pase. Pero es la amiga de Mireya. Funcionó como cupido. Le contó todo y fue para mí una enorme sorpresa y para ella también, porque ella sentía lo mismo. Entonces, por eso es por lo que llegamos a estar juntos tan pronto, sea muy rapidito.

E: ¿bueno, pero entiendo que en un momento después de esta pequeña ayuda de la amiga de ella tu ya tuviste que confirmarle tus sentimientos de ella y ella contigo?

M: sí, claro, sí, sí, no Obviamente sí.

E: imagino que ya lo conversaron y ya llegaron a un acuerdo.

M: sí, para mí eso fue muy fácil porque yo lo he tenido siempre mucha confianza, entonces. Cuando estoy con gente con confianza puedo, puedo hablar más naturalmente

E: y con ella ya lo hacías, que bueno, que bueno, ¿cómo fue después para ti el ya comenzar a vivir con ella después de haber vivido tanto tiempo con otra persona?

M: fue difícil ahí en una gran cantidad de costumbres, gustos y maneras de ser que uno sea formado con los años. Y tener que adaptarse a otra persona es complicado Porque hay que respetar también los deseos, gustos y costumbres de la otra persona. Entonces sí ha sido un proceso difícil, pero, pero poco a poco lo hemos logrado.

E: ya, me imagino, ¿qué es lo Principal en su relación? ¿Qué rescatas tú ahora?

M: creo que es la comprensión mutua. Tenemos, tenemos Una sincronía o afinidad en que nos damos cuenta En lo que lo que la otra persona siente y necesita.

E: ok ahora llevando un poco más allá su relación en cuanto al tema de compartir en cuanto más profundamente en el hecho de relaciones sexuales. ¿Y eso, cómo te sientes tú? ¿O cómo fue este paso?

M: muy bien, muy bien, sorprendentemente bien.

E: ¿mucho más cómodo?

M: sí, en realidad. Mi impresión fue extraña de sorpresa mucha sorpresa porque toda mi vida ha sido bastante compleja. En este sentido, no, no ha sido muy fácil para mí. entonces el tener esa afinidad fue en realidad una sorpresa muy grata. A la final siempre pensaba que lo natural es que sea muy, muy complicado. Pero en la realidad no ha sido así.

E: ¿bueno, es que ahora como dices con ella ya te sientes mucho más cómodo, te sientes a gusto también, ¿no? Y eso también ayuda. Pudieras decir que ahora disfrutamos mucho del tema de las relaciones o tener relaciones.

M: sí creo que para mí es mucho más fácil y no. Hubo en mi matrimonio pasado hubo mucha represión. Mucha desconfianza. Y falta de falta de comunicación. De entrega. Y cosas raras, por ejemplo, posiblemente conflictos, traumas o vergüenzas. Cosas que hacían que siempre sea algo demasiado complejo.

E: ¿crees tú que también influyó mucho el tema cultural?

M: sí, yo me doy cuenta, claro que cuando escogí mi pareja hace 20 años y tenía una idea en la cabeza de que posiblemente la compatibilidad con la gente. Es muy fácil ser compatible con cualquier persona mientras uno tenga. La flexibilidad o la capacidad de ceder. Y me di cuenta de que eso no es verdad. Que uno puede ceder enormemente. ceder al máximo. Para tratar de agradar a la otra persona, lo que le decía

eso de nunca decir que no y tratar de hacer lo que la otra persona deseaba. Bajo el riesgo de reducir lo que uno es personalmente. Es decir, apagar las expresiones personales, sólo que la personalidad de uno en favor de otro. Entonces, eso produce una desigualdad muy mala y eso no lo sabía, sino que. Bajo mi fracaso de pareja me di cuenta tarde que eso es. No es bueno ceder demasiado.

E: lo bueno es que al darte cuenta de eso ya te sirve tanta experiencia para ti, para tu vida, para tu profesión y para tus hijos. Qué bueno, me alegra mucho saber cómo, a pesar de que el 2017 fue un año bastante fuerte. Por muchas cosas, se logró salir y ahora tienes una vida completamente más tranquila.

M: sí, A pesar de la tristeza de que mis hijos no estén conmigo, yo les extrañé mucho, eso es muy duro para mí. Porque todos los días tengo una presión muy fuerte por la ausencia. De mis hijos. Yo noto que en otros aspectos estoy muy privilegiado. Para para una persona como yo. Estar como estoy, eso es algo que es muy inusual. yo sí me doy cuenta de que. Bueno, a pesar de que, como digo yo me he entrenado toda la vida para tratar de agradar a la gente, sé que aun así es muy difícil. Poder complacer lo suficiente para poder tener una relación estable con alguien Y, por eso me siento muy privilegiado porque creo que una gran cantidad de suerte ha sido a mi favor.

E: ¿este privilegio que está a tu favor ahora hace que también te sientas una persona para ti valiosa e importante?

M: sí, sí, en realidad sí estoy muy bien, me siento muy cómodo. ¿Y cómo se da cuenta? Me es fácil hablar con gente, ahora me siento muy cómodo. Porque estoy contento. Y eso lo y puedo contar mi historia sin vergüenza. Porque estoy, estoy contento de cómo las cosas han terminado.

E: qué bueno, qué bueno. Me alegro mucho de que, aunque a veces uno, cuando escuché entrenamiento piensa en muchas cosas para ti ha sido un punto a tu favor.

M: sí, sí, yo, yo he trabajado toda mi vida para poder ser como soy. No ha sido, no ha sido fácil y ha sido todo. Muy cuidadosamente planificado y con mucha intención. Me estoy, yo estoy desde que era niño, consciente de las cosas que hago y lo que es querido hacer para poder tener una relación agradable con gente.

E: ¿qué bueno que chévere ahora hablando de esta relación con la gente, ¿cómo se encuentra tu parte social ya con amigos? Como otras personas.

M: sí bueno A pesar de que estoy un poco más abierto, no, no, no, no tengo en realidad muchos amigos. Verdaderos amigos tengo 2. Además de Mireya. Sólo 3 se podía decir. De ahí conozco algunas personas a las que estimó mucho. Que también las he conocido desde hace más de 30 años. Por ejemplo, mi comadre de Miriam. A esta señora a la que le conocí cuando éramos jóvenes estudiantes. Ella vive en Riobamba y hemos mantenido una amistad agradable por muchos años. La otra es de mi amigo Danilo. También de la Universidad, un muchacho que realmente vale su peso en oro y, que me ha tolerado todas mis barbaridades. Eso es muy bueno, es un hombre bueno, realmente de corazón. Estuve a punto de perderlo por qué. Este año, hace unos meses estuvo con coronavirus muy grave. 3 veces perdió la vida y los resucitaron. Y ahora está bien, está vivo. Entonces eso para mí eso es un es un bueno. Es un milagro que esté a mi favor esa esa situación, porque si me hubiera afectado mucho que me falte. Él es una de las personas que más valoro en la vida.

E: ¿es tu compañero de aventuras?

M: es un hombre muy bueno.

E: ¿comparte regularmente con ellos o por las distancias de situaciones?

M: no, no, por el momento es telefónico, solo por las solamente durante estas por esta pandemia y todo. Por eso. Ha sido más bien de conversar con ellos.

E: con el tema de bueno sabemos que ahora por el coronavirus es muy difícil hacer reuniones, o situaciones sociales, eventos sociales, pero antes cómo ha sido tu con este tema de reuniones sociales, de eventos sociales, ¿fiestas?

M: antes del coronavirus. Bueno, mi familia es muy muy grande. Bastante grande. Entonces, las reuniones sociales eran frecuentes de familia. A las cuales yo participaba desde que regresé porque allá en Alemania no, o sea. Y yo no participaba mucho en relaciones sociales en los últimos 20 años. Yo he ido muy, muy pocas reuniones sociales. No me Ah no me he sentido cómodo siempre en cuando hay mucha gente me he sentido. No me no me agrada, me siento intimidado como que estoy fuera de lugar. Entonces, por eso no me gustan las discotecas o los bares con mucha gente o Cosas así salir en la noche, por ejemplo, a tomarse unos tragos con los amigos. Yo no hago eso. No lo he hecho nunca desde que era estaba en el colegio, creo. Es con mi familia es diferente aquí porque los conozco a todos, tengo confianza con ellos y hay que, aunque es muchedumbre. Todos son conocidos. Es diferente.

E: ¿cuántos son en tu familia?

M: mi hija y yo hicimos un conteo hace unas semanas. Bueno la familia. Que de alguna forma frecuentamos porque no hemos frecuentado en los últimos años. Como 210 personas.

E: y solo los que frecuentan.

M: sí porque hay familia que yo les conozco casi casi nada, muy poco porque no los frecuentaba. La familia que vive en. En Nueva York y también la familia que vive en Costa Rica. No los frecuentamos porque bueno, son los hijos de los hermanos de mi abuelo. Los he visto sé quiénes son, pero, pero no es frecuentado, no hemos frecuentado con ellos, en realidad sí lo sea la familia que estoy hablando es una familia extendida, grande, que hemos estado relativamente cercanos que son La familia desde mis abuelos. Mis tíos, los hijos de mis tíos de ambos lados. Y alguna familia de los hermanos de mis abuelos.

E: por eso, pero igual es una familia grande. ¿Cómo te va con el tema del baile?

M: bueno, siempre me gustó bailar cuando era chico.

E: ¿sólo o con alguien?

M: al principio sólo yo bailaba solo. Empecé a bailar con alguien porque hay muchas mujeres en la familia. Que no son muy distantes de mi edad. Mis primas mis hermanas, 3 de mis tías que son jóvenes todavía. Buenos siempre bailaban mucho. Y yo aprendí a bailar con ellos cuando tenía unos 10 años. Entonces sí, me gustaba mucho, pero cuando estuve viviendo en Alemania por unos 10 años, si no, no tuve ocasión porque tampoco. La relación con mi exesposa no era, no era buena, entonces no, no acostumbrábamos a salir a ningún lado. Así que sí estoy, sí, estoy un poco. Sí, sí, me sí me afecta un poco porque siempre me había gustado.

E: ¿te afecta o te afectaba en ese momento?

M: me afectaba. Ahora, bueno, ahora ya estoy más tranquilo no estar en reuniones sociales, en realidad no me afecta a mí. A otras personas les causa enorme estrés e incomodidad o frustración de no estar en reuniones sociales. A mí no. Yo estoy cómodo en mi casa solo o con mi familia reducida. Podría en realidad estar en arresto domiciliario por un par de años y no tener ningún problema. Pero eso es porque he sido así siempre.

E: esa es tu forma de ser.

M: es mi forma de ser es algo muy particular.

E: con esto de los amigos, porque regresando un poco a ello. Con tus amigos específicos, o sea, estos dos amigos, entiendo que cuando. ¿Ellos necesitan algo en los posibles, tú le ayudas?

M: sí

E: ¿y cuándo otra persona lo necesita, ¿cómo eres en ese sentido?

M: creo que formó distinciones. Si un extraño necesita ayuda. Me causan mucho dolor el no poder asistir trató de ayudar.

E: ¿cómo es ese dolor?

M: es una sensación de angustia y de pena de que hay eso de saber que hay gente que necesita ayuda cuando uno. Tiene mucho, tiene, comodidad y otras personas no. Eso es una sensación desagradable.

E: ok cuando alguien está llorando O está triste. Si es alguien cercano ¿cómo eres? y si es alguien no tan cercano ¿cómo eres?

M: Este no me doy cuenta a veces. Y si me ha pasado que alguna gente ha estado así y no me he dado cuenta y luego se han resentido ¿Por qué han pensado que yo he estado haciendo otro o al revés que han creído que yo he tenido un sentimiento y yo y no me he dado cuenta? Que yo estaba es pensado eso. Eso es muy parecido con lo que le pasa a mi hijo Lenard, que a veces no conecto la forma facial a veces. Con el sentimiento detrás. Entonces sí.

E: con Mireya como es, por ejemplo, esta situación.

M: bueno, ha habido un par de confusiones. Yo creo que han sido cuando hemos tenido algunos pequeños problemas, han sido sobre todo malentendidos. Justamente por qué. Me he dado cuenta y eso sí, me di cuenta de que hace muchos años que. El lenguaje hablado. Incluso el lenguaje corporal es muy imperfecto. No es capaz de comunicar bien. Porque filtramos en nuestra mente con nuestras experiencias y lo que nos dicen algo. Entendemos de otra forma. Por dar un ejemplo. Decirle a una persona, Qué sé yo eh. Esta calculación está mal, hay que repetir. Yo estaría hablando solamente de un trabajo que hay que hay que corregir, pero la persona entiende que le he dicho. Eres incapaz o ineficiente. Yo no lo dije. Ni siquiera lo pensé. Pero la otra persona ya ha asumido eso. Eso pasa muchísimas veces y yo no sé si me pasa solo a mí o le pasa a todo el mundo. Entonces cuando hablo algo insisto y trató de insistir en lo que digo. Porque he notado que. Que es difícil comunicarse. Sin ser. Interpretado diferente de acuerdo con lo que la gente piensa o siente. Como que eso es un filtro de palabras. Así que cuando llega el mensaje. Los filtran y llega otra cosa.

E: es un poco entre lo que llega y lo que se ha vivido, las experiencias.

M: lo sé, pero eso me es difícil para mí y trato de estrato conscientemente de trabajar en ello, o sea. Ser bien claro en lo que digo, pero aun así puede llegar a interpretarse.

E: sientes tú bueno creería que si no. ¿Cuándo estás triste, lo principal que haces es llorar o cuál sería tu principal acción cuando te sientes triste?

M: aislarme, Rara vez lloro muy rara vez. Curiosamente, cuando algo realmente triste me pasa No lloro. Pero Cuando veo una película emotiva o emocional. Si me sale muy muy fácil. Creo que eso es ese que

algunas de las películas. Son muy efectivas en describir las emociones de la gente que a veces que no se llegan a notar normalmente. Porque le pone música triste porque ves a la gente llorar. Es, o sea, eso es más como que es más evidente. Mientras que en la vida real no lo es, no, no, no es tan evidente. Es mucho más sutil.

E: pues sí. Es justo esto que dices. No me dejas pensando mucho en cómo lo dices. Eh ahora yéndonos hacia otro sentimiento, otra emoción, perdón, Y regresando esto el enojo cuando estás enojado y ya sientes toda esta sensación física. ¿Igual te aíslas o le cuentas a alguien?

M: trato de aislarme porque sé que podría causar daño.

E: ¿te has enojado con tu familia, entiendo que sí?

M: sí

E: igual es la misma acción.

M: trato de si es si no me aíslas siento que podría ofender a alguien o Causar daño a alguien entonces trato de evitarlo al máximo, por eso, si es que siento esta sensación. Trato de salir de huir o de salir del sitio.

E: alejarte. Ahora yendo hacia el final de toda nuestra conversación de la cual te agradezco muchísimo, por lo rico que ha sido por todo lo que me cuentas, sobre todo tu experiencia y cómo te sientes ahora, sé que te sientes bien, estás cómo estás a gusto con lo que estás viviendo actualmente. ¿Cómo sientes tu futuro?

M: siempre he sido muy optimista. Creo que eso es casi una debilidad. Porque debido a que siempre he sido muy optimista y No me he percatado a veces de situaciones de riesgo. Qué pude haber corregido. Y por esa razón, tenido que sufrir las consecuencias algunas veces. Entonces, si yo siento sobre mi futuro actual, que todo va a estar bien. Tengo la esperanza de que las cosas van a estar mejor. De que el trabajo va a estar mejor. Que la situación del país va a estar mejor. A pesar de que hay una gran posibilidad de que sea lo opuesto, pero eso es lo que siento.

E: sí y qué bueno como lo sientes, es como. ¿Qué ves de esta esperanza? ¿Pudieras denominar así al futuro o qué es para ti exactamente el futuro?

M: el futuro no existe Para mí el futuro es inexistente, es ficción. es como ciencia ficción como ver una película de los años 2100, 2200. No existe. El futuro sólo existe en la imaginación, entonces no, no tiene sentido para mí detenerme mucho en ello. No soy muy bueno en planificar para el futuro, precisamente porque por eso, porque no lo siento real.

E: y pueden pasar 1000 cosas, ¿no? a la final con esa planificación. Ok y ahora, por último, actualmente te sientes diferente a los demás. ¿Dónde esta marca más de esa diferencia en lo mismo de antes o ya ha cambiado?

M: son muchas otras cosas, es todavía si yo sí soy. Me dicen, me dice la familia que soy filático. Mis hijos me dicen que soy un nerd. En mi trabajo dicen que soy demasiado perfeccionista. En general, yo me veo. Muy particular. Que no conformó. O que tal vez no me gusta conformar. A pesar de mi esfuerzo de tratar de conformar emocionalmente con otra gente y que y tratar de agradar a la gente. En realidad, creo que toda mi vida he sido muy particular en demostrar que soy diferente. Y valorar eso, es decir, tomarlo como algo positivo. No tanto como un problema o como una discapacidad, sino más bien como al como un regalo, como algo valioso que tengo. Que soy diferente. Sí, sí, yo me he considerado a sí y la otra, bueno, es obvio. El creo que lo más común es el asunto ideológico. En un mundo donde el 98% de personas son religiosas y en el Ecuador que todo el mundo es católico y yo soy ateo. Y esto obviamente me marca ya definitivamente como una persona diferente al resto.

E: ¿si te preguntarán quién eres, ¿qué dirías?

M: creo que no podría describirlo en pocas palabras. Sólo se me viene a la mente eso de que bueno yo soy yo.

E: ¿que quisieras para ti?

M: más trabajo, no mejor paga, no molestar (risas). Me gustaría que la gente aprecie mi capacidad mejor. Y que se retribuye a lo que soy capaz de hacer de mejor manera, porque lastimosamente me he dado cuenta de que. Un noventa por ciento es sido víctima de abuso laboral. Es difícil salirse de ello. De lo demás, me siento muy feliz con lo que tengo y en realidad Sólo podré pedir que continúen en algunas cosas como están.

E: ¿cómo qué?

M: mi vida afectiva. La salud. Y mi capacidad de pensar. El poder todavía estar claro en la mente. El poder vivir en el campo. El tener la familia que tengo. y a pesar de que. Hay cosas que se quisiera si quisiera mejorar, claro la otra. Creo que es también muy importante si es que pudiera ver a mis hijos. Que estuvieran viviendo conmigo más bien. Yo me siento que me hace falta que todavía no he terminado mi misión de padre, que no la puedo realizar a distancia apropiadamente. Influenciar a mis hijos en cosas que yo considero. Terriblemente importantes, de las cuales. Me da la impresión de que solo yo me doy cuenta.

E: una de ellas.

M: por ejemplo. ¿Sobre la autovaloración, cómo enseñarles auto valorarse mejor? A pesar de los defectos, considera los defectos una posibilidad de virtud. Que dentro de dentro de una de una falencia de un defecto, está secreto. Metido una enorme ventaja. Yo he intentado transmitir eso a mis hijos, sin embargo, no estoy seguro si es que ha sido. Logrado positivamente Es algo que con mi hija creo que lo he logrado mejor porque ella ha estado más tiempo conmigo, pero con mi hijo no todavía no es él está más joven y también. Debido al divorcio debido al cambio de vida al cambio de casa, al cambio de país he Estado, con mucho menos en contacto con mi hijo. La última vez que estuve realmente en contacto directo todo el tiempo con mi hijo fue cuando tenía 7 años. Y desde ahí. Fue una vez solamente los fines de semana. Después, cuando estuvimos viviendo aquí en Ecuador debido a que estaba tan ocupado, igual eran casi los fines de semana. Y los desayunos. Y luego mi hijo se fue a Alemania. Entonces desde los 7 años hasta sus 14, que tiene ahora la mitad de su vida estado. Ausente demasiado tiempo. No es lo mismo hablar por teléfono, frecuentemente conversar es difícil Transmitir lo que uno quiere transmitir.

E: ¿ahora, tienes planeado viajar o tienes planeado verle o todavía no?

M: claro si es que cuando tenga la posibilidad económica, sí, por supuesto, ahorita no hay. Desde hace meses estoy en mi trabajo, me ha permitido vivir casi con las justas, decir lo que entra en. Esa es se termina sin poder ahorrar ni 0,01\$, o sea no hay, no hay ahorro.

E: ¿y de El venir?

M: esa es una posibilidad, sin embargo, claro, yo tengo que responder económicamente todo su viaje.

E: bueno, entonces a esperar cuando se pueda.

M: si eso ojalá.

E: ¿ojalá y, por último, la última pregunta que me gustaría hacerte, qué sientes tú? ¿Qué es lo más difícil como una persona adulta, autista?

M: definitivamente las relaciones afectivas amorosas. Terriblemente difícil.

E: ¿por qué exactamente, ¿dónde se hace más difícil en el tenerla o en el mantenerla?

M: mantenerlas. Creo que el acoplarse con una persona autista es para cualquier otra persona Podría ser muy, muy incómodo. Demasiado compromiso. Demasiada deber tener una paciencia infinita o aguantarse cosas que en que son incómodas. Yo me he dado cuenta de que toda mi vida me he entrenado para que eso no me pase. Pero te tenido amigos y conocidos con situaciones de este tipo que han fracasado rotundamente. Y que siguen fracasando al respecto que no, no logren, no logran ni pueden. Sostener o mantener una relación

E: ok. Qué bueno, que interesante me ha parecido toda esta conversación. Sé que te he robado un montón de tiempo y que tenías otros planes.

M: no yo. Yo siempre he estado con mucho gusto de apoyará a Catalina. Ella ha sido para mí una enorme influencia positiva y le agradezco mi vida y media por lo que ha hecho por mí lo que ha hecho por mi hijo.

E: no y el contrapeso justo queremos salir con Catalina, seguir trabajando con todo, con todas las personas en este tema afectivo, que es donde se ve lo más difícil.

M: sí es verdad, yo creo que eso es. En su mayoría, sobre todo en las personas autistas. ¿Entonces para llegar a tener una estabilidad emocional y afectiva, se tenía con teniendo conciencia o sin conciencia de una condición de autismo? ¿Es bien difícil? Sí, para las personas que consideramos normales ya. Es difícil. Más todavía para personas con condiciones de autismo.

E: sí y justo ese es el trabajo que estamos haciendo con Catalina y, De hecho, nuestro proyecto es en un futuro. Trabajar más en esta n, sobre todo en esta área de la vida de las personas autistas. Trabajar, guiar, ver cómo hacer para que la persona pueda. Tal vez no con la palabra entrenarse, pero sí trabajar sobre ello. A la vez que las demás personas, porque como tú dices. Sí para una persona neurotípica es Difícil, realmente difícil, como no para una persona autista. Puede ser aún más como puede ser, porque no, no todo depende de la persona y sus particularidades.

M: sí, pero eso ha sido yo. Particularmente he tenido mucha suerte. ¿Y creo que ese factor y es así circunstanciales? No, no, no, no siempre aparecen para para otra persona.

E: no y te agradezco mucho realmente por la apertura por darme este espacio justo para eso también te había mandado el consentimiento informado para que vea que igual es un proyecto que. Que esos atendiendo.

M: si yo lo voy a llenar y se lo voy a mandar.

E: hay muchas gracias, muchas gracias y una cosita más que justo me acordé ahorita. ¿Veo que tienes redes sociales, cierto de lo que te escucha? ¿Tienes tus redes sociales?

M: sí, sí, tengo, aunque las frecuente. Muy poco.

E: ¿justo para ese punto iba para qué sientes tú? ¿Qué son para ti? Tus redes sociales en su momento fueron como un medio de desahogo.

M: no, en realidad yo las abrí como oportunidad de trabajo. Esa fue la intención primaria. Sin embargo, llegó un momento en que me sirvieron como como apoyo emocional. Pero mis redes sociales, en realidad, soy extremadamente reacio en usarlas. Y vi eso es la consecuencia de que no me sirven para mi trabajo.

E: claro y ahora, por ejemplo, con todo esto que hay no en las redes sociales, chistes, memes o como se llamen. Cómo sientes tú que te va con eso o no los frecuento de igual. Para ti los chistes que son.

M: no sé o yo veo que la gente. En realidad, puede que sea. Un sentimiento no muy positivo, pero. Me parece una pérdida gigante de tiempo el gastarla haciendo, enviando, leyendo. No logré encontrar ningún sentido positivo en ello. Y si algunos son chistosos y me los muestran, pero para yo acercarme a mirarlos por mi cuenta no es porque mi hija me los enseñaba. Nada más porque en el en el WhatsApp de la familia pone uno que otro. Ohm, pero buscarlos no. Trato de evitar al máximo eso no me gusta. O sea, yo los paso no, no me interesa. Ese es el problema de las redes sociales que considero que son una abrumadora pérdida de tiempo. Excepto por el 0,01 por ciento de cosas que realmente valen la pena. Está lleno de basura.

E: más si luchas como para perder el tiempo. Cuando hay tanto que hacer.

M: yo mi tiempo libre gasto en otras cosas. Me gusta. Mirar documentales de Ciencias. Escuchar audiolibros de Ciencias. Leer libros de Ciencias. Es un poquito, sí, por eso es por lo que me dije, médicos dicen que soy nerd.

E: ¿cuáles son los temas principales de ciencia que te gustan?

M: ¿cosas así?

E: que además como una forma autodidacta, no.

M: es como un *hobby*, o sea es es un me gusta enterarme de cosas. Más que de otras, por ejemplo, política o noticias. No soy para eso. Pueden pasar semanas en que no me entero de que pasa en el mundo, pero si me entero de que descubrieron un nuevo asteroide. ¿Por qué? Bueno, creo que es una afinidad hacia ciertos temas.

E: y a la final, cada uno tiene sus intereses de sus gustos.

M: otra de las cosas que me interesa es, por ejemplo, escuchar conferencias, debates. En contra de la religión.

E: que son muy interesantes.

M: siento una leve. Satisfacción cuando les dejan sentados en su sitio a personas que. Bueno, se auto proclaman dueños de la verdad.

E: sobre todo en el tema religioso. Interesantes y realmente son temas que cuando no a la persona que le interesen, obviamente porque hay otros que prefieren 1000 veces. Gastar 1 hora en redes sociales dale era un buen artículo. Sí es algo enriquecedor.

M: sí, prefiero enterarme y me ha servido, me ha servido mucho y. Me he dado cuenta de que varias veces el hecho de haber leído o visto o enterado de alguna cosa le ha servido a mi hija en su en sus estudios me ha servido a mí en mi trabajo. Y le ha servido a mi familia porque les he podido advertir de algo importante a tiempo.

E: ok. Todo sirve. En su momento exacto. Hay que saber qué. Estaba mal que lo has podido. Y sigues trabajando tu vida con tus particularidades, Y A tu manera. Y tener la suerte de tener a una persona. Que lo comparte y lo respeta. Qué bueno, me alegro mucho realmente me alegro mucho por todo lo que me dices.

Anexo 4. Entrevista transcrita realizada a PQ y SG padres de MG

Primer encuentro

P: ¿el tiempo y sobre todo es un campo que desde la visión biológica desde este paradigma hegemónico que dicen que no lo tienen que no lo poseen que no lo saben hacer que no sepan leer o que no lo sienten de verdad y lo que a nosotros nos interesa es conocerlo desde la voz de los papas desde la voz de las de los chicos entonces tengo entendido que Mateo es no verbal?

R: sí, Mateo no habla

P: en este caso toda su toda su dinámica y todo me gustaría mucho conocer ¿cómo ha sido desde su espacio? ¿cómo ha sido para usted todo este proceso? Tratando desde el tema psicoafectivo, ya que hay que entender que la psicoafectividad tiene algunas áreas comprometidas como es la socialización, afectividad, la sexualidad y la individualidad de la persona. ¿Qué edad tiene Mateo ahorita?

R: mateo tiene... a ver déjame ver nació en el 1996, tiene 25 años

P: en ¿qué fecha nació él?

R: nació el 3 de diciembre de 1996

P: entonces tiene 24 y va a cumplir 25, somos casi de la misma edad De hecho sí voy a cumplir este 26 pero bueno...

R: ¿sí no? o sea como como su edad física nada tiene que ver con su pinta, entonces creo que por ahí me le he fallado, pero para mí que tenía 25, la verdad, pero de todos modos quería confirmarlo mentalmente. Él es Santiago...

P: ¿cómo está Santiago? Mucho gusto mi nombre es Amparito Morales estudiante de la UASB también aquí que conversar un poco sobre lo que son los procesos psicoafectivos en personas adultas autistas entonces bueno tengo entendido que por su edad claro que ya se lo considera ...

R: *interrupción de Mateo* qué quieres saludar a ver "Hola" ella es Amparito que se le dice a la Amparito, me puedes saludar "Hola... Hola muy bien"

P: si usted pudiera ponerle una edad, ¿qué edad tendría Mateo?

R: cinco... bueno 8 o 7, por el por el habla o sea digamos, ¿pero no es muy auto válido no? no es muy auto válido. ¿Creo que por de pronto por algún tipo de limitación no? pero también creo que como como papás le hemos limitado el camino Sí o sea ya en la noche por ejemplo este a ver... le pongo el pijama entonces ya es como a ver a ver a ver a ver a ver qué pasa qué pasa con este chico entonces ahí se le dice Mateo el pijama está en su cajón, póntela el pijama para dormir, entonces ya sólo le vemos que se lave bien los dientes o él se lave o bueno, ya como que vamos avanzando, nosotros ya vamos avanzando

P: qué bueno, es muy bueno hacer esa reflexión como padre sobre todo ustedes... ¿Dónde es su domicilio?

R: nosotros vivimos en Lumbisí

P: es un valle ¿no?

R: sí, un es un valle bueno de la ruta viva al aeropuerto no cierto hay un escalón que es Lumbisí

P: por ejemplo, entiendo Mateo tiene trastorno del espectro autista, ¿tal vez le han diagnosticado algún otro tipo de síndrome o trastorno?... alguna otra comorbilidad?

R: sí Mateo tiene epilepsia también hace un año y medio creo unos dos años también, por ahí algún psiquiatra nos dijo que tenía bipolaridad, otro nos dijo que tenía esquizofrenia o sea que te digo, de todo un poco, pero lo que es real es la epilepsia porque tenemos el electroencefalograma

P: ¿a qué edad se le dio a él el primer diagnóstico?

R: a los 8 años

P: ¿y ahí fue aceptado como TEA principalmente?

R: ahí fue diagnosticado como epilepsia y cómo TEA sí... Lo que pasa es que desde pequeño tenía comportamientos autistas en el sentido de que se golpeaba la cabeza contra el suelo así muy repetidamente entonces cuando él nació, uno creía que era una forma de llamar la atención, pero ya después nos dimos cuenta de que no o sea que tenía este tipo de comportamiento ya por cualquier cosa que le causaba estrés. Después tuvo una convulsión entonces el doctor Pesantez que pudo hacer el electro fue el que les relaciona la convulsión con su espectro autista, comportamiento autista. empezó a tomar valcote y ahí se le reguló bastante estas convulsiones. Después fue al colegio o la escuela y tomaba valcote como hasta los 16 y risperidona era unas 6 gotitas que poníamos, la risperidona no muy frecuente y más bien le fuimos disminuyendo eso y valcote digamos que fue más frecuente más seguido hasta los 13 o 13 años. Y después fue porque el doctor Pesantez como te digo le hizo el electro y le medicó ese valcote. Después nos fuimos a Canadá inclusive y básicamente lo mantuvieron la misma... e hicieron un análisis bien extenso en el Hospital Children de Toronto ahí le hicieron posible análisis cromosómico, le hicieron también otro electro ahí, tuvo un especialista un psiquiatra especialista, entonces el jefe de neuro cirugía del hospital le una serie de diagnósticos entre ellos sí mantenían el comportamiento del espectro autista pero si seguimos con el

valcote hasta que ya en el Colegio la profesora dijo el Mateo no necesita esto, y le quitamos pero eso fue repercutiendo en una crisis que le dio a los 22 años, después de esa crisis a la final nos condujo aquí al hospital Sagrado Corazón dónde otra vez los neurólogos, los psiquiatras volvieron a retomar el valcote volvieron a retomar este risperidona con una molécula diferente que se llama quetiapina que tiene una acción similar al goval pero que es un poco más amigable sin efectos adversos como el goval ya que hay información de que eso puede producir Parkinson, entonces está aquí quetiapina es más le ayuda a dormir y con esa medicación estamos ahora con el valcote y la quetiapina

P: ¿entonces Mateo dejó de tomar valcote a los 12 y de ahí retomó a nunca retomó?

R: el dejó de tomar valcote más o menos a los 15 años ya ahí dejó de tomar porque además en el último examen ya el doctor P. dijo mira, ya está súper bien regulado estos bajos que son los que de las ondas del electro no es cierto entonces la profesora que dice ya no le des más entonces esas dos cosas hicieron que nos decidamos en dejar de darle obviamente bajamos poco a poco a poco pero siempre o sea durante el trayecto de toda la vida de Mateo siempre hubieron episodios de agresividad para con él y para con los demás siempre pero a partir de los 20 años sino porque estaba en el colegio a partir de los 20 años ya la situación fue bastante fuerte bastante crítica no porque yo no dormía bien Todo empezó con sueño completamente alterado, se levantaba de noche y a pegar a nosotros que es lo que estábamos más cerca, entonces unas agresiones bien fuertes para él y para los demás, así ese comportamiento que tuvo desde pequeño luego se golpeaba con la mano en la nariz y ahí nosotros intentamos algunas cosas como llamar a la policía y llevaron una vez a un retén ahí en la policía y eso como que le bajo, o sea algún tipo de conciencia tiene, a pesar de sus crisis, pero o sea eso no nos iba a llevar a ningún lado y en el hospital le medicaron y ya con eso estamos casi dos años. Cuando empezó la pandemia fue antes del fin de semana porque nos cerraron el martes o miércoles cerraron algo así y el sábado teníamos que ir a retirar a Mateo o le daban de alta, porque la situación era imposible. ¿Entonces o sea ella a los 15 años más o menos le dejamos de dar el valcote, estaba escolarizado teníamos ciertos episodios medio raros un poco le presionamos un poco en el cole donde estaba y ya como que íbamos mejorando y luego otra vez y seguíamos medio presionando y siempre teníamos este o sea el día que no teníamos agresión que te rayaba por aquí y allá para acá que si se golpeaba era un día diferente no? por lo general siempre había alguna cosa no más pequeñita más grande. Siempre buscábamos algún tipo de motivación paralela para poder solventar la del colegio, ¿o sea la medicación no funcionó no? no la verdad es que no porque ya no pensábamos que fuera por ahí, la verdad no pensábamos en medicación no nos pareció que por ahí era luego ya como te digo la situación fue tan complicada que este incluso como dice Santiago tuvimos que llamar a la policía, planeamos realmente, hablamos con la policía, gente de aquí del PAE para ver si le ponen en regla. En ese entonces había una policía a cargo del PAE, mujer policía y las mujeres a ver como que nos inventamos entonces bueno logramos estar un poco así como 6 o 5 meses estar como más tranquilos este etcétera y luego ya Mateo empezó otra vez pero a una espiral así como bien serio entonces ya dejó de ir al colegio no había forma que se le lleve al colegio, antes venía el bus se subía me imagino que le molestaba ciertas cosas cogía su mochila y se ponía la cabeza y se iba y luego llegaba, luego dejó que no quiere irse ni al bus, luego que no quiere bajarse, y luego que no quiere salir y ya él no quiere para mi hijo en ese entonces era o sea como a quién pegó para hacerle notar que no quiero, entonces ya la cosa era media complicada. Definitivamente hicimos lo mejor, el esfuerzo más grande que pudimos, pero hasta ahí llegó el colegio y la cosa se iba complicando encontramos una persona que venga a la casa este no difícil ya la cosa se presentó la cosa se presentó medio más complicado todavía más difícil con el Mateo y entonces dijimos bueno no hay más esto es hospital porque no encontramos otra y ya habíamos estado como 22 años intentando alguna otra alternativa

P: ¿él en qué colegio estaba?

R: pasó en 4 colegios, el primero de Irma Martínez que era integral como guarderías estuvo también en un colegio por el colegio americano había ahí un lugar de chicos con discapacidad, creo que estuvo 6 meses ahí no aguanto más luego unos profesores se pusieron un lugar pequeñito y estuvo también pero luego llegamos al Fundación despertar y ahí pasó Mateo me parece que desde los 10 hasta los 22 años ahí pasó Mateo 12 años y fueran muy buenos, muy productivos, o sea sí ya realmente no sabíamos por dónde hacer no sabíamos cómo hacer que Mateo haga algo que aprenda algo, una cosa entonces ahí luego comprende que un cerebro que no tienes al 100% cualquier enseñanza es complicado impartirlo o querer entregar no? entonces cualquier terapia o enseñanza tienes que tener tu cabecita sin que algo te perturbe ahí, o sea sino cómo aprendes y Por otro lado también después empezamos a retomar toda la ... si eso fue lo que conocimos en uno de los chats que teníamos ... porque ahora felizmente desde hace algunos pocos años ya tienes un chat en tu celular de los papás con guaguas con autismo y entonces necesitan algo y ahí te mandan. Claro que eso hace 22 años hace 23 años hace 24 años eras nadie serás una Mancha oscura en la pared blanca que estorbaba que molestaba, o sea, que no encontrabas por donde irte entonces ya en esta angustia total de no saber qué hacer con él Mateo sugirieron con una doctora psiquiatra que además tiene un hijo con autismo esta doctora trabaja en el hospital entonces intentamos algunas cosas con otro psiquiatra antes

luego con esta psiquiatra intentamos algunas cosas y ya la cosa o sea llegó el día nos llegó el día, nosotros no habíamos querido ver pero ya el Mateo nos puso bien claro físicamente que era ese día porque no podíamos seguir más así llegó ese día y le dijimos a la doctora estamos listos porque es súper complicado para los taitas tener que decidir el internar a tu hijo y más en esa indefensión porque no habla este sí está grande y te puede pegar a vos pero si alguien le quiere hacer daño él no va a entender, entonces fue hospital le internaron y pasó ahí dos semanas, las peores semanas de la vida del papá, durísimas pero luego salió completamente medicado o sea y ya es un año como te digo es desde que empezó la pandemia entonces ahí hemos ido bajando por ejemplo el goval ya no le damos, la quetiapina que antes le dábamos 500 gramos de quetiapina, un ser humano así nomás con 50 ya está más que fundido el día, pero mi hijo toma 500 gramos de quetiapina ya estamos en 425 yo diría que estamos bajando como 50 al menos, el valcote hemos tenido que aumentar porque seguía con sus convulsiones o sea porque cuando le dábamos estas para que se calme que eran la quetiapina, la fluoxetina y el goval eso le aceleraba las convulsiones entonces cuando recién empezamos con las quetiapina y lo demás con un medicamento empezaba a convulsionar, entonces cuando le internan le agarran bien la medida del anti convulsionante con el cálmate, entonces ya ahí está no sé si la viste esta gordito por el valcote esa la vaina de ese medicamento. Entonces lo que optamos es o sea lo que yo opte es primero salir del trabajo porque ya no había forma de que la familia se mantenga porque nos quedábamos las 4 mis dos hijas y yo con él Mateo ya más grande que nosotros, muerto de las iras o sea todo el día quería ver a quién contra quién se lanzaba

P: ¿todos viven juntos?

R: si, vivimos los 5, Santiago renunció eso fue hace 4 años un poquito antes de que Mateo vaya al hospital renuncié hace dos años, tan poco, con la pandemia dejamos de sentir el tiempo como mentalmente antes lo teníamos medio organizado, yo tengo que pensar dos veces no sé si estoy en el 2020 en el 2021 2022 de verdad que me pasa no sé si será yo y mi edad o alguna vaina de esas acuérdate en que año que tengo que darme un tiempito

P: no y es que el estar en la casa uno ya muy poco ve afuera el pasar del tiempo no y como todo fue de un rato a otro sin aviso sin nada solo un cierre y ya... entonces de lo que entiendo ustedes son mujeres, Mateo, ¿usted y Santiago?

R: si, Camila es la mayor, Mateo es el siguiente y Emilia es la menor, 27, 25 y 22 años

P: ¿entiendo que Mateo con todos viviendo en la casa él tiene su rutina cómo enlace su día por ejemplo?

RS: a eso iba, entonces mi presencia con el Mateo empezó a cambiar la rutina que él tenía porque antes empezaban en su computadora y ahí dormía...

RP: si porque era la niñera y la única cosa que podíamos darle para que se entretenga Mientras tanto el resto podríamos.

RS: pero también hubieron muchas computadoras que volaron en la época, alrededor de 4, literal volaron computadoras sí cayeron del segundo piso y todo entonces, bueno yo ahora salgo a caminar, salgo a caminar al metropolitano, con él al principio de la pandemia cómo cerraron todos los parques nos íbamos a un barrio por Pifo y caminamos por ahí en la calle mi intención era sacarle del porque una de los síntomas que tuvo es encerrarse en su cuarto no salir o sea por eso no quiere irse al colegio y al principio era salir o sea a mí la pandemia nunca me pasó, yo estuve con él todos los días saliendo porque no podía quedarme a veces me paraba la policía y les decía yo tengo este caso hable no más con quien tenga que hablar pero yo no puedo, a veces era yo solito en la ruta viva en el camino por ahí y éramos Mateo con los perros que salíamos todo el tiempo entonces pero bueno, ahora le digo Mateo vamos a salir y se para y se va, ya no hago el esfuerzo de sacarlo de la casa entonces ya con eso ya empezamos la rutina con mucha más facilidad ahora salimos a caminar al metropolitano. Caminamos al menos una hora más o menos, luego bajamos acá a la casa a almorzar, tiende su cama. Cuando veo que estamos muy temprano nos vamos con el carro a dar una vuelta por cualquier lado, le gusta mucho irse al aeropuerto o nos vamos a dar una vuelta por la ciudad o sea por cualquier parte y procuro estar aquí pasado a la 1:00 de la tarde o 1h30 para cómo hacer una rutina escolar básicamente como para mantener esa rutina.

RP: voy a retroceder un poquito porque cuando empezamos en esto de la ya la situación era media complicadísima y estábamos medios desesperados no sabíamos por dónde íbamos empezamos nuevamente a preguntar no? oiga no sé qué hacer qué me sugiere no sé qué entonces Ivoncita del club del grupo de los APADA me decía que ellos habían diseñado una aula sensorial y que intente con el Mateo estas terapias sensoriales yo no tenía mucha idea pero sí o sea como que sabes y como que no sabes entonces En Google YouTube no sé qué entonces algo empezamos y llegamos donde una terapeuta Belén Camacho ella como estábamos en pandemia, no antes era justo semanas antes de la pandemia nos fuimos a su y el Mateo entró vio y un papá dejó la puerta abierta y Mateo salió y no hubo poder humano que le entre, pero luego ella fue al carro porque Mateo ya se subió al carro y no había quien le saque entonces ella fue carro y me explico alguna cosa y me dijo yo creo que le va a servir mucho me explico de lo que se trata y me pareció que por ahí o sea nos pareció súper interesante pero finalmente el Mateo ya ingresó al hospital entonces cuando

salió del hospital junto con las medicinas empezamos a hacer... no mejor dicho cuando salió del hospital teníamos aquí un cuarto de biblioteca que lo desarmamos y lo dejamos con una colchoneta más o menos ya es un gimnasio porque queríamos entrar en este asunto de la de la propiocepción de la o sea no? entonces básicamente por el tema sensorial

RS: básico eso es básicamente básico no me interesa como lo que dije primero un cerebro que no tenga un corto circuito permanente porque aquí Mateo convulsionaba cada 3 minutos entonces un corto circuito permanente ahí que te molesta todo a que te molestan los ruidos fuertes el sonido los perros

RP: la Dra. Catalina le hizo el examen también a Mateo y no sé si leíste, Mateo tiene hipersensibilidad auditiva

RS: te molesta cualquier cosa ahí estrambótica o sea con una cosa así no se puede y luego está otro asunto de lo de sentirse el cuerpo no, o sea de saber dónde empieza tu brazo y donde termina o sea con esas bases. Yo al principio le llevaba una casa que tenemos por Pifo y pensé que como el salió medio traumatado del hospital, salió con ganas de obedecer todo,

RP: algo como cuando te mandan a la conscripción.

RS: entonces yo pensé que a ver como ella podía enseñarle letras, en el camino iba conversando le decía a ver vos hijo saliste de la barriga de tu mamá, todas las explicaciones que se me ocurrió enseñarle porque lo que me di cuenta es que yo nunca participe de la educación de él, si bien pagamos la escuela pagamos la terapia y todo lo demás pero nunca intervine directamente en él, o sea siempre estábamos y no estábamos, uno tiene el paradigma de que en el colegio le van a enseñar y que él alguna cosa va a aprender, sin mucha expectativa pero ni siquiera eso o sea se trata de que saber cómo es tu hijo para poderle enseñar algo, entonces para mí fue un despertar saber qué es todo esta parte de la propiocepción y toda esta cosa que son las bases entonces ya me di cuenta después de que eso de las letras no tiene sentido si no conoce su entorno primero si no está estable

P: como un contexto...

RS: exacto si no tiene su espacio bien delimitado sino tiene estos circuitos en la cabeza porque de todas formas caminando siempre le dan convulsiones se cae muy frecuentemente o sea la última vez hace unos dos días tuvo como unas 5 o 6 caídas o sea convulsiones pérdida de estabilidad y yo ya le logré coger porque le digo cógete del brazo pero, ya no pude evitar pero bueno o sea hemos pasado muchas veces por esto y ya él ya se queda un rato sentado se para y seguimos caminando entonces esas actividades físicas son básicas porque primero ahí le cansas le das cansancio al cuerpo hace una actividad que le va que va a permitir después dormir o sea por qué sino haces una actividad física no se cansan

RP: además de que como en los deportes generas alguna cosa que te pone contento entonces es como guau o sea pues las cosas pequeñas grande que sea es como un objetivo de tarea cumplida

RS: es como m 100 metros 200 metros ya es como que tenemos una ruta en el metropolitano que estamos como siempre los que ya saben que vamos ahí son más o menos unos 2 y medio kilómetros una hora de caminata y eso a cambiado toda su calidad de vida que es lo que nos interesa a la final

P: totalmente y más con el medicamento que hace que a la final su peso aumente el hecho de ponerse más pesado igual físicamente es más difícil moverse entonces...

RS: exacto o sea tienes que de ley acompañar con eso porque si no imagínate como estaríamos con más de 300 libras

RP: y lo otro también es entender que ciertos ejercicios que ciertas cosas entonces eso que habíamos hecho y realmente en estas dos últimas semanas ya me he aflojado porque yo soy la que hago eso, pero trató de llenarle, lo que hicimos fue instalarle una hamaca por ejemplo y es increíble con la hamaca el antes y el después o sea cómo les hace bien la hamaca a los chicos es una cosa loca entonces el Mateo se hamaquea

RS: él todas las noches ya sabe que tiene que hacer su rutina de hamaca, él escucha música...

RP: y le gusta que todo esté apagado tiene una cosa que canta la hora loca y tiene ahí que es movible una vez, pero ya no pide y no se le pone, pero se le pone la música de la hora loca y se hamaquea y sale sudando

P: ¿qué pasa cuando todas estas rutinas se le mueven?

RS: no se le pueden mover...

RP: tratamos de no hacerlo porque entendemos que eso le da tranquilidad y eso le da esta estabilidad y cuando nosotros nos vamos a mover algún lado o hacemos algo diferente lo que yo trato de hacer es, sabes qué Mateo hoy tenemos algo diferente

RS: es así como, si no caminamos en el metropolitano por a/o situación nos vamos al aeropuerto, le dejo en el parqueadero a la mamá y del aeropuerto del patio camina hasta la gasolinera de Petroecuador y él pide que le pones fotos y va caminando

RP: tratamos de no cambiar mucho sus itinerarios.

RS: por ejemplo, sí me quiero salir de la rutina del metropolitano que ya tenemos establecida no puedo o sea ahora mismo cuando había un grupo de campamentos vacaciones y están cantidad de niños ahí los bajaba un montón de niños por donde nosotros podemos bajar y yo me abrí por el césped y Mateo regresaba a su rutina porque no entendía que teníamos que rebasar a los niños por ahí

P: ¿cómo se siente él o cómo se pone cuando le cambian la rutina?

RS: o sea no te hace problema, pero siempre trata de cumplir su rutina

RP: y físicamente se para ahí y no te puedes mover y no te puede decir quiero algo volverlo a sino físicamente, sino que físicamente se para ahí y ya también tratamos de o sea no es una rutina como rígida no o sea se levanta a las 8, se despierta por ejemplo por alguna razón tenemos que irnos a Latacunga y es Mateo hoy nos Latacunga, ¿quieres ir? entonces súbete al carro ya se va porque le encanta ir de copiloto de asistente

RS: y es porque eso era parte de que se adapte a nuestra rutina, yo Sali del trabajo aquí para que no me boten de la casa, (risas) para seguir trabajando, nos pusimos un negocio y tengo que atender a los clientes, entregar muestras, atender pedidos entonces a esa rutina me acompaña Mateo tranquilamente. Yo puedo ir con él, pero, antes era imposible pues no salía de la casa no salía de su cuarto

P: ¿cómo es él con las hermanas?

RP: se lleva mejor con la mayor, con Camila no es o sea una relación de que yo estoy aquí, con abrazo, porque no le gusta mucho que le abracen, ¿o sea las niñas les saludan y le dicen alguna cosa como una ti te abrazan y en otros y ya un poco ya sea suficiente a las dos no? pero las hermanas siempre están como preocupas o sea se ocupan de él se dan una vuelta

RS: si o sea las hermanas eran las que estaban con él, le asistían en el baño, en la computadora cuando quería cambiar o en la comida

RP: a veces tenía clases y estábamos, pero frito o sea así las hermanas estuvieron ahí, se llevan bien chévere porque la Camila es más alegre con él, más molesta sabes que no le gusta que le abrace mucho y ella esta ahí que se le cuelga haciendo chistes y está poniendo apodosos si está inventándose algo y está o sea sí es el carácter de la hija mayor

RS: y el carácter de la otra es mucho más seria pero le ayuda, está pendiente sabe que necesita se llevan bien con él y creo están desarrollando una nueva relación porque no puedes tener una relación por más cariño que tengas pero no puedes tener una relación con alguien que te maltrata o sea o el tipo de relación es diferente, alguien que te que te pega qué lástima, qué te asusta incluso, no porque no se sabes hasta dónde puede llegar por más hermano que sea y por más necesidad que tenga este la relación es diferente yo creo que ahora se están desarrollando otro tipo de relación. También lo que estamos haciendo con el Mateo y es que estos medicamentos para mí nos ha permitido también enseñar que el Mateo haga cosas y él está haciendo cosas que antes no lo hacían, entonces por ejemplo entendemos que hay sonidos que realmente le perturban le agreden no y entonces yo le digo a ver Mateo baja el volumen a ver haga así baja el volumen y entonces el Mateo ya empieza baja el volumen o sube el volumen de su música cuando quiere que suban el volumen pone el dedo en la oreja y sabemos qué es música que quiere oír o que le suban el volumen baja el volumen totalmente sin volumen no de la música que está escuchando cuando vemos la televisión o cuando escuchamos algo por radio eso corta completamente o sino también le decimos porque coge y no sabe qué hacer digo por última ahí está, esto es el control, este puntito este verde ya se apaga no tienes que o sea coger así y ver que están juntas tienen dirección y ahí está el verde y la aplastas y lo hace, o sea antes no teníamos esa capacidad

P: ¿es como mejorado su forma de comunicarse?

RP: sí y su forma de entender el mundo sea como que y como dice Santi yo creo que las medicinas creo que las caminatas creo que estos ejercicios

RS: son multifactoriales, es una construcción porque también es un problema multifactorial o sea no sabe por dónde qué factor es sino ya le pondremos una inyección y listo esto es esto es tienes que actuar por todos lados entonces mientras más presencia del de los papás en educación es mucho mejor que estén presentes en lo que más pueda de la educación mientras se tengan medicamento que ayude es mejor

RP: también entendimos que medicamento es mejor porque éramos muy reacios

RS: claro que la medicación y efectos colaterales y estos dicen que hay efecto rebote esto, pero es algo que tu necesitas sí siento que las otras terapias vamos a las caminatas...

RP: o sea por ejemplo este respiramos mucho nosotros qué bonito el vóley o sea no sé si se llama vóley pero yo cojo la pelota y lazo de vuelta de nada es imagínate hace un año y medio de lo que empezó la pandemia que era lo que tenemos o sea sale del hospital y era Mateo coge la pelota has 5 y coges la pelota, entonces primero una pelota gigante bueno ya entendimos el ya ahora sí ya coge no y eso de Belén Camacho nos decía, eso es comunicación eso es el inicio de comunicación porque yo y respondo hay un toma y dame entonces eso sirve para luego entender que cuando dice yo le tengo que bajar el volumen no o cuando no sé o cuando dice

RS: a la larga la comunicación verbal no es tan importante porque tienes muchas formas de suplir estás con señas con gestos con o acciones a veces él quiere algo y te muestra la computadora pero creo que yo sospecho que sabe leer, cuando quiere algo busca en su historial y escoge justo lo que quiere entonces como del historial que hay tantas consultas en Google, primero como llega al historial, después que de todo el

historial escoja lo que quiere entonces ya sí saben leer o sea tiene que ser de que por lo menos escanea las palabras y escoge

RP: otra de las cosas que entendimos también es que con el análisis que tenía la Dra. Catalina él tiene la posibilidad de hablar pero no lo hable porque no tiene una conciencia de su cuerpo y déjame decirte que por ejemplo los hombros no los puede mover por qué no sabe que están ahí, no sabe cómo activar los hombros y los pies entonces en estos ejercicios que lamentablemente les he soltado como unas dos semanas en estos ejercicios empezamos no importa por donde sea pero yo ya voy viendo que por decirte los hombros no los puede mover, entonces a ver Mateo mueve los hombros has así y luego bájales, o yo les bajo o los pies los deditos de los pies. Entonces este ir concientizando de la existencia de su cuerpo y descubriendo que su cuerpo físico o sea dónde está y eso entonces eso es también es otro de las cosas que estamos haciendo

RS: otra cosa que es importante es que no es que con un ejercicio ya va a estar solucionado porque es una condición o sea eso de condición quiere decir que te va a acompañar toda la vida entonces toda la vida necesitas recordarte que tu hombro está aquí o que tu mano está acá y el en las noches se pasa el mismo un hisopo por el cuerpo así como sintiéndose dónde está mi oreja y necesita ese ejercicio entonces yo ya porque a veces se demoran acostarse en dormirse y yo ya le paso un cepillo por todo el cuerpo para que sepa que ese es su cuerpo porque necesita y no por pasar una noche ya aprendió no porque es una condición de que está ahí presente en tu vida

P: y lo más importante es que ustedes también han poco a poco, mejor tarde que nunca no, poco a poco han ido descubriendo cómo irse comunicando como dice como dice Belén esa es una forma de comunicarse con ustedes, y ustedes con él y usted como papás salir e ir viendo que le gusta, que no le gusta, que hace, que no, así que le relaja más que le relaja menos como él también se expresa a través de sus señas de todos, así como usted y esos minutitos de ejercicio de tocarle sentirle para el también es una forma que siente de comunicarse usted con él y a la vez él con usted no. Porque claro cómo me dijeron al inicio tal vez “no estuvimos nosotros por a o b situaciones” pero ahora lo están haciendo lo están retomando tal vez sí, cuesta un poco porque toca ganarse la comidita del día y ponerse una nueva empresa...

RP: y sobre todo lo habitual es que tiene que ser esto. el orden que debe tener cuando yo ya dejo de dejó de hacer cada día porque por lo general el objetivo es 1h al día no porque media hora ya estamos bien pero ya entrados en gastos es una maravilla no entonces seguimos haciendo y seguimos haciendo, pero cuando yo lo dejo el volver a retomar 5 minutos ya es un logro, entonces sí es una maravilla ver cómo vamos avanzando

P: no y sobre todo el conectarse

RP: si eso es algo que fue difícil para nosotros no incluso al inicio antes de saber que o sea los 6, 7 primeros años era de verdad que estaba muerto de iras que se golpeaba más menos que se agredía mucho pero era un ente aparte el rato que le empiezan a dar valcote porque ya tiene el diagnóstico de epilepsia entonces ahí fue como que ve este es el mundo, ahí fue cuando claro, era una desconexión total hasta que empezó con el valcote porque el doctor nos decía es como que te pongan una luz todo el tiempo y estás ahí parpadeando los ojos, entonces sí ha sido todo un caminar bastante interesante

RS: ¿cuál es tu especialización en la universidad, ¿qué estás estudiando básicamente?

P: de base soy psicóloga clínica, pero siempre me ha parecido muy interesante. A ver ahora tengo 25 desde más o menos los 19 comencé no es más 20 comencé a trabajar con niños y siempre ha interesado cómo ha sido el desarrollo como del desarrollo como funciona como en la versión de los papás y cómo comienzan a trabajar todos estos procesos de comunicación como sea entonces mi maestría ahorita es de trastornos del desarrollo infantil mención autismo, entonces claro no, o sea el autismo me interesa mucho por todo este espectro que hay y me interesa mucho la visión de los papás, que las personas autistas como tal pero claro en este caso una voz verbal no la tengo de Mateo pero la tengo de ustedes entonces es como ver dos visiones ahí y más aún como ustedes la han comenzado a ver con una conexión más fuerte ahora y podemos decir que la pandemia nos trajo muchas cosas malas pero también nosotros muchas cosas buenas

RS y RP: sí absolutamente

RP: un poco se me ocurre ahí, que hay cosas que en el desarrollo comunicacional das por sentado que pasan por alto no cuando tienes unas condiciones normales físicas o intelectuales pero claro tú aquí puedes encontrar que de pronto hay en condiciones normales deficiencias que las vas a encontrar otra respuesta en el autismo, el autismo te va a enseñar un poco como ese desarrollo comunicacional requiere de contacto físico, requiere de reconocer qué partes son de tu cuerpo o sea o requiere juegos porque a la final nos enfocamos bastante en que Mateo se divierta jugando, que son los ejercicios que la mamá le hace. bueno aquí en condiciones normales haya alguna ruptura de desarrollo comunicacional que en el espectro autista te digan ve esta terapia es importante pero no qué está haciendo falta en estas condiciones

P: no si, y es cierto que la comunicación abarca muchas cosas, pero podríamos decir que la comunicación verbal es una cosa, pero la comunicación no verbal es otra mucho más grande y dice mucho más que la que la verbal, y claro el cómo se comunican con Mateo estoy mucho más segura que es mucho mejor que un verbal

RS: si, si no mi hija a veces, por ejemplo ahorita que me pongo a pensar a veces mi hija Camila a veces se hace introspección no, porque entendemos que la condición del hermano, a pesar de que es alegre su carácter, pero se encierra y vos esperas que la comunicación verbal ahí pero hay alguna deficiencia no verbal que es mucho más evidente no, a pesar de que es lo que tienes que corregir básicamente, entonces ya después con la Camilita de pronto un abrazo, un besito en la cabeza y a pesar de que no le digas nada ya empieza a abrirse después no es cierto. Puede haber muchos esfuerzos de comunicación no verbales que ayuden a la final a la comunicación no verbal

P: sí sobre todo como usted dice, el contacto. En esos casos por ejemplo cuando usted dice que están, así como que de lo que entiendo medio cabizbajo, sin muchas energías, ¿Mateo como es por ejemplo cuando ve a alguien cuando se está triste o llorando en su casa entiendo que este es su contexto principal?

Rp: cuando están tristes o algo y él se da cuenta, si coje y da un beso las hermanas así pero cuando hay algún momento de la casa de broncas, de llamarles la atención, de gritos y eso por qué, nos ha pasado, el Mateo va igual y te lanza, entra a la bronca a ver a quien le cayó y como le cayó y al primero que le encuentra le calla. Entonces el no entiende el contexto de la bronca sé si

P: pero si alguien está llorando, él se acerca y les da un beso

Rp: si alguien está llorando si es un poco empático, pero si alguien está en bronca él entra apuñetear al que primero se le cruce porque en esa situación pide que se calle, no entiende, se pone nervioso no sé, eso si no lo puede digerir, entonces tratamos de hacer es irle contactando un poco porque para el resto lo que es absolutamente sobre entendido, es lógico de pronto para el simplemente no lo es, entonces lo que hemos tratado es irle contando, le estamos llamando la atención a las hijas, pero si ok vamos a bajar la voz pero le estamos llamando la atención, entonces no necesitas ni defenderles ni hacer que les y ella nosotros también nos han venido aquí un poco a veces llama la atención de otra forma porque por ahí todos contra todos una batalla campal. Entonces no es muy aconsejable.

RS: Las hermanas también ya entienden que no pueden hacer ninguna sacada de bomba fácilmente porque aquí se arma un relajo porque si somos papas preocupados, sobre todo con las fiestas. No permitimos que se queden a dormir en cualquier lado o que se vayan si quieren una fiesta hasta las 5:00 de la mañana, entonces la mamá es media temática y a la 1 de la mañana ya está “¿dónde estás?” y a veces no pasa eso entonces ya sé hace un relajo terrible, pero bueno, ya hemos aprendido como familia que hay que respetar las reglas también

P: de todos, toca parte y parte todo. Por ejemplo, entiendo que a él le enoja, fastidia o abruma mucho los sonidos fuertes por esta hipersensibilidad de hacer los sonidos, por ejemplo, a él que más le molesta, ¿el que le estén abrazando?

RP: si, él no se siente muy cómodo cuando le abrazan, las texturas tampoco, no le gusta la textura de los jeans, no usa jeans y ahora fíjate que, quiere medias y calzoncillos negros. Hoy o sea desde ayer, desde hace unos 3 días hoy, entonces claro el rato que ya no tiene, por qué no alcanzo a lavar todos los días, el rato que ya no tiene es como que se coje y no sabe que decirme y le digo este plomo ya no hay negro, ya te voy a lavar, ayúdame y saca para poder lavarte.

RS: huecos en la ropa no lo tolera, no hay poder humano que le pongas otra vez

RP: luego de pronto, hay algunas veces en las que las medias que usaba eran unas blancas, le trato de comprar medias de caña baja porque son más fáciles de que se suba. Los ladridos de los perros no y los dos perros de mis hijas las tuvimos que llevar a otro lado. Jamás en la vida tolero el huevo, solo con el olor vomitaba, ahora huele, no se sale corriendo, no se vomita encima, pero...

RS: Tiene fobia al cumpleaños, pero si vos le quieres asustar a él le cantas cumpleaños feliz y se asusta, tiene fobia.

P: ¿qué hace, por ejemplo, cuando escucha?

RS: se tapa así (manos en las orejas).

RP: una de las cosas, no sé si es el valcote o no, pero no encuentra un límite en saciarse con la comida. Sí le pone la olla de sopa la olla, la olla de estofado, la olla de arroz y 3 duraznos no tiene problema. Ósea si vomita y luego sigue comiendo no tiene problema. Eso es algo que la doctora justo nos decía que no se llena. Nos recomendó que visualmente tengamos un plato grande y qué le hagamos notar “mira Mateo que bastante que comes”, no es su *bowl* que antes poníamos todo 5 veces y él quería seguir

RS: Pero yo creo que eso es un plato de doble filo porque se le va a ir poniendo en un plato cada vez más. Hay que ponerle en un plato normal y por último que se repita. Lo que pasa es que tiene que ver la olla vacía...

RP: para o sea cuando tienes una botella de agua de todo no casi cola no tomamos en casa, o si tomamos es a escondidas

RS: la cola si o la azúcar normal en cualquier cosa le activa y no hay poder humano que lo haga dormir. Con una coca cola no te duerme ni en dos días.

RP: entonces si la botella de agua de guitig no está terminada no importa si él ya esté lleno o ya no quiero más, él no se siente tranquilo, tiene que seguir. Por ejemplo, cuando le doy el arroz, separo el arroz y le dejo en la olla un poco y le digo “te acabas el arroz ya está acabándose el arroz, te pongo lo último” porque si tiene esta necesidad de ver las ollas vacías.

RS: por ejemplo, compramos un Gatorade para hidratarnos, yo me tomo lo que quiero que él se tome, pero yo me tomo más porque el rato que tú le das la botella ya se acabó. No te da, o sea presta Mateo un poquito y olvídate ya no te tocó.

P: ¿no tiene el deseo de compartir?

RS: no tiene límite. En compartir no creo que sea el problema, no tiene límite, el creo que toma la botella es de él

RP: no se sacia, si tenemos que insistirle un poco, por ejemplo, en lo que más... no se si son ganas, o es ansiedad a la comida, por ejemplo, por decirte en los cachitos, Mateo regálale un cachito, de una funda que es la grande, se saca de la mitad de lo ya comido y el resto... entonces es a ver espérate... o si compramos alguna cosa, esto es lo de la Cami, lo de la Emi, lo del Mateo, acaba lo de él y sigue a ver el otro el otro, entonces estamos trabajando en eso. Esa es tu parte y te acabaste y ya se acabó tu parte.

P: como el limitar el tema de cada uno, reconocer la individualidad de él y la individualidad del otro

RS: exacto

RP: si, es cierto. Estamos trabajando en eso, mi parte de la comida y el resto tiene su parte. Déjame decirte que ahora si hay como dejar las ollas en la cocina, entonces si el arroz no nos acabamos, ya lo dejamos así. Antes tenías que esconder todo y dejar la cocina completamente vacía porque si no había poder humano que evite que vaya a acabarse todo, era una rebuscada de todo. Estaba la olla ahí y buscada, pero ya pasó. Ahora que ponle en su plato en otro, que no sé qué, que se acaba a respeta un poco la individualidad de las niñas. “Mateo no hay más, hasta ahí”. Si te insiste, uno más, uno más 1 más así, sino él ya come rapidísimo y te pone la boca al lado para que le den.

P: súper pilas, él sabe cómo conseguirlo como hacerlo

RP: y el papá es el más flojo, el papá es el más consentidor

RS: pero ahora si le insisto, con cosas que a mí me gustan no le quiero compartir tampoco, por ejemplo un helado, él tiene su helado, se acaba rapidísimo y ya quiere el mío entonces ahí le digo “No, ya te acabaste el tuyo” porque es con una velocidad impresionante en eso también estamos no vas a sentarte a comer despacio cómo vas a comer entonces porque agacha la cabeza y no se para o sea no se para y se agacha tanto que saca la lengua entonces en lugar de usar el cuchillo para sostener, pone su lengua y va contra la lengua entonces es una cosa loca entonces también estabas en eso como por ejemplo ahora estaba una cuchara y ya sabes estoy mirando entonces ahí vamos no? creo que hemos avanzado creo que hay que seguir insistiendo pero ahí vamos

P: hay que seguir trabajando hay que seguirse conectando más que nada trabajar en conjunto en toda la familia, como ustedes dicen, antes tal vez Santiago no ponía todos los límites con él y le daba todo ahora ya están trabajando todos en limitar en trabajar en conjunto somos todos un equipo...

RS: una sola estrategia

P: y no solo somos un equipo en pro de Mateo, sino somos un equipo en pro de todo porque, así como Cami trabaja con ella, con el hermano con la comunicación entre todos

RP: sí es que tienes que procurar vivir en equilibrio y ese equilibrio significa que todos reciban el tiempo, porque a todos se les quiere pero sí puedes querer de lejos también pero nunca te ven, por eso hay que tratar de ser equilibrado yo creo que mis hijas deben tener el sentir de que no hemos sido equilibrados y seguramente no hemos ido pero estamos tratando de balancear estar con ellas y estar con el Mateo, porque a la final no creo que le hagamos bien con el Mateo el a ver déjame que yo te pongo la media que te pongo el calzoncillo que te limpio los dientes no le hace bien tampoco

P: y algo muy importante en el cual podemos seguir conversando realmente les puedo decir Patricia y Santiago me ha gustado muchísimo conversar lastimosamente tengo otra justo en unos 10 minutos entonces vamos a agendar una nueva reunión en tal caso para seguir conversando seguir escuchando interesa mucho y de verdad me ha gustado mucho conversar con ustedes conocen su historia entonces tal vez si es posible con su tiempo sí yo creo que nos organizamos nada más este

Segundo encuentro

E: ¿cómo están? ¿Cómo estuvo su fin de semana?

P: bien interesante

S: ajetreado

E: que bueno, ¿cómo está Mateo?

P: Mateo está pasando por algún cambio...

S: parece que sí, hoy estábamos repasando las letras y los sonidos y eso como que le estresa, como que le agota físicamente entonces, por ejemplo, hoy en la caminata nos pasamos repasando silabas, sonidos, un tipo de conversación, a veces son palabras, pero para que haya esta ida y vuelta de la comunicación. Entonces como él se acompaña de mi teléfono o de una Tablet, le puse clases de aprender a escribir, de lectura para niños y se quedó con esa clase y una canción del abecedario sin mentirle una hora, hora y media en su Tablet concentrado viendo como se hace las letras y como suenan las silabas. Como las profesoras hacían en la clase de YouTube, entonces estuvo una hora concentrado. Llego muerto a la casa, almorzó y se acostó

P: ¿en serio? Nunca se acuesta, pero hemos visto ahora que por alguna razón... estoy tratando ahora de retomar los ejercicios físicos de propiocepción y al terminar antes de respirar para darlo por cerrado, antes de respirar se me ocurrió que podríamos hacer algo como sonidos de vocales y él se emociona

S: por ejemplo, hoy le hice notar que el sonido se genera aquí en la garganta en la parte de las cuerdas vocales entonces yo le explica mira tu cuerpo por dentro tiene algunas cosas y en la Tablet le explicaba le puse el cuerpo humano, y le decía fijate tienes varios elementos sin profundizar mucho porque no quiero que se confunda, solo lo básico. Y me sorprendió que los bebés dentro de la mamá en el vientre materno y le enseñaba a pesar de que le explique que tú saliste de tu mamá y hoy se me ocurrió ponerle las imágenes. La cosa es que llego a la casa, tomo su sopa, después regreso bajo y volvió a acostarse y se quedó en la computadora entretenido y básicamente lo que está viendo ahorita es Floricienta todos los capítulos se repite unas 20000 veces

E: pero bueno todo lo que cuenta es muy bueno y ustedes mismos se van dando cuenta del avance de él y lo que él va descubriendo y lo que a él le emociona y todo lo que para él es interesante entonces son esas actividades donde ustedes van fortaleciendo esa comunicación y esa conexión

S: sí, pero no hay que dar nada sobre entendido

P: si eso es un error, mucho más con las personas que tienen esta condición porque lo que entendimos es que, como dice el Santi no hay que dar por hecho algo porque realmente no se puede, lo que se tiene es que explicar porque para todos es el pan para que pongas la mantequilla tienes que cortar el pan y o sea, pero para el no, porque no, y así con todo, entonces cada vez que pasa algo nos volvemos a dar cuenta pero no es algo... eso me parece super interesante y hemos aprendido con el Santi “no dar por hecho algo que para el resto puede ser lógica o esencial con Mateo no” a Mateo hay que explicar realmente

E: no sí, más que nada es porque el hecho de comunicarlo, explicarlo y poco a poco no se puede decir, como ustedes dicen, dar por hecho o dar sobreentendido que las cosas se vayan a dar de esa forma lógica, como tal vez usted y Santi o tal vez sus hijas lo ven en casa, pero con ellos es el seguir trabajando y buscando esas formas de comunicar. Por ejemplo, con el tema que usted me contaba se subir el volumen o bajar el volumen ya es algo, no es que es nada, ya hay una parte, si hay comunicación, obviamente no es de la misma forma como usted, Santiago o yo, pero si hay una comunicación, hay un deseo de comunicar y hay un deseo de decirle sabes que pasa esto, quiero esto. El mismo hecho de cuando quiere más comunidad. Existe el hecho de comunicarles a ustedes que quiere más comida, independiente de la forma en que lo haga, es una forma de ¿quiero más!

S: este fin de semana me acompañó a un cajero a sacar plata y yo le dije “quédate en el carro porque me voy al cajero a sacar la plata no te bajas”. Por lo general si me ha estado obedeciendo en ese aspecto, pero en esta ocasión no me obedeció y yo que regreso del cajero porque nunca le perdí de vista al carro y hasta sacar la plata si me descuide un minuto o dos minutos máximo entonces yo que regreso al carro el Mateo no había, me pegue un susto busque en la calle de un lado para el otro, arriba abajo y no asomaba el Mateo y por un momento pensé en que se fue en un bus porque lo escuche, entonces pego un grito en la calle y Mateo sale de la farmacia que queda al lado del cajero y sale agarrado papas fritas, Cheetos, doritos, agarrado todo lo que pudo coger de la estantería un solo paquete y claro ya me toco pagar una cosa que se abrió y la gente ahí no le dijo nada, el guambra podía haber entrado y salido y no pasaba nada. Claro después la Paty me hizo ver que debemos presentar al Mateo en el contorno que esta alrededor nuestro en la farmacia, en la tienda, en la panadería, a los guardias

P: bueno los guardias si lo conocen, sabe quién es el Mateo, que es, saben que no le tienen que dejar salir y si por ahí está solo saben que deben llamarnos a la casa más allá no y creo que sería importante para cualquier cosa, evitar cualquier cosa que le conozcan en cada lugar y más si hay comida

S: en estas tiendas que es farmacia, pero también hay comida y vender golosinas también y eso podría ponerse como una recomendación de pronto en tu estudio, que la gente no se deshumanice ante un caso como el Mateo porque era como que les valía o no les importaba o no sabían como actuar. Primero es super extraño que una persona con discapacidad entre solo a farmacias, después que empiece a coger todo lo que

quiera. Entonces, como actúa la gente en esas circunstancias, no se sabe. Pero lo primero, es ver ahí viene tu mamá o tu papá y que le haya puesto un paré atendiendo o el despachador que está ahí. Con eso el Mateo se hubiera asustado y ya no hubiera regresado porque puede agarrar esa mala costumbre de entrar y agarrarse cualquier cosa, pero hay un desconocimiento. Y lo mismo me pasaba con esto de la ley de discapacidad en el trabajo en el que tiene que dar el 3% de empleo a personas con discapacidad. Por ejemplo, en el lugar donde yo trabajaba donde había más de 1000 trabajadores fijos, había unas 30 personas con discapacidad y nadie sabía cómo actuar con las personas con discapacidad, ni RRHH, ni los de seguridad industrial, ni nadie, no hay ese contacto, conocimiento, entonces claro había varios casos que no valía la pena, con ataques de esquizofrenia como les ayudas. O que tipo de trabajo les das, pero la ley es así y, es más, en temporadas altas tipo Valentín o Madres justo va el Ministerio de trabajo a hacer inspecciones y de donde sacas el % de personas con discapacidad y que trabajo les das entonces debería de haber flexibilidad en las tareas. Hubo un caso extremo en donde una persona con parálisis se subió en los tractores que transportaba la flor, entonces es un riesgo terrible.... Y se le mandaba las tareas a la casa. Lo mismo las personas que tienen contacto con una persona con discapacidad porque es desde los colegios y escuelas porque no se sabe cómo actuar, entonces lo que hacen los niños es alejarse y esconderse huir de la situación y alejarse del Mateo, pero debería de ser una educación en el sentido de acercarse, de ayudar, como puedes tu colaborar con esa persona en lugar de alejarte, y esa reacción por ejemplo que es media natural se mantiene hasta adulto, lo que hace la gente es reaccionar en forma de alejarse o apartarse

P: por eso estábamos conversando con el Santi porque con el caso del Mateo son unas cosas que tenemos que hacer porque cada vez que nos pasa algo sentimos que tenemos la posibilidad de hacer cosas nuevas. Primero, enseñarle al Mateo que si él va a alguna tienda tiene que pagar, no va a coger algo, porque es una tienda no es su casa, entonces enseñarle al Mateo a pagar, a pagar por lo que ha cogido

S: sí, pero y si nos está tratando de comunicar que tiene hambre

P: bueno, él siempre tiene hambre

S: o sea si nosotros le diéramos lo que él quisiera

P: sabes que.... Él es Mateo para que le conozcan bien, si le veo medio raro esta cosa, pero explicarle a la gente que está en el entorno...

S: básicamente tiene que garantizar la seguridad de la persona que está en esa condición. En ese momento lo que se me ocurrió algún rato fue coger el carro e ir a buscar el bus, a parar el bus porque pensé que el Mateo se subió ahí. Si hubiera hecho eso el Mateo capaz que se quedaba ahí. No se me ocurrió la farmacia porque queda el cajero a lado de la farmacia, de la puerta. Hubo un momento en el que el Mateo se metió y no me di cuenta porque estaba concentrado en sacar la plata, pero, o sea, si no está el papá sino esta la mamá ni nadie que lo acompañe

P: por eso es importante enseñarle a escuchar y de pronto si escucha, pero escucha como los niños. De pronto escucha, pero, cuando le da más ganas de comer, porque desde el carro ya vio las golosinas, ya la escucha le valió. Porque cuando llegó a la casa cogió y se subió, así como un guagua retado, como un guagua llamado la atención, se cogió y se subió. Me imagino y porque el papá le llamo la atención

E: claro, pero son esas unas de las cosas que bueno hay que trabajar tanto desde el punto de vista de Santiago, así como usted lo dice con terceros, con personas externas, ya que son temas que se debe trabajar con la sociedad completa o sea, social, todo el tema de saber cómo trabajar con personas que presentan alguna discapacidad y sobre todo saber cómo yo como papá, que era justo lo que habíamos conversado al inicio de la sesión anterior con Patricia, como yo trabajo con mi hijo el tema de los límites, de la individuación, y la individualidad porque a la final uno como papá puede conocer lo que a la persona le está pasando, o sea lo que a mi hijo le está pasando porque ya sé que siempre tiene hambre, ya sé que a él le gusta esto, pero el problema es que las demás personas no lo saben entonces como dice Patricia, informar a las personas que se encuentran alrededor de usted, tiendas, farmacias, lo que sea y también, en casa como ustedes lo trabajan para que él pueda, en lo posible, obviamente en lo posible, como él pueda trabajando externamente con su individualidad

S: no sí, esa es la idea

E: claro y como usted dice, no hay que dar nada sobreentendido con ellos, pero ustedes ya lo están comenzando a hacer más a profundidad, lo están comenzando a hacer ustedes como papás ya no solo hay una persona, tal vez, profesional, terapeuta, escuela, colegio que les está ayudando y ellos lo hacen, sino que ustedes ya lo están haciendo desde su prueba y error, desde su experiencia. Ok, a ver, mi hijo siempre tiene hambre, pero es realmente hambre o es la necesidad de tener algo en la boca, o es esta hiposensibilidad hacia su cuerpo, hacia el saciarse, hacia el reconocerse que sí, en realidad estoy lleno. Entonces, claro, el desafío es ser no verbal de Mateo, cómo trabajo si no me dice nada

S: exacto, como dices, tienen sus formas de comunicarse, hacernos ver lo que sienten, más bien si me quedaría por el lado en el que no hemos tratado estos temas. Qué hacer en estos casos. Primera vez que me pasa a mí esto.

P: si porque siempre esta con alguien y si es importante, no importa el momento o la edad, es una oportunidad esta serie de sustos para poder ir viendo que como sea el Mateo necesita saber cómo actuar, debe tener más conectividad con la vida. Tiene que conectarse con quien pueda conectarse Tiene que conectarse con la gente que pueda conectarse entonces hay que darle las herramientas como a cualquier ser humano para que pueda tener conectividad y relación. O sea, algo tiene que hacer con el resto de los seres humano, no podemos hacer que su círculo sea solo papa, mama y hermanas y por ahí una que otra abuela porque nadie más, ni por ahí primos, ni nadie más. Entonces sí, por último, si hay algún día que quiera salir a comprar cachitos, que vea, se gane un dólar, camine hacia la tienda, que aprenda a cruzar la calle, que compre los cachitos y se venga comiendo, ¿por qué no?

E: es como trabajarlo desde como ustedes lo estaban haciendo con el tema del ejercicio, 100m, 200m, 500m, entonces lo que hacemos es “ok, Mateo, vamos a hacer esto” y donde él vaya trabajando su individualidad. Por ejemplo, lo que ustedes me decían ya no darle el pijama, sino, Mateo el pijama está en el cajón, Mateo cepíllate los dientes, siéntate bien y a ver vamos a comer despacio, entonces son esas cosas, pequeñas cosas, donde él puede ir trabajando su individualidad también. A ver Mateo vamos a caminar 100m., vamos a caminar 200m. Entonces muy bien perfecto Mateo lo estás haciendo muy bien y seguir con eso reforzando y así ver como ir poco a poco, tal vez sí. No va a poder hacer cosas muy grandes, pero si poco a poco ayudar en la casa. A ver Mateo, vamos a arreglar este espacio entonces que vamos a hacer, ayúdame así y él va trabajando también su independencia porque el problema es. Y aquí les hago una pregunta, que puede ser fuerte, pero ¿qué va a pasar si Dios no quiera alguno de ustedes ya no está o ustedes no están?

S: si entendemos que tiene que ser autosuficiente en lo que más se pueda

P: y estas situaciones nos hacen un *recorderis* de “A ver si Mateo tiene que ser autosuficiente” y si hay que ir avanzando en eso no puedo imaginarme el susto de perderle al Mateo, no puedo imaginarme el susto que pasó el Santi entonces estos son los momentos en los que si nos tienen que marcar para poder hacer correcciones

E: más que correcciones es como ir viendo como siguen trabajando los procesos de individualidad en él porque no se puede hacer un cambio de la noche a la mañana y ya le arreglamos al Mateo y el Mateo nos va a decir cuando quiera alguna cosa porque a la final todo es un proceso todo es un camino. Al inicio si, se puede trabajar en casa y que suelen hacerlo en las escuelas es hacer un tipo de juego de tienda entonces es como a ver qué quieres Mateo, vamos a comprar para comprar se necesita dinero

P: si, pero creo, te soy honesta, si creo que debe empezar desde aquí, sino fuera por esto nos habíamos olvidado porque el Mateito siempre anda con su papa o con su ñaña y creo que esto si debe empezar para recordarnos que es nuestra obligación el que el Mateo sea auto válido en lo que vaya avanzando, por último, si quiere salir y darse una vuelta pues que salga, a la final ahí están los guardias entonces por ahí que se dé una vuelta que llegue al parque y regrese, porque no se. creo que tenemos que recordar que tenemos que hacer que Mateo sea auto válido y cada vez que Mateo va haciendo algo es una emoción muy grande para él.

S: Pero creo que lo que dices ahora proceso, proceso es un método un proceso una secuencia de pasos para alcanzar cierto objetivo cierta actividad

E: pero algo que, si hay que, es que, más allá de hay que hacerle que el Mateo haga, hay que entender “¿cómo él lo hace?” porque con ellos muchas de las veces uno quiere implantar algo que ya está establecido, pero ellos tienen su forma de hacerlo

P: si, y eso lo hemos aprendido o esperamos haberlo aprendido por ejemplo con los ejercicios, yo entro a hacer los ejercicios con él y a la final tengo que ceder porque es él que me tiene que matar la pauta con ciertos límites. Tienes que hacer 4 ejercicios de 20 repeticiones, entonces son 4 ejercicios más o menos así. Creo que si tienes toda la razón. Vamos cambiando en como él va teniendo sus fortalezas como él va haciendo esta interacción

E: exacto porque usted dice vamos a hacer 4 ejercicios, y vamos a empezar por el 1, 2, 3 y 4, y el a veces simplemente dice no quiero empezar por 4, continuar con el 1, seguir con el 3 y terminar con el 2, no es el mismo orden, pero lo hizo.

P: y no se no, cual sea el objetivo, pero...

E: el objetivo en este caso es aprender a conocer cómo se comunica, cómo él hace las cosas, aprender a conocer como es el mundo de él, como él lo ve, mas allá de yo le voy a decir que, y lo que voy a enseñar que, es aprender como tú lo haces, porque a la final él lo ve

S: lo que podemos decir es que tontito no es, medio pilas. Cogió las cosas que quería comer ese rato en la farmacia. Entonces claro, es entender como él quiere hacer esta actividad de comprar y dentro de ese proceso de compra tiene que cumplir ciertas condiciones que es pagar, ganarse la plata

E: más que nada para su individualidad su independencia y para ustedes. Porque no deja de ser un ejercicio bastante cansado el estar chequeando y siempre ahí. Como justo hablamos la vez anterior,

es un tema donde toda la familia va a trabajarlo, reforzarlo y aprenderlo. Y con respecto a eso como han visto ustedes las emociones en él. ¿Como se representan? ¿Como se muestran?

S: por ejemplo, ¿qué emoción?

E: hablemos de la felicidad...

S: él tiene sus momentos de felicidad cuando está en la computadora por ejemplo y empieza a bailar. Yo no creo que sea una persona carente de ganas de vivir. Si manifiesta interés por ciertas cosas que le dan alegría. Por ejemplo, esto de las fiestas de hacer collares para las horas locas o los viajes le fascinan. Le fascinan los aeropuertos, le fascinan los aviones y así igual la playa de pequeño le encantaba ir al mar era feliz en el mar. a pesar de que se revolcaba en las olas en la arena por la fuerza del agua el volvía a ingresar y cada vez que salíamos del mar a la casa se ponía a llorar. Tiene ciertas actividades que si le dan felicidad y ¿cómo es lo expresa? ¿Como que baila?

P: si o sea si le preguntamos porque le hemos enseñado. Estas contento, estas triste, ¿te duele algo?

S: si es como toda persona que permanentemente no tiene ese estado de ánimo hay actividades que le gustan. Entonces ahora tiene el gusto de comprar los collares, las cuentas geométricas para hacer un collar y eso le encanta

P: tiene una caja de medio metro es como un baulito con todas las cosas para fiestas... gorras...

S: el tienen esto de las fiestas y las horas locas que aprendió de pequeño. En una fiesta de 15 años a él se le quedó tan grabado al final la hora loca y hasta ahora sigue con eso, entonces son momentos que se le han quedado impregnado en su cabecita. En el tema este de la playa de las olas de mar. ahora como ya está más pesado no tiene la misma agilidad ya le ha tomado como respeto al mar, pero de guagua se metía lo que más podía en el agua

P: y pasaba 2 o 3 horas y sal hijito para comer y así salía medio triste o sal un rato para uno poder descansar y así ya llegaba al asiento y se sentaba y se volvió a parar y se volvía a ir, para el Mateo el mar era wao.

S: entonces es lo que él busca en la computadora Club del Pacifico que era al que íbamos exactamente y cuando íbamos la otra vez creo que el lugar ya ni hay, pero fue al Club caminando y me dijo ve y tuvimos un momento de recuerdo de la infancia de él, viendo al hotel ahí todavía. Ya no estaba funcionando, pero él se acordaba de todo eso. También se acuerda de Disney, eso tengo yo ofrecido y vamos a regresar porque eso para él es lo máximo, a cada está en el planear. Le vieras cuando le toman la foto para el pasaporte. Se afeitó, se corta el pelo, se pone elegante, camisa. Es todo un personaje

P: medias negras, zapatos del papa, pantalón de terno

S: pero hay que renovar las visas y está un poco complicado, pero él te colabora 100% en eso

P: porque sabe que es para la visa de EE. UU.

S: en los aviones igual la primera vez que nos subimos a un avión eso a él lo marcó de por vida. Sintió como se levantaba el avión y todo lo demás y han sido momentos que hemos tenido y que le han marcado y le refuerzan sus momentos de felicidad. Él ya tiene esos recuerdos vivientes ahí entonces

E: claro y él ya todos esos momentos los tiene impregnados en su memoria.

S: si, impregnados en su memoria entonces hemos tratado de darle esas experiencias que también nosotros como a cada hijo

P: y como a cada hijo si te gusta eso vive con alegría haciendo lo que te guste, de eso se trata la vida

S: y también estas reuniones familiares que hemos hecho a pesar de que a veces te cae mal las visitas, pero todas esas experiencias nos han servido para reforzarle y es algo que en momento de crisis nos hemos cogido de esas experiencias. Acuérdate cuando hemos ido en el avión, cuando estamos en las fiestas para que el vuelva a traerle la sensación de alegría. Esta sensación placentera de hacer algo que te gusta. Eso antes de las pastillas me ha servido esa técnica de acordarnos del mar, de los viajes, todo eso me ha ayudado a tranquilizarle. Eso ha sido todo lo que puedas vivir con él o con las personas con discapacidad te ayuda

E: ¿qué tal es usted para el dibujo por ejemplo?

S: yo no dibujo nada

P: igual yo (risas). Mi hija mayor es la que es buena para el dibujo, a veces a ella le pedimos que haga. Pero lo tenemos que hacer. Como le entendimos estos días Mateo lo que necesita es un cuaderno de pintar Letras

S: si, pero ahora con esta clase que le puse de letras ahí en esa hasta con canciones, me pareció súper didáctico

E: les comento esto porque hay un escritor español que tiene igual su hija autista y es igual no verbal, y él le ha hecho como diarios de dibujos de las cosas que a ella le gustan y ahí está el viajar y todo y es como pintar juntos, por ejemplo, los aviones, Mickey, la playa.

S: eso en su espacio le tengo pegados recuerdos de los viajes, cuando fuimos a Canadá

P: pero si esta de actualizar o cambiar. Si es buena idea, de acuerdo

E: y se puede utilizar eso para que pueda conectarse más con la hermana. Te acuerdas cuando fuimos a Disney o por ejemplo cuando fuimos a ver el avión, vamos a dibujar el avión. El avión tiene alas tiene el tren de aterrizaje, el cuerpo y todas las cosas. Y por ejemplo es caricaturista este señor que

les dio y tiene libros enteros explicando la vida de su hija y como él lo ha hecho y ella tiene unos cuadernos donde siempre está viendo y recordando

S: claro, super importante eso, y chévere porque tienen esas memorias que perfectamente se acuerdan

P: y tiene una cuando nos fuimos a Walt Disney, lo que hizo el colegio fue pedirnos un diario con las fotos de él, entonces era del Mateo preparando las maletas, etc. entonces el diario de su viaje en fotos yo le tengo guardado y lo que hizo el papa fue sacarle copias de las fotos y eso ponerle y realmente lo motiva, pero eso es ahí, y puede necesitar uno de pronto no dibujar, pero si una foto para poderle recordar. Es buena idea

S: y con esa especie de diario le puede servir para acumular... (se corta el audio) o sea he querido usar estos programas de pictogramas con esas aplicaciones de vestirse o comer para que se comunique, pero eso no le ... como que se asusta y no le entiende, pero el mecanismo de comunicarse a través de la computadora si hemos conseguido, si hemos logrado como te digo enseñan una foto ... y complete la frase y diga lo que él quiere, si hemos logrado ese nivel de comunicación él

E: que bueno, eso es lo importante, ahora, por ejemplo, él ¿cuándo llora?

P: solo lloraba de las iras, afortunadamente ya no llora, porque el lloro es asociado a las iras con el Mateo

E: no es tanto a la tristeza sino más al enojo, a la frustración

P: frustración, ira, coraje

S: frustración creo más o miedo, pero no es de tristeza. Y este miedo no es un miedo normal es medio especial es un miedo de terror por ejemplo tiene miedo al canto del *Happy Birthday*, que le aterroriza eso, son miedos bien marcados, bien fuertes

P: si, no refleja tristeza a lo mejor de pronto le puedes encontrar medio raro o algo, donde que por lo general se pone triste, no

S: son muy estables sus emociones, como te digo, estos miedos si desencadenan, como ruidos feos de ladridos de los perros y eso me da la impresión de que le causa una molestia

P: creemos que es por su hipersensibilidad auditiva

E: por ejemplo, el tema de la autoestima, ¿cómo está en él? ¿cómo le han visto en él?

S: pienso que si, en el colegio a la final no le ayudo a la autoestima mucho me parece, porque ya hubo un momento en el que se vio un poco frustrado porque no podía avanzar mucho por lo que te digo que no se vio bien la propiocepción no se comprendía bien el caso, pudiendo haber otras técnicas, otros casos

P: si, y si es un campo en el que se puede trabajar porque si siento que le digo “¡qué elegante que eres! O mírate que guapo” porque claro, la autoestima también es algo interior, y ese interior te va dando mediante vas logrando nuevas cosas y se va reforzando. Entonces si pasas la vida sin esforzarte y sin llegar a las cosas, entonces no entiendo de donde puede generarse la autoestima, entonces para nosotros entendemos que coge, se levanta y se va, o sea, a ver plato, lave su plato, “ah que bien que lava su plato”. Entonces estamos haciendo los ejercicios, “ah que bien que haces los ejercicios”, o “qué super que respiras” pero creo que el Mateo si necesitamos trabajar en autoestima porque si tienes una vida sin lograr nada como generas la autoestima, creo que es interna por lo más que el resto te diga, cómo te estimo, que bien que estas. Tengo la impresión, la verdad es que no me he puesto a analizar mucho de donde sale la autoestima

E: no si, de hecho, se va trabajando en pro de lo que ve y recibe de las demás personas, yo sé que no debería ser así, pero hasta cierto punto se refuerza con eso, como ustedes lo dicen. Entonces si vale seguirlo haciendo. Hasta cierto punto cuando ustedes le dicen esto él ya se emociona, lo sigue haciendo lo quiere hacer entonces hay un camino, se está trazando poco a poco un camino que hay que seguir reforzando. Es ese hecho de conectarse, de comunicarse, de lo que a él le gusta. Y ahora un poco, me gustaría conocer y ver desde su punto de vista, que él si tiene ganas de vivir

S: si, si tiene esa alegría de vivir a pesar de su condición poco a poco vamos armando una rutina que nos ha dado esa noción

P: creo que es como un niño que tiene ganas de hacer cosas y entonces los niños cada cosa lo ven como una aventura. A veces podría ser que....

S: le generes una ilusión con mucha facilidad

P: exacto, por ejemplo, mañana duermes dos veces y vamos a comprar los collares entonces eso lo mantiene emocionado

S: es mucho más fácil generar una ilusión en él que en mis hijas normales

P: por ejemplo, si es muy fácil generar una ilusión en él

S: con el Mateo es fácil esta posibilidad de generar emociones y sin mayor inversión

P: si es como niño, se emociona tanto por las cosas como ganas de seguir viviendo yo creo que sí. Siento que a veces se da por vencido cuando en esto de la comunicación porque siempre ha tenido chispazos por intentar y como no logramos entender lo que quiere entonces ya deja de hacer el esfuerzo y ya entristece esa posibilidad

S: por eso le decía una vez hijo no importa si vas a pintar las letras y no puedes no pasa nada. De igual es importante porque tiene una conciencia de Dios, de algo superior, pero Él te dice que quiere rezar o te hace

con las manos que quiere pintar o rayas y el mismo te dice Hay esa conciencia de Dios.... Pero claro, como dice la Paty, llega un momento en cual se entristece

P: claro, se entristece y de pronto se puede dar por vencido entonces podría ser un momento de tener ganas de vivir incluso en el peor de su momento donde el pasaba a el 80% lastimando o lastimándose, entonces se ha hecho daño, pero no creo que haya una sensación de terminar con su vida, creo, o de no tener ilusión para mi

S: si ha tenido momentos de autoagresión como te dije, desde que nació, pero tener algo que te molesta tanto la cabeza que te golpeas

E: y esto de los golpes ya lo habías dicho con respecto a esto mismo de su forma de ser, el tema del autismo, sus convulsiones todo lo que pasaba por su cabecita, y ahora un poco como para ir cerrando, quisiera que ustedes me puedan contar, que ha sido, que significa que es, la adultez de su hijo autista

S: yo creo que como toda persona o todo hijo o todo SH hay que respetar su espacio, sus progresos y decisión. Aprender a respetar en el sentido que eso le provoque un decaimiento de su condición... entonces todo lo demás como a todos mis hijos se les respeta sus opiniones y cosas y se les apoya en lo que quiera hacer, en lo que quiera hacer de su vida. Para eso estamos los papas

P: si es los collares, los collares. Si es el viaje es el viaje.

S: estamos aquí para apoyarle, entonces respeto y apoyo porque eso también a futuro

P: si, la adultez del Mateo con su autismo para mí es como ya está adulto, y ¡carajo! Si es adulto, pero sigue dándonos la oportunidad de mostrar.... Para mí, por ejemplo, las otras hijas fallaste ya llega un punto en donde te tienes que levantar y tienes que caminar entonces para Mateo creo que necesita más acompañamiento o a lo mejor dejar de sobreprotegerle tanto y creo que la adultez de Mateo representa la necesidad avanzar y avanzar un poco con más luz. Entonces si queremos que él sea independiente necesitamos nosotros encontrar el camino para que él lo sea. Entonces esa es la adultez para mí del Mateo, es ¿en qué carajo me equivoco? Porque no me puedo corregir, como puedo servirle mejor, ser de utilidad para su vida porque no estoy logrando que cumpla 25 o que llegue a cumplir 50, si sigo en las mismas el resultado va a ser el mismo porque mucho de eso depende de los papas y será cada uno, pero... no sé qué decirte... eso. Te agradezco por tu tiempo

Tercer encuentro

Previamente:

Mateo ha sido un niño que le ha gustado andar desnudo por la casa y saltar desnudo, lo veían los vecinos del conjunto y ya no decían nada porque ya lo conocían...

P: vimos que el Mateo sentado frente a su computador se masturbaba, una pierna en el piso y la otra pierna... era con la pierna lo que se masturbaba

E: la pierna debajo de sus nalgas.

P: No, no, no. Con la pierna encima, siempre esta como que, doblada su pierna, pero estaba con la pierna encima y de ahí con esa pierna se masturbaba y de ahí cogía sus manitos, se cogía el pie y hacia el movimiento a la pierna. Era la pierna la que tocaba su pene, entonces lo que dije fue mira hijo lo que estás haciendo se llama masturbación y eso es una cosa privada, eso es tuyo y nadie tiene porque ver ya, entonces, lo que tiene que hacer es cerrar la puerta de su cuarto. Entonces luego ya le fui diciendo, a ver papito cuando eso pasa tienes que ir al baño, te lavas el rabo y te cambias de calzoncillo, el calzoncillo sucio le pones en la ropa sucia. No hemos tenido, o sea, no es algo que promovemos, pero no es algo que condenamos, o sea, es algo que sucedió y por algún tiempo fue como un poco frecuente en el sentido de, tal vez una vez a la semana, una vez cada 10 días, algo así. No nos asustaba, pero tampoco le agredíamos o como que no esto no, no está sino OK Mijo, esto es privado, entonces cuando terminas. Hay que lavarse. Por eso la ropa sucia y cierre la puerta. En el colegio donde estaba el Mateo alguna vez se habló al respecto y la directora decía yo tengo 30 personas con discapacidad aquí. Y de pronto, si quieren masturbarse entonces voy a aceptar que se masturbe, pero eso no me pidan y claro también hay que ubicarlos donde no es cierto. Para mí eso es un proceso que se generó normalmente de él o en forma. No creo que nadie en el Colegio le haya enseñado. No lo creo. A mí me parece que se generó en forma natural y si es eso, sí entonces. Creo que lo natural hay que tratar natural, es decir, cuáles son los límites, aquí puedes eso tu cuarto cierra la puerta y luego te limpias y en la Escuela, no porque eso es una cosa personal y lo personal tiene que ser. Porque eso es super interesante, él puede bajarse el pantalón y puede estar la puerta abierta, o sale llucho porque el calzoncillo se puso al revés y no hay como virarle esas cosas que no entienden que él tiene que ser ... Eso es un cuerpo y el alma, porque creo que todas las almas somos libres, pero es un cuerpo libre. Había poco que hablar con él al respecto. De ahí que tiene novia o que no tiene novia Que no sé qué. Hay alguna amiguita que le gusta ir a visitarle Entonces ¡ah es tu amiga la Raquel! Ah, OK. Sí que chévere quieres ir a visitar y a buenazo, quieres hacer un collar, haga su collar y le vamos a visitar. Vamos a visitarle. Vamos a visitar el Mato, aguanta 3 segundos llega le pone el collar y sale Y se acabó. O sino ni siquiera ella le pone

a la mamá o al papá el collar Y sale Digamos en lo que he estado más cerca de compañerita y Hay una chica de un programa Madison Petis que trabajó en la película que se llama entrenando a papá. Con la roca, Desde chiquito esa película se ha visto unas 5000 veces. Y no toda la película, sino por ejemplo Ahorita seguramente tiene abierto entonces, ahí está la película, a veces pasa, le tiene en silencio, pero ahí está. A veces he visto que cuánto le ve a ella como que se masturba, cierto, pero no es algo que nosotros le decimos que haga o le decimos que no haga, solamente le tratamos de dar un poco más de privacidad estas cosas que nos parece que son privadas. Así lo hemos manejado, que una prostituta que vamos a que conozcas o que No, más bien este asunto de la sexualidad nos parece que. Nos parece algo muy sagrado. O sea, es el contacto de dos seres humanos o sea nos parece. Muy sagrado lo manejamos, así como como parte de alimentarse, no sea toda la comida. O sea, así lo manejamos en casa, entonces si Mateo no puede tener este tipo de relación con una persona. Entonces Ya vendría la parte de autorregularse a la parte de satisfacción personal y ya bueno si así es ya ok o nada de enamoradas o novias o algo así

E: y, por ejemplo, ¿este tiempo de masturbarse me imagino que fue más en la adolescencia o ustedes ya lo comenzaron a ver más en la adultez?

P: sí, en su adolescencia, si

E: ya, y bueno de ahí me imagino que en la escuelita o en el colegio siempre les estuvieron dando charlas y todo y ustedes en casa lo manejaron tanto usted como Santiago

P: sí, sí, sí, así es. O sea, y también sin tapujos, si báñate mira está sucio, si ya listo salgas así. A las niñas no les gusta ver lluchos, no hay necesidad, esto es privado. Entonces métase, vístase antes de salir, eso es privado. Entonces sí, o sea.

E: ¿y las hermanitas?

P: son muy, o sea las hermanas incluso le limpian el rabo cuando hace caca, no tienen ningún, o sea si es como que no nos gusta ver el pene del Mateo, entonces ahí si es ¡Mateo! No puedes salir así. Cuando se quedan solas o una se queda con él porque siempre tiene que estar con alguien y el Mateo quiere hacer caquita es a ver Mateito te limpio el rabo y ya. Porque no hemos podido enseñarle a limpiarse el rabo hasta ahora mi hijo

E: es algo muy natural. Por ejemplo, con el tema de la pornografía, ¿él ha visto o ha buscado?

P: no, no realmente, si tenemos en la computadora que es su acceso, siempre estamos pendientes, más que revisando, siempre estamos pendientes, entonces no es algo que él lo haga secretamente porque siempre esta con el volumen escuchando lo que escucha, entonces si ya oímos algo raro es a ver o como es esto o nosotros le apagamos la computadora o le prendemos. O sea, siempre sabemos en que se haya, siempre cuando no se nos escapa pero

Anexo 5. Entrevista transcrita realizada a JS

E: listo entonces ahora Josué y de ahí en que quisieras trabajar que te gustaría.

H: ¿qué te gustaría hacer?

J: lo que es lo que me gustaría hacer es o sea primerito o sea yo primerito piensa hacer prácticas preprofesionales.

H: sí pero dentro de la práctica que es un trabajo que te gustaría hacer lo que quieras. ¿Actividades en el modelado 3 D tienes fotografía? Tienes un poco de esos que.

J: me gustaría trabajar en fotografía y yo qué es lo que tanto me gusta

E: ¿qué chévere y tú tienes todas las cámaras?

J: o sea yo tengo la cámara profesional me falta estudio y varios equipos. ósea bastante por cuestión de pandemia recibí una materia llamada fotografía. Pero que lamentablemente a la Universidad tienen todos los equipos y por motivos no pude asistir presencialmente.

E: claro y tal vez te van a dar prácticas durante las vacaciones. O sólo en el semestre, el siguiente semestre.

J: toda todavía aún no sé. Todavía no han comunicado así.

E: ok, perfecto me alegra que te guste la fotografía De hecho son una de las cosas que a mí también me gustan mucho el retratar momentos, lugares, personas y como todo lo que conforma la fotografía. ¿qué edad tienes tú ahorita?

J: y ahorita tengo 21 pero que ya estoy a cerca de cumplir 22 años hoy es mi cumpleaños.

E: ¡feliz cumpleaños Josué!, ¿qué vas a hacer por tu día de cumpleaños?

J: qué es lo que voy a hacer, por ejemplo, O sea, me van a hacer una pequeña fiesta de cumpleaños para hacer una fiesta de cumpleaños y me van a Invitar a comer.

E: ¿cuál es tu comida favorita?

J: a mí me gusta de todo.

E: ¿cómo que por ejemplo?

J: por ejemplo, se comer parrillada, comida de aquí de nuestro país, o sea, de todo.

E: ¿te gusta la guatita?

J: también me gusta.

E: qué bueno me alegro mucho de que tengas un lindo día de cumpleaños para mí es un honor de conversar contigo hoy en tu día especial

J: ah muchas gracias.

E: ¿qué chévere José y por dónde Vives tú?

J: yo vivo por cárcelen en el barrio la Josefina.

E: oh ya, al norte.

J: sí bien al norte.

E: ¿y cómo hacías tú cuando ibas a la Universidad de forma presencial?

J: por ejemplo, yo me sabía irme solo cogía ósea cogía el bus del de Carcelén o sea el que iba por la Eloy Alfaro. Sabía quedarme yo en la estación del río coca. Me cogía el alimentador del del bus de la eco vía para dejarme. ¿Para qué me dejen en esa a dónde va a Nayón ahí queda la Universidad donde estudio se llama la Udlapark

E: ya chévere y ahora ya le han hecho más grande también.

J: sí observé que ya estaban construyendo otro campus.

E: ¿sí ya está súper más grande también hay que ver cómo ya se organiza todo después para enseñarles porque sé que algunas áreas han cambiado de lugar- Pero habría que esperar y Cuéntame un poco José con respecto a tu vida Cuéntame ¿cómo eras de chiquito de pequeño?

J: yo de pequeño. era así un niño así o sea si tierno y lo que no lo que no me gustaba de pequeñito por ejemplo a mi papá a mi hermana a mí de pequeñito no me gustaba estar al lado de mi papá o de mi hermana era agresivo solo al lado de mamá era yo.

E: ¿ya y cuántos hermanos tienes?

J: tengo una hermana.

E: ¿son una hermana mayor y tú? El último también.

J: sí el menor de la familia.

E: ¿el menor de la familia ya que bueno y Vives con ella o con quien no más vivo?

J: o sea yo vivo con mi papá, mi mamá y mi hermana y yo somos los 4.

E: ¿ok y has pensado o has querido en un futuro cuando ya acabes la Universidad? Irte a vivir solo.

J: o sea. Yo como yo, como ahorita hace como estoy estudiando así todavía no he pensado eso.

E: ¿y en un futuro?

J: después, pero, o sea, ya en algún futuro, ya cuando tenga ya mi trabajo y todas las cosas y ya ahí sin ya, me gustaría vivir solo y conseguir más y una chica.

E: ¿quieres conseguirte una chica?

J: sí, me sí me gustaría, pero será para muy pronto.

E: ah muy pronto, muy bien. ¿Qué chévere Josué, tú quieres tener tu familia y tus hijos?

J: ¿sí me gustaría eso, pero será en algún futuro? También lo mismo.

E: ¿ok y hasta ahora a tus 22 años ya has tenido alguna vez una novia?

J: yo he tenido solo amigos nomas detenido ya. Yo les tengo por Facebook yo. Sé que a algunos les tengo por WhatsApp.

E: ya, pero no has tenido hasta ahora una novia o una enamorada.

J: todavía o no, porque YO tengo este concepto que. Que si a esta edad si a esta edad tienes una novia ahí ya te descuidas de los estudios.

E: ya después no tomas bien las fotografías.

J: sí y además no sé y además también, sí, estoy como estudiante y tengo novia también descuido ya los estudios.

E: ¿exacto ya ok y alguna vez le has dicho a alguna chica OA alguien que tú le gustas o que te gusta?

J: ah no, no me han dicho eso, yo más he dicho yo. Podemos ser amigos y me han dicho que sí.

E: ¿ya y alguna chica del de cuando estuviste en el colegio o en la Universidad que te haya gustado? Su físico, su forma de ser.

J: o sea, alguna chica si se refiere así, pero de amiga. Solo de amiga.

H: o sea no te gusta un poquito más.

E: ¿no te gusta un poquito más que amiga?

J: más me gusta como de amiga. Por el momento por qué.

H: pero antes en la escuela, en el colegio.

J: o sea antes. O sea, de.

H: ¿tuviste alguna chica que te gusta un poquito más de amistad que llegó a dejarte el corazoncito te gusto le diste simpática te gusta como hablas y te gusta si tuviste?

J: bueno, no tuve eso solo más cuando ya estaba en la escolita yo, o sea, tenía mis compañeros, o sea, de mi curso había un curso, un año mayor que mí. Y había unas chicas así que, o sea, también jugaba con un chico así, un año menor que mí también se unieron para jugar y ahí las Chicas ahí nos vieron a toditos ahí nos dijeron a estos chicos están guapos seamos novios De hecho si todos salimos corriendo.

E: ¿ya, pero nunca fuiste el novio o sí?

J: no solo solo solo salíamos corriendo a escondernos al aula y hay una profesora de mi mamá de inglés, le comentó a mi mamá que. Esos chicos de este curso, o sea, el del curso yo estaba en quinto de básica hay unos excompañeros míos, un año menor que miran de cuarto de básica, dijo. Esos esos niños vienen sudaditos a la clase porque corríamos.

E: ¿o sea que hasta ahora no te has enamorado, dices tú?

J: o sea yo todavía.

E: ¿oh ya te enamoraste alguna vez?

J: y yo no me enamore si no. Sí, no, no me acuerdo de que. Que en mi escuela yo me iba, o sea yo, yo me siempre pedía permiso a los profesores para ir al baño porque ya me daba ganas, o sea, o sea, hacer mis necesidades biológicas. Y me acuerdo de que. Estaba yendo con un amigo al baño así y ahí estábamos, terminando de hacer nuestras necesidades biológicas, fuimos a lavarnos las manos. Sí de ahí de allá, de ahí vienen las mismas chicas, eran 2 a toditos, o sea, también fueron al baño. Ahí se encontraron con nosotros las esas chicas que son así, un año mayor que mi ajá. Y de ahí como quien decir nos dijo. Ustedes se ven guapos, quieren ser nuestros novios y como nos pusimos así. Nos pusimos pálidos porque todavía no sabíamos.

E: me imagino y saliste corriendo otra vez.

J: así es yo le. Dije, espérame un ratito en el recreo. Hablamos de ahí nos fuimos, nos pusimos así.

E: ah entonces ya habido chicas que te han dicho.

J: eso fue lo que pasó y también a otro compañero mío también de la escuela. También IA me comentó que él era un año menor que mí. Él también ha hecho lo mismo, se ha ido al baño A hacer sus necesidades biológicas y terminaba de eso. Terminaba eso, se lava las manos, o sea para salir y la encontró, pero en cambio otra chica, pero del curso un año mayor que mi idea, dicho quieres ser mi novio, también se puso pálido también.

E: ya me imagino estos chicos todos nerviosos, les hacen poner nerviosos. ¿Y, por ejemplo, Josué para tí, qué es el amor?

J: para mí el amor, el amor quiere decir como que, por ejemplo, tú amas a esas personas, pero no tienes que ser infiel, porque si tú eres infiel la chica ya se va a molestar contigo ya no quiere. Saber nada más ya no

más el amor, es decir que. Que como tú te amas a ti mismo y también amas al resto. Desde mi punto de vista.

E: ¿y, desde tu punto de vista, ¿qué es el estar enamorado?

J: el estar enamorado quiere decir como que. Por ejemplo, que si tú le ves a una chica. Tú, o sea, tú le ves, por ejemplo, las facciones que tienen la, o sea, las facciones que tiene hecha de ahí, de ahí te enamoras, o sea, y qué quiere decir cómo empleas preguntas y si te gusta alguna cosa así.

E: ya, es decir un poco este proceso de que te gusta y si está bonito, si esta simpática.

J: si y la invitas a salir también.

E: ¿ok y ahí estás enamorado o de enamorado?

J: eso es lo que es lo que veo desde mi punto de vista.

E: ok y las relaciones sexuales que son.

J: las relaciones sexuales desde mi punto de vista es que como ejemplo. Por ejemplo, tú. Digamos en el caso de los hombres, yo como hombre me enamore de una chica. La relación sexual, es decir, que ya tiene, por ejemplo, que ya. ¿Tienes hijos? Tienes que vas a tener hijos, o sea procrear desde mi punto de vista

E: ¿ya y hasta ahora has tenido alguna vez relaciones sexuales?

J: yo nunca he tenido relaciones sexuales.

E: ¿y has deseado tener?

J: pero muy pronto, o sea cuando ya tenga mí, o sea, ya estés casado así.

E: ¿ok, o sea que muy pronto alguien sabe enamorar?

J: si muy pronto.

E: ok entonces José, entonces me dices que tienes muchos amigos que hasta ahora no has tenido tu novia, pero tienes tus amigos tanto en las redes sociales como en WhatsApp y ¿tienes tal vez algún mejor amigo o amiga?

J: yo así de, o sea, yo de la Universidad y del colegio. O sea, si tengo bastantes mejores amigos. Siempre se han llevado conmigo. Yo les calificó mejores amigos porque ellos me ayudaron en las buenas y en las malas.

E: ok, cuál ha sido una de las malas y una de las buenas.

J: por ejemplo, una de las ¿a qué se refiere eso?

E: cuando tú me dices, han estado conmigo en las buenas y en las malas.

J: como por ejemplo yo del colegio. De colección esos mejores amigos estuvieron en las buenas y en las malas por ejemplos y yo me acuerdo de que en mi en mi ex colegio 2 malcriados me molestaban bastante, o sea me hacía Acoso escolar. Me hacían *bullying* bastante y mis compañeros. ósea fueron a avisarle al inspector porque ya me molestaban, o sea, o sea, me molestaron así con. O sea, hablándome no sea tonteras es hablando mal de mí, por ejemplo, por ejemplo, había una compañera que era mala, me quiso, yo tenía así bigote yo. Esta cogía una cita, Scott y me quería hacerme poner y ahí es donde me enoje.

E: ya y en las buenas cuando han estado tus amigos.

J: mis amigos estuvieron como ejemplo desde mi punto de vista, lo que ella experimente es que me dijera quieres jugar con nosotros y yo les dije claro, juguemos.

E: ya se fueron las buenas y las malas fueron los momentos de *bullying* en el colegio. ¿Y has sufrido alguna vez de *bullying* en la Universidad?

J: yo no he sufrido nada de *bullying* en la Universidad. Yo siempre he tenido, sí. Personas buenas.

E: ya que chévere que bueno, Josué y ahora tiene actualmente sales con amigos. Bueno, sabemos que con la pandemia es difícil el contacto con las otras personas, pero tal vez de algún amigo con el que siempre compartas tus cosas, que salgas o que hagas alguna actividad que te guste.

J: lamentablemente no he no he salido, pero en, pero muy pronto pienso hacerlo yo.

E: ¿a dónde te quisieras ir?

J: por ejemplo, me gustaría salir claro como yo ya soy joven. Por ejemplo, si es que cabe también fiestas de Quito. Salir con esto ejemplo a las Chivas rumberas así

E: ¿si te gustan las fiestas de Quito?

J: si me gusta o sea salir.

E: ¿o sea que te gustan las fiestas en general?

J: sí, me gusta.

E: y, ¿qué tal bailas? ¿te gusta el baile?

J: a mí sí me gusta bailar.

E: ¿qué es lo que más te gusta bailar?

J: o sea, me gusta bailar de todo, o sea.

E: ¿tu música favorita?

J: sé bailar reguetón yo.

E: muy bien le das clases al papá, me imagino.

J: sé que como por ejemplo yo oigo esa música, el reguetón y mi papá, dice mi papá, según el criterio de él dice que no comparte eso.

E: ¿y, qué música le gusta a tu papá?

J: por ejemplo, le gusta la música nacional así

E: y tú eres más de reguetón.

J: sí también oigo música electrónica, me gusta el rock.

E: a qué chévere. O sea que ya viste el video que han hecho ahora metálica con JBalvín.

J: yo sí he visto y además te oigo. Y además también oigo trap también.

E: ah vaya la cosa toda una mezcla. Está perfecta la bailo terapia ahí. Ah qué chévere que chévere Josue. Entonces me dices que esperas que ahora con las fiestas de Quito YA poder salir y disfrutar. ¿sí, entonces, cuándo fue la última vez que fuiste a fiestas?

J: En fiestas de Quito, como, por ejemplo. Fue en el año...

E: en 2019, que fue la última que ya se pudo salir.

J: 2018.

E: ah ya ok y saliste con tus amigos o saliste con tu familia.

J: salí con mi familia.

E: ay, qué bueno, qué bueno y ¿cuándo sales con tus amigos si sales o casino antes de la pandemia que se podía salir?

J: no he salido nunca, pero yo quería pedirles permiso a mi papá y a mi mamá y no me dejaron.

E: ¿ok y sabes tú porque no te dejaron?

J: Según dijo, así que, por ejemplo, que tus amigos salen a tomar y todo eso y yo no tomo o sea yo. Por qué salen a tomar, por ejemplo, salen a las borracheras así Según piensan, o sea, papá y mi mamá, pero la verdad. Yo con esos amigos que tengo en la Universidad son buenas personas, o sea, tiene, o sea, yo también he conversado con ellos. Ahí yo les conversé mi caso yo soy deportista y todo. Ya, eso sí, me entienden

E: ok, entonces no te insisten ni nada como para que tomes y esas cosas, ¿sí ya chévere tal vez sientes tú que hay algo que se te haga difícil para ti cuando sales con tus amigos?

J: yo creo que no, porque como ellos, como por ejemplo algunas materias, he cogido con eso, sí, pero eso son, por ejemplo, yo me llevo con todos los chicos, o sea de otras carreras. Y ellos y estos yo les he conversado eso. Me entienden ellos son buenas personas. Ellos han cogido también materias, también otras que no son de mi especialidad.

E: ya pero igual te llevas.

J: sí, igual me llevo.

E: ¿ya chévere y para, por ejemplo, con tus amigos de las redes sociales, de dónde son o de que redes sociales tienes tus amigos?

J: más en Facebook tengo.

E: ya y que no mas haces en Facebook, por ejemplo, he escuchado que personas le gusta a sólo publicar. ¿Pero, por ejemplo, ti qué te gusta hacer en Facebook?

J: por ejemplo, en Facebook yo veo ese icono donde hay videos, Por ejemplo, y ahí donde hay videos. Por ejemplo, un video que le hice ver a mi hermana es como ejemplo de uno, pero sé que hay una pelea como ejemplo entre una hija y una mamá, así la mamá se le muere así, ahí trae mensajes. Bueno, otra también se ver... le hice ver a mi papá un video chistoso de que ese chico tiene una novia Esas novias, o sea, vestía de indígenas y también el chico tiene un amigo, o sea, o sea bien rectas, YO sea ya le ya le daré consejos, pero tú también eres una mandarina, te dejas mandar, ¿por qué no? Y siempre y siempre y el, o sea, y ahí se dice que ya voy a hacer y no lo haces, o sea, él se deja mandar, o sea, él llama a sus amigos para salir y No le deja, o sea, ¿quién es él?

E: ¿entonces me estás diciendo que tu papá es mandarina?

J: no a mi papá Le hiciste ver.

E: o sea que si te gustan estar viendo los videos de chiste y los memes.

J: sí me gustan también, pero si me gustaba.

E: los memes de la UDLA. ¿Entonces así, con todos estos amigos que tienes, qué es para ti la amistad?

J: para mí, desde mi punto de vista, la amistad de es una forma de que te lleves muy bien que experimentes y llevarte con personas, o sea que si son buenas y que te respeten así y que con las malas que a las personas malas más bien les ignoras porque no te van a traer nada bueno.

E: ¿ya tú crees que a todas las personas malas perdón, tú crees que a todas las personas buenas se le llama amigos?

J: a esas personas buenas si les llamo amigos, porque ellos. Te ayudan con, por ejemplo, a que te relaciones muy bien a que seas extrovertido a que te aprendas a llevarte con otras personas también.

E: ok y, ¿cómo te sientes tú? ¿Después de conversar con tus amigos, o de estar con tus amigos?

J: yo me siento muy feliz yo.

E: ¿qué es la felicidad para ti?

J: o sea, la felicidad, por ejemplo, que tú ya te sientes satisfecho, ya has conversado con tus amigos y ahí te vas muy emocionado a la casa. Hablarle a tu papá, tu mamá, y a tu hermana y conversar que. ¿Por qué? ¿Por qué estás feliz? O sea, yo por lo que estoy feliz, yo siempre hago este estereotipo, por ejemplo, aletear, o sea, mover las manos.

E: ya siempre haces eso cuando estás feliz.

J: sé que yo hago es así porque quiero expresar felicidad así. Sé que a mi papá ya mi mamá no les gusta eso, o sea que yo alenté porque dice así, porque las personas, o sea algunas no te van a entender por qué estás haciendo eso.

E: ohm, pero esto forma de expresarlo.

J: si mi forma de expresar es

E: ok y, por ejemplo, cuando estás triste. ¿Qué te pone triste?

J: por ejemplo, que me pone triste. Son algunas cosas, por ejemplo, me pone triste, por ejemplo, cuando hay algún conflicto, alguna conversación de mi papá que estaba conversando de Cultura. Por ejemplo, a veces va bien. Mi mamá, a veces me dicen que vaya a saludar a esa persona. Yo digo que no porque esa persona fue mala conmigo y no se merece un saludo y según dicen papá y mamá saluda nomas, ósea me insiste, no sabes papá y mamá.

E: ¿y eso cómo te hace sentir?

J: me hace sentir extremadamente mal y me hace sentir que me da ganas, por ejemplo, esa función que estaba haciendo así de caerle a puñetes

E: es decir, es una mezcla entre tristeza y enojo.

J: sí, para mí es un enojo también y también viene el aleteo extremadamente rápido. Quiere decir que me aleteo quiero con esto también expresar mi furia que tengo.

E: ya okey, me dices entonces cuando estás feliz aleteas, pero tienes en tu rostro una muestra de alegría, de felicidad, si y cuando estás triste o cuando estás enojado, mejor dicho, aletead muy rápido, muy fuerte.

J: sí aleteo muy rápido

E: ¿cómo sientes tu eso en tu cuerpo?

J: lo que siento en mi cuerpo es que vamos, tienes que desquitarte de inmediato esa persona, porque si tú no te desquitas te va a hacerte un daño y más si no te desquita Más daño te haces y más. Y más rápido te acabas

E: ¿ok y te desquitas o qué sueles hacer cuando estás enojado? Aparte de aletear, hablas con alguien o te encierras.

J: yo me encierro en mi cuarto o a veces le llamo a mi hermana ¿Ya te escucha o qué hace ella? Por ejemplo, cuando tú le cuentas. Mi hermana conversa conmigo. Habla conmigo, por ejemplo, me pregunta ¿qué te pasa? ¿Por qué eres así? Y ahí le expresé mi sentimiento.

E: ¿cómo te sientes después de hablar con ella?

J: me siento más tranquilo.

E: ¿ya sientes que tu cuerpo está más calmado?

J: de mi cuerpo y también mi mamá también a veces conversa conmigo también.

E: ¿y cuando estás triste? Hablas con alguien o igual sueles irte a tu espacio.

J: sólo hablar con mi hermana, más bien cuando me siento triste.

E: ¿lloras tal vez?

J: si lloro a veces bastante.

E: ¿qué te hace llorar?

J: por ejemplo, que me hace llorar bastante, por ejemplo, las acciones, comentó que hacen, a veces ocurren porque me hablan papá, ni mamá vez eso sea así de enojado así. Eso es lo que me hace llorar y me hace enojar también.

E: es una mezcla de los 2.

J: sí una mezcla veces de los 2. Y también lo que me hace llorar son algunos recuerdos que he vivido yo de pequeño.

E: ¿qué te hacen sentir esos recuerdos?

J: nostalgia en que ya no tienes que saber te ya vente, ya no tienes que saber ya de esas personas que se enojaron contigo.

E: y, en el caso de que tú ves a alguien llorando, ¿qué sueles hacer?

J: yo conversó con esa persona y yo le doy consejos ¿Cuándo se siente así?

E: cuando ves a tu hermana llorando, o a tu mamá, o a tu papá. ¿Qué haces vas y te acercas y conversa?

J: yo converso bastante. A ver qué les pasa así.

E: ¿y con tus amigos también?

J: si converso bastante con ellos cuando están tristes, si

E: ok y, por ejemplo, ¿cuándo tienes miedo? ¿Qué sueles hacer?

J: cuando tengo miedo a veces me se apartarme.

E: ¿qué te hace dar miedo?

J: por ejemplo, ¿qué es lo que me dan miedo? Hay unos insectos. Son unos zánganos así bien verdosos así. Son bien grandes de la familia de la abeja. Esto esos insectos, mi hermana me dijo, tú tienes insectofobia ósea miedo a esos insectos. O sea, yo le estuve desde pequeño miedo a esos insectos. Porque yo de pequeño estaba, o sea, de pequeño estaba en los columpios yo. Y ahí es insecto. Se quería posar en nariz para, o sea, ya empecé a gritar del miedo así y lo aparté a ese insecto y por culpa de eso me caí y me fracturé la clavícula.

E: ¿y, cuánto tiempo estuviste con yeso o inmovilizar?

J: yo pasé yo pasé días con yeso o sea yo, o sea, era como una venda que le ponen a 100 la clavícula fracturada.

E: y te dolió mucho, me imagino.

J: sí me dolió bastante.

E: ¿ok me dices que gritaste y todo y que desde ahí te tienes miedo o desde antes ya te daba miedo?

J: o sea desde ahí al verlos así, siempre les tuve miedo porque esos insectos que van volando y se posan, o sea en tu cuerpo para picarte

E: sí los he visto y son bien feo. ¿Hay algo más que te dé miedo?

J: como, por ejemplo. Otra cosa que me da miedo. Por ejemplo, las personas, por ejemplo, esos compañeros malos a los que te hicieron daño, los del colegio. Por ejemplo, yo lo que suelo hacer por ejemplo cuando me dicen así ¡Josué! y ahí al verle así me da esa impresión que ya tengo que irme de ahí para porque ya me trae esos malos recuerdos. ya te ha molestado así ajá. Pero si es que estoy con si es que esté con un amigo bueno ahí ya le comenté todo. nos vamos los 2.

E: y, por ejemplo, me dices que eso te da miedo ver a estas personas que fueron malas, que entiendo que son los del colegio, que es una mezcla entre miedo y enojo, y a la vez te da miedo estos insectos. Y con tus amigos buenos. Cambiando un poquito el tema, con tus amigos buenos cuando ellos necesitan algo, tú les ayudas o. ¿Vas y te acercas y les preguntas o esperas a que ellos te pidan.

J: ¿no yo les pregunto, ya les pregunto en qué quieren que les ayude?

E: tú les preguntas de ahí, dependiendo si puedes les ayudas o estás ahí con ellos acompañar.

J: sí, sí se puede, o sea, si es que pueden, o sea, a mí me llaman también, pero también, pero también me dicen, ven intégrate con nosotros.

E: y ahí vas y te acercas.

J: si me acercó

E: entonces ahora pensando en lo que va a pasar después. En tu vida. ¿Qué crees tú? ¿Qué vas a hacer después de que acabes la Universidad?

J: o sea, me voy a especializarme en una rama ya de multimedia. De la carrera mía porque mi aspiración es por ejemplo, ingresar a la policía de oficial especialista. Trabajar ahí. Siempre me ha gustado es.

E: y eso suena muy interesante. ¿Qué hacen ellos?

J: ellos se encargan de hacer las investigaciones como por ejemplo si es que hay un ladrón ahí. Y si es que hay un ladrón ahí sí, ya le metemos a los penales, o sea la as cárceles eso lo que hacen. Lo que se supone que debería ser, pero que no hacen

E: sí, esto el tema de inteligencia, entonces sí.

J: y otra también lo de los policías también estos tienen un grupo como ejemplo de que llevan a los perros y así los perros y les hacen hay les hacen saltar a los perros como en unas hulas así eso de adiestramiento canino.

E: ¿tú quieres hacer eso?

J: sí me ha gustado eso porque yo me acuerdo de que en mi ex colegio vinieron los de la policía, o sea, cuerpo vino ahí. Vino y ahí no hay, dijeron así algún voluntario que quiera sostener esa ula-ula y hay alce la mano si fui yo.

E: ¿y te gustó?

J: sí me gustó bastante.

E: qué bueno, que chévere y tal vez tienes miedo de que lo que pase después todos estos anhelos y deseos que tienes les pase algo. ¿Tienes miedo de que pase algo malo?

J: Lo que creo es que como ejemplo lo que sí me da miedo es que a veces, o sea por no saludar a esa persona. No me gusta que lo que sí me da miedo es que papá y mamá se enojen conmigo más. ¿Lo que me gustaría es que me entiendan y que me digan de Consejo, sabes quién no le saludes a esa persona? No le saludes.

E: ¿te gustaría que te entiendan en qué sentido?

J: por ejemplo, en el sentido de que ya voy a expresé mi sentimiento y yo ya con ya conversé con ellos y que me entiendan, o sea, que se respete.

E: ok entonces entiendo que, si te has, por esto, te has de enojado alguna vez con tu familia.

J: o sea, pero con mi papá y mamá no me he enojado, pero con otras personas sí me enoja.

E: ah ok ya nunca te has enojado con tu papá o con tu mamá o con tu hermana.

J: a veces sí me enojado, pero sólo en pequeñas, o sea en pequeñas cosas.

E: y con tus amigos, ellos sí, porque eran los del colegio los que te hacían daño.

J: los que si te hacían daño.

E: o que no serían amigos, sino con tus compañeros del colegio.

J: sí con mis excompañeros del colegio, los que fueron malos ya me da, o sea, ya me da como una sensación que te tienes que alejar. No volverte a encontrarte.

E: ok y ahora regresando un poco el tema de tus amigas y que todavía no te has enamorado, que todavía y que no les has dicho que te gusta en ¿cómo quisieras tú que fuera la chica de la que te quisieras enamorar? ¿Cómo deseas tú que fuera?

J: por ejemplo, una chica, así que sea fiel conmigo, que o sea que me quiera de verdad. Yo le puedo decir una cosa que no me conoce, yo soy regionalista. O sea, yo, por ejemplo, yo nací en Guayaquil, o sea, me gustaría conseguir una guayaquileña.

E: o una de la costa.

J: una de la costa

E: para que quisieras de la costa que sientes tú de diferente con los de la costa, los de la Sierra o los de la Amazonía.

J: yo tengo ese concepto. Por ejemplo, si tu naciste en esa ciudad tienes que conseguirte una mujer de la ciudad donde naciste.

E: y si te enamoras de una quiteña bien quiteña.

J: respetaría eso.

E: Dios mío, tenemos un duro trabajo.

J: sí es bien difícil.

E: entonces tienes que irte a vivir después de la Universidad a Guayaquil. Para que ahí encuentres.

J: ¿sí, pero cuando ya esté trabajando?

E: está bien, muy bien, este es un buen proyecto que tiene y, por ejemplo, ya cuando termines la U y todo, pero antes de eso regresando a lo cuando tú eras pequeño ¿Tú sabes cuál es tu diagnóstico en específico?

J: o sea, mi diagnóstico en específico. Por ejemplo, me dijeron, mi mamá me llevaba a las terapias donde. O sea, en mi diagnóstico me dijeron que tengo espectro autista.

E: ya ahí tienes únicamente ese diagnóstico no te han dicho de alguna cosa adicional.

J: no, no me han dicho nada.

E: ya perfecto, es que hay algunas personas que, si me saben decir espectro del autismo y más cosas, pero me dices tú que es espectro del autismo. ¿Dentro de este espectro y sabiendo tú que lo tienes y tanto con tus papis y tu hermana te han ayudado con esto, tienes tú aparte, amigos autistas?

J: como ejemplo de chicos así en mismo si tengo, o sea, yo tengo más en el entrenamiento, yo entreno natación yo

E: y ahí tienes compañeros autistas.

J: sí tengo. Son algunos.

E: ¿y tienes amigas?

J: ¿autistas? O sea, son muy pocas, o sea, va, o sea, por lo regular no tengo. Sólo hombres.

E: los amigos que están.

J: sí, pero, realmente es autistas, son muy pocas que tengo no son constantes.

E: y, ¿cómo te sientes tú cuando estabas con tus amigos de autistas compartiendo?

J: yo me siento muy bien con por ejemplo hacemos broma. Por ejemplo, a veces a veces molestamos así a otro chico que.

E: ya ahí hacen de las tuyas, sí. Y por ejemplo ¿cuál es la diferencia o sientes tú alguna diferencia con tus amigos autistas y no autistas?

J: ¿qué diferencia hay entre los 2?

E: ¿cuándo estás tú con ellos?

J: o sea, las reacciones por igual, o sea, son buenas gentes. Así platicamos bastante.

E: ¿ya entonces no sientes una diferencia?

J: No, no siento.

E: ¿ok ahora con respecto a ti personalmente tu Josué, ¿cómo te sientes contigo mismo?

J: Yo me siento yo me siento muy bien, yo, por ejemplo. Yo me siento bien haciendo. Por mí mismo algunas cosas, sí.

E: ¿tienes una rutina para hacer las cosas?

J: O sea yo, o sea, yo lamentablemente a veces no tengo por qué se planear yo en mí, en mi mente yo eso.

E: ya, no es que te levantas a 1 hora específico, te duermes a 1 hora específico y estas actividades específicas en el día, sino que depende la situación. ¿Tú ya piensas en lo que vas a hacer?

J: sí, Eso es lo que hago yo siempre.

E: y más o menos, un día regular Un día normal, ¿qué haces tú en un día normal?

J: en un día normal, o sea, si es que es fin de semana, salgo con mi papá y mi mamá y mi hermana también salimos los 4, nos dice mi papá quiere salir alguna parte le dijo vámonos. Ahí salimos.

E: ¿a dónde te gusta salir?

J: como ejemplo, a veces salimos a comer. A veces salimos a pasearnos.

E: oh ya. ¿Dónde te gusta? ¿Cuál es tu lugar favorito en Quito? ¿A dónde te gusta ir siempre?

J: ¿algún lugar de Quito? A veces salimos al Centro. Histórico. A veces

E: ¿te gusta el Centro?

J: sí, a veces salimos a otras ciudades también, como ejemplo, a veces papá nos vamos al campo así.

E: ¿si te gusta el campo?

J: también, O sea, también salimos, por ejemplo, a veces nos vamos Ambato también.

E: ¿oh ya les gusta viajar?

J: nos gusta viajar bastante.

E: y conocer lugares que bueno que puedan tener ese tiempo de compartir que tus papis también siempre estén dispuestos a descubrir nuevos lugares, de viajar y despejarse de la ciudad. Qué chévere ahora Josué sientes, tú ¿te sientes tú una persona valiosa e importante?

J: o sea yo si me siento valioso, así como, por ejemplo, depende, así como por ejemplo del comportamiento que tenga yo a veces como ejemplo, a veces soy malcriado soy muy callado, pero bueno a regular así me gusta ser buena persona.

E: y eso hace que te sientas valioso.

J: eso hace que me sienta valioso como ejemplo, también vistiéndome también.

E: como más te sientes tu valioso.

J: por ejemplo, cuando me dicen estás guapo Josué. Estás correspondido también, me dice. O sea, mi familia, mi papá, mi mamá y mi hermana te sientes correspondido, me dice.

E: y tú te sientes contigo mismo correspondido y guapo.

J: sí me siento esto lo mismo. Me siento bastante, o sea me hace, me hace que me sienta, o sea que me haga sentirme como una persona activa.

E: ¿sientes tú qué tienes? ¿Alguna diferencia con las demás personas? Que no son autistas.

J: o sea, Por ejemplo, lamentablemente, las personas óseas, con las personas que más relacionado son bien extravertidas, conversan bastante de muchos temas así y como ya te des influencia que tienen llévate, o sea como ejemplo a veces como ejemplo, si te invitan a jugar un partido de o sea a jugar tenis de mesa. Únete y me dicen así. Venga a jugar con nosotros.

E: entonces con las personas hasta el momento que te has rodeado. ¿Sobre la Universidad de lo que entiendo no sientes tú esa diferencia con ellos?

J: no siento.

E: y en el colegio, tal vez la sentías.

J: en el colegio si la sentía desde octavo de básica, tenía 2 compañeros, pero hombres. por ejemplo, me decían así. Muévete te daban unos manotazos durísimo bastante duro. O sea, te molestaban bastante y yo siempre tenía esa costumbre de llevarme con chicos de otros cursos. Un año mayor a un año mayor que mi 2 años mayor que mí. Me llevaba con ellos y me dijeron eso, pero muy buenas gentes de esos chicos me dijeron, únete médico, no les hagas caso, es malcriadas, Únete con nosotros. Ya ahí lamentablemente hubo profesores que también me llamaban la atención que no te lleves con los chicos de otros cursos porque son malos. Así me ponían cláusulas y luego mi papá y mi mamá me reclamaban por eso yo les dije, no es verdad, mamá ellos si se llevan conmigo bien. Tuve ese problema.

E: ya y ahora sientes que realmente ellos se llevaban bien contigo.

J: si se llevan bien conmigo. Sólo hay poquitos chicos que se graduaron de mi ex colegio, sí, o sea, si es que son 2 años mayor que mí que estudian en la Universidad y si se encuentran a veces conmigo y saludan.

E: ah qué chévere. Qué bueno me alegro, me alegro mucho por eso ahora Josué ejemplo, cuando estás tú con otras personas. Cuando conoces gente por primera vez. ¿Cómo eres tú? ¿Buscas agradecerles o esperas que ellos te busquen?

J: yo les hago agradecer, yo soy bien extrovertido. Según ocurrió un poco antes, una persona, así es como sea que tú no le conoces me comporto extrovertido, converso bastante, sí.

E: veo que te gusta la conversación y eso es bueno.

J: me gusta bastante la conversación.

E: ajá y permite que pueda fluir todos los temas que hablan y entonces buscas agradable, pero para ser extrovertido tú también. ¿y cómo eres cuando estás con una persona que es introvertida o que no habla mucho?

J: ¿qué quiere decir con introvertido?

E: introvertido es una persona que es todo lo contrario a extrovertido. Por ejemplo, extrovertido es así como tú eres, te gusta sonreír, conversas, hablas de diferentes temas, una persona introvertida es callada. Es tímida. Habla muy poco.

J: yo me trato de unirme y yo le digo, ¿qué te pasa? ¿siempre le preguntó, qué te pasa? Yo te veo él te veo medio. O sea. ¿Pero qué estás medio cansado qué? ¿No hablas poco de que te pasa? O sea, yo le pregunto.

E: ok ya chévere busca D igual forma conversar que eso no influya. Entiendo sí okey ahora. ¿cómo definirías tú que es Josué Silva? ¿Cómo es Josué?

J: o sea, yo me definiría como una persona. Extrovertida también, recta, humilde, “cancherisima” quiere decir que se lleva muy bien si me han dicho muchas personas. Algunas ex compañeras de un curso que mi hermana se graduó. Siempre me decían ese comentario. Josue eres “cancherisimo”

E: o sea que estás tú listo para todo.

J: sí, también soy también fiestero también.

E: o sea, si veo haya estado esperando desde las fiestas de Quito.

J: pero cuando están con bastantes personas.

E: o sea que una fiesta a ti no te molesta.

J: no, no me molesta.

E: ok muy bien. Entonces ahora Josué regresando al tema del futuro. ¿Hay algo que te desanime o te ponga triste del futuro? O, al contrario, sientes que terminando la U vas a conseguir el trabajo y vas a conseguir tu pareja y todo lo demás. ¿Cómo te sientes tú?

J: o sea yo me, o sea, yo me sentiría como ejemplo, es que ya estuvo en la persona trabajando. Dame yo me siento como una o sea una persona así agradable me sentiría yo. Bastante ya está, ya está con mi hermana amigo que siempre me estoy llevando. ¿mi hermana y yo muy pronto, así también en 2 trabajos, además de la policía, también de la mano y yo. Pensamos, o sea, estábamos dando sea muy pronto a futuro, crear una Fundación para personas con espectro autista. ¿O sea, por qué? Porque hay bastantes chicos con autismo, así que están abandonados así. Ayudar.

E: ya muy bien, es un buen punto y es algo que de lo cual tú pudieras apoyar mucho con tu forma de ser.

J: pero aquí en el país, o sea, esa Fundación para ayudarles, o sea, a chicos con autismo, los que están aquí en el país se sienten rechazados así.

E: ya que chévere, que chévere pensar en eso y tener el apoyo con tu hermana también.

J: si porque mi hermana me conversó que un chico con autismo ha subido al bus que ha subido a cantar y la gente. O sea, era pobre, ese niño y pedía limosna para que le den, o sea dinero para que le den de comer y la gente, la gente mala no le quisieron, le dijeron quítate quítate quítate. Mi hermana observó eso y me comentó que eso pasó en el en el bus.

E: ¿ese tipo de acciones, ¿cómo te hacen sentir a tí?

J: dan pena. Dan pena que la gente sea así. No, pero lamentablemente esa gente es ignorante como dice mi papá.

E: pues sí, muchos no, no, exacto, no conocen realmente son ignorantes en el tema.

J: y mi hermana me comentó que ese chico con autismo llevaba un carné de discapacidad y tenía un porcentaje más alto, era de 63.

E: ¿a qué edad a ti te dieron el diagnóstico?

J: cuando ya estaba en la escuela. A los 9 años me dieron.

E: ¿a los 9 años fue por primera vez?

J: si él por primera vez.

E: y de ahí a tus papás te continuarán apoyando y todo lo demás.

J: si me continuaron apoyando más, me apoyaron a los estudios y me apoyaron en el deporte.

E: qué chévere que bueno que seas nadador has de ser todo un pez en el agua.

J: yo he participado ya en diferentes ciudades de participado fuera del país.

E: ¿a qué países has ido?

J: yo me he ido a Colombia.

E: ay qué chévere, ¿en qué ciudad participaste?

J: en qué ciudad participé, era en Bogotá.

E: ¿y te gustó?

J: sí me gustó bastante.

E: ¿y, te gusta viajar en avión y esas cosas también?

J: sí, me gusta.

E: ah, qué chévere Josué, eres todo un chico viajero tanto por tierra, por aire y te falta por agua, pues nada nadando igual. Qué bueno es ahora una pregunta más con respecto a ti, cuando has tenido momentos difíciles o cuando has tenido como estas etapas se puede decir feas o malas en la vida,

donde no te has sentido bien con respecto a lo que las personas malas te han hecho. ¿Alguna vez has querido hacerte daño a ti mismo?

J: yo no me he querido hacerme daño, yo más bien, o sea cuando tengo así mis impulsos, o sea. Con esas personas malas, o sea, yo soy extremadamente repulsivo, como que ya me dio ganas de, o sea, de lanzarle un término ofensivo, o sea un insulto que no quiero decir porque es una mala palabra (hp)

E: y ahí decirle eso, pero a la otra.

J: persona si para otra persona que decir. Vuelves a mi casa y te meto un puñete antes de que te saque sangre. Ya eso siempre es así.

E: ¿pero hacerte daño a ti no?

J: o sea, eso me ha dado esa sensación ajá. ¿Me ha dado esto?

E: con las personas malas con las que te han hecho daño, sí, y contigo.

J: solo una vez sea, por ejemplo, yo cuando estaba en sexto curso había un examen de ser, habías examen que ya le quitaron el ser bachiller yo estaba enojado, enojado con un profesor, porque ese profesor era bien exigente, bien exigente, yo o sea enojadamente ósea y estresado por ese examen que ya me cansé porque o sea es venían pregunta, si bien complicada. Sé que yo cogía un tenedor y una vez si me o sea una vez solo me pinchó un poco y me salió a poco de sangre. Sólo en el brazo izquierdo.

E: ¿pero era porque te sentías de estresado?

J: sí me sentía muy estresad. Y también me sentía muy mal, por qué... Porque también ese profesor, no me quería entenderme. Lo que pienso. Era exigente ese profesor.

E: bueno, es que sí es bastante complejo no como decía tu papi como lo que paso el ejemplo del bus. Hay muchas personas que no conocen este tema. Y es una de las cosas que tenemos como objetivo con la doctora Catalina el poder seguir reforzando, sobre todo este sentir de la persona autista. Porque muy...

J: yo soy bien sincero y que es lo que no me gusta, que también a veces. Mi papá y mi mamá, por ejemplo, yo me he visto casualmente. A mí siempre me gusta ponerme unas cadenas así con piedra, o sea son unas cadenas y las que siempre me ha gustado eso. Y según me dicen papá y mi mamá que. No te vistas así Josué, eso se ponen los indígenas de esas cadenas ya. Sé que a mí me gusta eso y eso me hace como quien dice me hace sentir triste. Yo he comentado eso con mi hermana.

E: y tal vez no habrá momentos cuando estés en la casa o algo que te dejen poner.

J: sé que es que no haya haber ningún problema, solo mi papá me dice no quiero que vayas con eso a la calle así. Esto sé que no les gusta a ellos, pero a mi o sea a mi o sea ponerme esa es eso lo que le dije a mi me a mí me gusta vestirme así me gusta, me gusta vestirme así porque con eso me hace sentir que soy un joven así guapo así.

E: ¿ya te hace sentir guapo ese tipo de cadenas?

J: Ese tipo de cadenas me hace sentir así, con quién decir lúcido guapo, sí.

E: pero esta de que sigas hablando con tus pas para ver si ellos te permiten, puede que no siempre de vez en cuando dependiendo los momentos.

J: por ejemplo, yo sí sé en cuál momento, por ejemplo. Y yo he visto en la casa como siempre en cual momentos no me hace ponerme a cadenas cuando es un evento así, por ejemplo, un evento así solemne ahí sólo tengo que vestirme con ternos, pero cuando ya es o sea ya particular, o sea ya muy visto con ropa casual. Ay si me pongo yo eso.

E: ya y ahí te sientes guapo, radiante.

J: si eso quería decirle esa palabra

E: te hace sentir radiante.

J: sí me hace sentir bastante.

E: que bueno.

J: me hace sentir como una persona humilde también. Honesta también con eso.

E: es una de las cosas que cada uno tiene no y hay personas donde cada uno tiene su particularidad de vestir. Y cada uno se pone lo que mejor le hace sentir.

J: por eso es por lo que yo iba conversando con mi papá y mi papá me dice, yo no comparto mucho, por eso es por lo que no quiero que te pongas eso. Y lo mismo a mi mamá también. Y eso como quien decir, a veces papá y mamá a veces no les gusta verme así. Por ejemplo, había una piedrita, así que me compró mi mamá, o sea mi mamá me regaló una cadenita que. Así, o sea, era así plateada me lo dio y si fui agradecido, mi mamá me compró en una tienda artesanal una piedrita. Que yo intentaba ponerme, pero no sé cómo qué. Me da mucha pena que por ejemplo me hace sentir como ejemplo. Así mal. Ponerme eso porque según dice también mamá y mi papá, eso se ponen los indígenas. Eso no me gusta que me traten así.

E: ok es un buen punto y como te digo con Catalina tenemos el objetivo de seguir trabajando con eso, no de seguir retroalimentando este sentir de las personas autistas de los ya adultos autistas. Para poderlo y reforzando tanto en la casa como con la persona misma. Pero eso también hemos hecho esta reunión ahora. Y ahora Josué quisiera preguntarte y ya como para ir acabando, porque yo sé

que es tu día especial y te van a seguir festejando y que viva el cumpleaños. Hace solo quería hacerte una pregunta que es bastante personal y dejo a tu consideración, si deseas responder la uno. Pero sí me gustaría conocer con respecto a todo lo que hemos hablado de las chicas del enamoramiento, las relaciones sexuales. ¿Has visto alguna vez tú pornografía?

J: yo no he visto pornografía.

E: nunca con tus amigos, gente a tu alrededor.

J: yo no está yo nunca he visto con mis amigos, Pero cuando ya estaba en noveno de básica me hizo feo ver algunas tonteras. Por ejemplo, había un compañero mío, Junto a él estaba dando clases así, O sea. De la parte íntima que tiene ropa, pero en cambio desde los superhéroes explicaba, así y todo. Explicaba, y yo me quedé como aquí en decir asombrado y a su vez ósea espantado. Sé que sé que no quiero es que me da miedo explicarle eso, comentó este chico además que en los recreos era masturbarse. ¿Qué dicen eso? En la parte religiosa dicen que eso sí, es pecado. O sea, me hizo feo ver eso

E: ¿y te has masturbado alguna vez?

J: sé que sé que yo no he hecho eso y ni me gustaría hacer.

E: ¿no te gustaría o si te gustaría?

J: no me gusta, no me gusta.

E: ¿ya y lo has intentado alguna vez?

J: sé que sé que converse con mi papá, me dijo, mi papá me dijo, ósea clarito como el sí es firme y si me entiende y papá me dijo, no lo harás eso Josué, porque eso, eso está mal. Y también mi papá me dijo que vamos a irnos de visita donde un dónde un urólogo ajá. Ahí me trató bien, o sea, de la próstata y me dijo que está bien y ahí sí, me sí me dijo mi papá no harás eso. Porque, eso sí, por ejemplo, pueden quedar locos, pueden quedar, o sea ya eso es ya de una persona enferma. Eso de masturbarse, eso es lo que me dijo mi papá. Y ya con ese ese Consejo ya entendí más. Ahí si los padres de familia ay, sí, mi papá fue a reclamarles en el colegio. Ya ahí si el papá de ese chico, le llamó la atención. No le había dicho, no hagas eso. O sea, y un pocotón de cosas.

E: ok muy bien bueno, es cierto, no cada papá tiene su forma de decir y su forma de expresar y de ser firme. Dependiendo de la forma de que cada papa sea. Pero bueno, de lo que me cuentas eres un chico fiestero, extrovertido, feliz, que le encantan las fiestas del baile y hasta de que armes tu bailo terapia y con tu papi, con tu mami.

J: pero, pero las personas malas soy, o sea bien repulsivo con las personas malas también.

E: eso sí, muy bien. Y es que a la final cada uno es como quiera ser dependiendo de la persona.

J: por casos como ejemplo en el caso mío por ejemplo soy repulsivo porque como ejemplo. A veces como ejemplo que hace enojar conmigo y una vez he cogido, a veces armamento blanco. O sea, viene a ser como un cuchillo así para amenazar. Lo que sí no me gustó y sé que mi hermana se porta así, mi hermana me puso una denuncia. En la policía. Por ese motivo deje de hacer eso, porque sé que, como ejemplo, a veces como ejemplo, a veces me sabe es dar iras así a veces. Ajá y eso sí, me puso ya triste. Está bastante porque en una cárcel es feo ejemplo que, por ejemplo, ahí les hacen barbaridades por ejemplo ahí les violan, así les hacen un montón de cosas. Eso sí, me ha conversado mi papá.

E: bueno es que a la final son personas las que llegan a la cárcel, nunca sabes exactamente qué pasó antes para que estén ahí hay de todo tipo de personas Y ahora Josué. ¿Tú quisieras tú para ti en este momento?

J: ¿en qué sentido?

E: ¿qué quisieras para tu vida que deseas en tu vida?

J: ahora lo que lo que sí necesito para mi vida como ejemplo, seguirme preparándome más para ser un buen profesional y especializarme en lo que me gusta

E: ¿qué sientes tú? ¿Qué es lo más difícil? De una persona adulta, autista.

J: lo difícil que una persona autista. La vida es que como ejemplo hay algunas personas, así que son sencillos ejemplos de coger un trabajo y le ponen a que a que estés impresionando y a otras personas le dicen, quítate, quítate, quítate, quítate. Quítate y ahí a veces hay algunos jefes, así que eso no sea. Que son así medios, o sea. Los medios odiosos que permiten eso aquí hagan daño así, pero sé que hay pocos jefes que, si le entienden, o sea al adulto autista. Pero hay otros que simplemente sólo está que cojan como ejemplo a 1. Ejemplo, digamos un pasante. Un pasante de Medicina y le y la y también los clientes les sigan tratándole mal. Quítate, quítate y por ejemplo y hay otros así. Y hay otros compañeros que también decía, yo no quiero llevarme con ese. Así se les trata mal, pero hay muy pocos que hay, también algunos que si le quieres. Y después cierto es que también le dices tranquilo. Ya yo te voy a ayudar, te puede si estás de practicantes puedo ponerte a que trabajes y ahí ya le va direccionando y algunos jefes. Sé que son muy pocos, pero bastantes, o sea, son muy, o sea, estrictos los que quieren saber todo, sí.

E: ¿ya okay dices tú que entonces? Una de las cosas que crees tú que es muy difícil para una persona adulta autista es llegar a poder entenderse con su grupo de trabajo.

J: eso mas también las personas, también algunos jefes, no le no le entienden al adulto autista. Eso es un problema tremendo que hay en la sociedad, por ejemplo, además, no les entienden también algunos jefes son muy pocos que sí les entiende, pero hay otros que no les entienden.

E: ok y ahora para ir cerrando Josué, tal vez de estar por ahí, tu mami o tu papi.

H: listo como esta Amparito, ¿cómo le fue? Están los resultados, son malos resultados.

E: muy bien, muy bien hacerle tan solo para... No super bien no hay ni buenos ni malos. Hay una conversación. Sí ahora por hacerle una consultita, Don Helmer es, ¿qué significa para usted la adultez de su hijo autista?

H: mucha responsabilidad. Mucha responsabilidad, dedicación, preocupación más que todo por el desenvolvimiento de la sociedad Porque seguimos con el prejuicio de que sigue siendo una persona extraña rara para la sociedad. Entonces, no hay una concepción de lo que es el respeto al desenvolvimiento de cada ser humano en sus diferentes universos que nosotros tenemos, ¿no? Ese es Josué para mí, de ahí como persona prácticamente es mucho amor, mucha paciencia. Mucho aprendizaje. Liberación de prejuicios, totalmente. Y la frontalidad con el cual él. Él ve las cosas y los dice y los manifiesta y actúa entonces. Es para mí. Una persona con estas características de vida.

E: okey y hasta ahora, ¿cuáles fueron los cuales fueron o han sido las dificultades más grandes tanto para su hijo en esta etapa adulta y para usted como padre de él?

H: bueno yo más me fijo en el sentido de poderle ayudar y en base a las dificultades que enfrentar en la sociedad con una de las situaciones complejas que tienes es de no aceptar a las personas. Yo no sé con su personalidad, con su forma de ser. Le cuesta mucho, muchísimo, claro es el ejemplo que manifiesta o hasta ahí estaba en la reunión porque quería dejarle con libertad para que se expresen más ampliamente. Por eso me fui, por ejemplo, hay familiares que vienen acá y sin que haya tenido algún antecedente negativo, él ya los va generando un ambiente de aislamiento, no quiere relacionarse y le tilda si cabe el término con algo malo que él se imagina que puede hacer esa persona. Yo prácticamente pienso, me imagino que él se imagina algo negativo después es como que percibe. Siente entonces difícilmente hacer relación con esas personas y son personas que vienen muy rara vez viene o amigos o amistades de la casa, pero como que la percibes y no saluda no quiere, se va a su dormitorio, se encierra, no quiere saber nada de bajar a saludar. Entonces genera esa situación con él, entonces prácticamente es una de las preocupaciones que yo tengo, otra es su desenvolvimiento en la sociedad ante un temor que tengo es de que si no le aceptan en la vida para que él pueda desenvolverse solo qué va a ser de él, ¿no? Y es en donde nosotros trabajamos muchísimo, muchísimo. Su hermana su mamacita y mi persona trabajamos bastante en él minuto a minuto que hay oportunidad para que pueda involucrarse y acepte si esta situación es el otro temor grave que tengo es de que era una persona muy muy accesible. Entonces, qué va a pasar con aquellas personas que tienen prejuicios que va a pasar, por ejemplo, un delincuente que va a pasar con una persona que, si se va a, ah bueno, si se ha ido algunas ocasiones, se le mandamos también a un centro Comercial se va al baño que le pasa. Entonces son los temores que yo tengo, no, entonces, por más que se le instruye, es en algún rato ante una insistencia para acceder. ¿Entonces no es que se mantiene firme? No, no, no, no y no, no, eso no es de esas personas. Entonces algún rato va a ser algo negativo. Y a una estafa, porque si nosotros siendo regulares conscientes y hemos sido objetos de varias estafas, entonces son temores que me sucede. Claro que sí. Quisiera un paraíso para ir y que no hubiera nada, ¿no? Pero la realidad no es así y esas experiencias que hemos tenido con mi esposa, con mi hija, pues no queremos que le pase a él y viene el temor, ¿cómo le preparamos para que él pueda defenderse ante esas situaciones? Una amistad, por ejemplo, que tiene sus amiguitas, sí ha tenido sus amiguitas por ahí en el colegio, pero ha conversado, yo no lo he visto porque yo trabajaba hasta el año anterior. Yo trabajaba ahí. Bueno, el poco tiempo que yo tenía, pues dedicado para su desenvolvimiento, para la casa, pero. ¿Ahora que estoy ya más centrado con él, pero si tengo el temor que sí quisiera que tenga una relación con alguna chica, pero cómo va a responder esta chica? Porque él va a ser muy directo, va a ser muy expresivo, muy bondadoso y el pocas veces va a decir no a situaciones que estén posiblemente mal. ¿Cómo va a ser esta relación? ¿Estamos hablando de una persona de regular a una persona con una condición de vida diferente? Ese es deseo de nosotros de ustedes como profesionales estudiosos del tema, pues van a entender, pero el resto de la sociedad no va a entender. A veces dice, quiero manejar el carro estaba enseñando a manejar carro, le estoy enseñando. Y hace unos 8 días tuve un percance aquí en la frente al supermaxi donde llegamos de nuestro, que yo le llevo a entrenar los días de su natación, estamos y un carro grande que se cruzó así porque si se me cruzo y bueno, la reacción fue el susto y luego si me dio coraje, pero dije, no voy a reaccionar. ¿Pero es cómo va a reaccionar él en ese momento? entonces son varias situaciones que se van a presentar en la vida. Definitivamente yo tratar de solventar todo eso, no creo que vaya a poder así viva 2 veces no, pero eso no es temor. Es que yo tengo con Josué, pero en casa en cambio es. La persona que nos consolida que generamos una persona noble a una persona buena que a veces sí tiene sus arrebatos fuertes con su carácter es muy fuerte, el carácter agrade mucho de palabra, merece mucho cuando él esté enojado, no le gusta lo que hacemos, una broma a tanto a su mamá, su hermana, ni también entonces situaciones fuertes que él tiene. ¿Entonces ahí viene la calma de nosotros,

que a veces no podemos, entonces qué hacemos? Nos aislamos de él y luego cuando se calma viene más bien el proceso. Sí desde la formación como él puede, tiene que actuar en esas situaciones, se pide las disculpas del caso, pero a veces reincidente, entonces situaciones fuertes que hay que saber manejarlo entonces en una relación, una situación de esas cómo le maneja la chica. Entonces si hay este problema y ese creo que es el tema que usted está...

E: sí, justo ese

H: hay muchas cosas yo para tratar este tema, si quisiera mantener un diálogo, presencia física. ¿con usted que eso creo que va a notar mucho para ver las estrategias? Cómo manejar, especialmente en la parte social con personas que a él no le agrada y que genera ciertos comentarios que esas personas no lo hacen, pero genera comentarios, entonces igual en una relación con la chica ¿qué tal si por ahí se inventa alguna cosa y le genera un problema esa chica? ¿Y cómo va a reaccionar? Esa chica. Entonces las características personales de su ser humano que se va a relacionar. ¿Qué? ¿Qué es lo que puede hacer para ayudarlo?

E: de eso, eso es lo que estamos trabajando con Catalina y para eso quisimos hacer esta investigación también no porque son temas que todavía siguen muy a la ligera tratándose y que a la final están en el diario vivir y que lo pasamos todos y que sí es difícil para nosotros que somos personas no autistas de imagínense para ellos donde más más se dificulta el tema emocional. Él, como tramitarle él, como procesarlo. Sí, sí, no y le agradezco mucho esto que usted me dice, porque obviamente me permite ver más a fondo la realidad que se vive día a día como una persona.

H: ¿sí, eso es bien complicado, es complicado, pero tampoco digo, es un paradigma, ¿no? Ohm es manejable, lo que pasa es que hay que tener mucha paciencia, mucha paciencia, hay que tener, estaba retener, generar un ambiente muy calmado, muy tranquilo, inclusive cuando él está alterado tenemos que todos irnos salir un rato o mirar otro mundo imaginario que seguir estar tranquilos para porque el perfil. Que todo es y si es que nosotros llegamos en otros que sí ha sucedido porque a veces sí nos ha sacado de Casillas. Pues no da resultado ponerse a confrontar con el perdemos nosotros y yo lo que menos quiero perder ese espacio, porque, al fin y al cabo, él tiene que saber que es nobleza, que es bondad, que ese amor que es un buen sentimiento, que es un mal sentimiento y cuando es firmeza y no maltrato. Y es difícil que él entienda, que no es maltrato digo usted, por ejemplo, está arriba en su dormitorio o en el estudio de arriba Tenemos que le construyó un aula él aquí para que el estudié por el asunto de la pandemia, donde no haya ruido, no le perturbe nadie arriba tienes estudio también su dormitorio también tiene un estudio entonces. Hay veces que, por ejemplo, está en su dormitorio o en hacer el estudio arriba y la mamá de acá abajo les dijo, Josué baja a comer o Josué, yo les llamo y tenemos que elevar el tono de voz para que escuche. Pero él ya le toma como que le estamos maltratando, le estamos quitando, estamos ofendiendo entonces, pero no podemos nosotros por haber circunstancias, muchas especies subir a decir, baja a comer un en tono de voz dentro de los parámetros normales. Pero él ya se ofende o hacer alguna cosa y lo mismo todavía tiene esta parte de querer ser todavía un niño, por ejemplo, nosotros les llamamos, pero se ha inventado de niños y muchas cosas y tenemos un S/N de términos que se inventó y hay veces que quiere que se le siga tratando, por ejemplo, pues hermana vamos, por ejemplo, ahorita está de cumpleaños, y quiere salir a una parrillada, entonces le decía como nosotros por nuestra salud no podemos comer, estábamos tratando de coordinar que tenga algo de comida, es porque más comemos casi comida vegetariana no en un ciento por ciento. Pero si lo hace. Pues entonces nos pusimos a analizar con mi esposa, vamos a ver una parrillada pequeña para él y nosotros veremos qué comemos ahí. Pero el asunto es pasarla bien, entonces le digo feliz cumpleaños Josue, pero él está acostumbrado a que le diga “barriso”, que le diga “perrito” que le digo, es entonces cuando le dicen así él se enoja o cuando la hermana le dice Hermel vamos a hacer tal cosa o Josué vamos a hacer tal cosa porque ella le ayuda bastante. Todos tenemos tribuidos las actividades con el que no estuvo nada mal. Para ello, entonces, en la parte académica, especialmente o Josué, porque no tendiste tu cama porque ya ella termina tu deporte, ya te bañaste porque no tienes tu cama. Entonces general, antes lo hacía yo no sé ahora, pero rompe ciertos hábitos buenos que tienen rompe y como que genera otros que hay que encarrillarlos y eso le genera malestar, entonces a veces hermosa y se enoja y por qué no me dices “barriso” y por qué no me dices eso es porque dice que la mamá es una perrita en este cuento, la hermana es una nutria, yo soy otro perro y él es otro perro que está quedarse aquí es un zoológico en un algunas ocasiones, pero es que veo que es algo sentimental, algo que es amor, ternura y eso es lo que ha inspirado aquí. Entonces, eso también hay cosas que nosotros hemos generado, hemos permitido, pero que no va deslindado a que puede generar posteriormente. A medida que va avanzando su desarrollo intelectual, su madurez bien intelectual, física, Orgánica, biológica. No descartó que le va a generar problemas.

E: claro y es que hay todo tipo de posibilidades, a la final no puede saber todo lo que vaya a pasar, pero si se puede ir trabajando sobre eso.

H: entonces le doy esos inputs porque es la etapa bueno, cada etapa de él es difícil, es duro, hay que investigar, hay que ver con los profesionales, hay que estar pendiente de su diario, vivir en la parte sexual prácticamente. Que muchas cosas tengo que conversar con él y que la relación sexual que decía usted que es el amor, los sentimientos. Ayer mismo venía conversando justo del tema que a la historia en Facebook,

está videos de indígena que ha estado enamorada del chico y que bueno que. El otro chico, le ha dicho. Sí es una mandarina, estas cosas como están todos, veníamos hablando del amor de los sentimientos, porque aprovechamos pocos espacios que caminamos los 2 para enseñar y es mi responsabilidad como papá. También desde luego que aman o deslinda también de estos temas, pero ya específicamente me compete a mí de la parte sexual de la parte de cómo se enamora. Una chica tiene que ser respetuoso que en la actualidad la sociedad ya no respeta, utilizan términos inadecuados toscos que así nos enamora de una chica. ¿Y cómo es papá? Y le digo mijito en la práctica no te voy a hacer porque yo puedo enamorar en nada a tu mamá porque si no se dice ahí estás como la chica que le pone los cuernos de ese entonces le preguntó, y qué es cuernos para ti es que es una chica que está enamorada, pero se enamora de otra, dijo. Correcto. Ese es el término, está el vulgo, es la vulgaridad de aquí, es un término que aquí lo utilizan en el cuadro. Imagino que otros países también sí, dijo, esa es la realidad, es lo que le está traicionando a esta no le está haciendo fiel. Entonces ahí va aprendiendo y que es fidelidad y tras él va sacando a investigar más preguntando si tengo la obligación de entonces esas situaciones. Prácticamente a ratos no sé qué pasará con él, no sé qué irá a pasar con él y es mi preocupación y ahí es donde algún rato conversamos con Catalina, que tuvimos otra entrevista bastante larga, también con otra chica que también estaba haciendo algún proyecto no de este tema, pero de otro que no es. Mucho tiempo, pero. Igual nos dio los inputs y todas esas cosas también de hay una cadenita que siempre es bueno, nos fuimos a la Plaza artesanal que hay por el Centro. De Quito y. Él quería comprarse unos unas piedritas ajá, pero dije y comercio justo. Ayer comentábamos de eso. ¿Y qué te parece papá, te gusta en verdad? Dijo. ¿Quieres mi criterio? A mí no me gusta. Pero si a ti te gusta bueno ya pues. Pero no me gustan, es mi criterio entonces a separar esos 2 espacios también es un poco difícil, porque mi criterio es que tú estás Bravo, por eso te enojas, si no le digo es mi criterio y es mi forma de hablar, pero no porque me levantas la voz, pero no estoy levantando, estoy en tono de voz adecuado o si es que te he levantado la voz este rato estás sordo. Entonces porque yo levanto la voz y mi voz es gruesa. Entonces, dice, no es que eso a mí sí me gustó. Ahora le dijo, eso sí, es algo innato, tuyo personal, que te gusta eso te felicito, respeto ese espacio y respeto, tú ganas de tener esa prenda, pero si es que es de otra persona, no es que dice un amigo que era indígena se pone ¿Entonces le digo muy bien, entonces pueblos indígenas y te gustas? Tú tienes que identificarte, somos aquí una cultura, somos pluricultural y tú puedes utilizar lo que tú quieras, pero con eso no quiero decir que a mí me gusta a mí no me gusta. Entonces, de ahí nació que ahora vueltera, pido que yo le he dicho que eso ponen los indígenas, pero hacíamos relación a algo. Pues algo más amplio, ¿no? Entonces como que lo amplió a él se le dificulta un poco entender y se va por la parte más directa. Entender le vamos a entender nosotros y preguntas es ¿le entenderá el resto?

E: y ese es el desafío.

H: y ahí viene el problema porque puede ser mal entendido por otras personas. Imagínese esta asambleísta indígena que comento es ahora mírela diferentes y diversidad de criterios que tiene. Una persona entonces complejo y peor aún una situación de mi hijo porque mi hijo sale a la calle y nadie le dice ustedes autistas de esto se van a tildar cómo puede una persona regular común y corriente y no le va a considerar su situación, su condición de vida, porque ni siquiera el Ministerio de salud de considerados como tal, si hasta para poder sacar el carnet y le calificaron una con un porcentaje bajísimo cuando, como cuando con Catalina, donde la intención también como Catalina también era tampoco sacar el carnet, no, pero. Hasta cierto punto, yo me ponía a pensar si no le saco el carnet que va a pasar algún rato con él, por lo menos con el carne vea soy tal persona y le van a permitir entender la realidad más por ese sentido, pero no sé si ahora el ministerios de salud tendrá ahora los parámetros como para valorarle porque hasta el 2016 no los tenía, por eso le tiene en el carnet que también discrepé mucho y qué tuve discrepancias con el Ministerio de salud pública con ciertas autoridades y psicólogos de que Por qué le ponen discapacidad intelectual y mi hijo no tiene ninguna discapacidad intelectual, simplemente es una condición de vida que nosotros debemos respetar y que lo del carnet estoy viendo es porque, porque si esta situación se no se puede desenvolver, entonces hace eso, entonces puede poner hasta un 1 de porcentaje, pero ya entiende que no es capaz, no es que dentro de la de las codificaciones no hay, no hay autismo, entonces para que vengo, pues entonces si es que no vale, entonces tuve una lucha muy grande en este aspecto, insertar en la escuela colegio muy duro para Josué. Para las universidades fue una, como le digo, fue algo monstruoso para mí, porque con mi hija fue muy diferente, pero con Josué buscar la Universidad fue duro. Como yo trabajaba en el colegio terranova, entonces. Me ayudaba a Luis H. me dijo que me vaya a la San Francisco para que puedan ver un descuento por lo que es deportista también, entonces me fui para allá, era muy costoso el descuento que me decían apenas era del 25 por ciento, pero sólo por un semestre que querían era membresía de él deporte del entonces le dije que no, pues iban a ese sentido. De quería entrar a la central, pero él decía que quería hacer entender de que las entrar en una Universidad pública, la hermana estudió ahí, pero la hermana es regular, pero en la central es durísimo. Y, bueno, ahí cometimos también error con mi esposa, porque antes de eso no creíamos en la capacidad de la Josué en aparte educativa. Pese a que el por méritos, claro que le ayudamos nosotros, pero fue escolta del colegio. Pero para el asunto de la Universidad nosotros queríamos ponerle como él era deportista, queríamos que supusiéramos ahí había 1° de ignorancia grande en este

campo también que casi cometemos el error en queríamos poner este Instituto del municipio para que saque una técnica una tecnología si nada más, entonces nos rompió el alma y la mamá se puso a llorar y no reclamó, porque a mi hermana si le dan Universidad, y mí no me quieren dar la Universidad. No sé dónde salió ese entonces, ahí sí me acabo. No te vas a la Universidad, aunque sea privado, pero te muevas y la otra fue la única que prácticamente gracias a Catarina y nos ayudó para apertura este asunto ahí y no le va mal y nos permite coger asignaturas, la malla de él está en función de que él puede con 3 asignaturas. Hizo avanzando y es por eso por lo que él está un poquito retrasado, especialmente por el asunto del inglés que hicieron. También hicieron la vida imposible porque hicieron seguiremos. En este más que porque terminó, eso era lo peor, las profesoras no le tenían. La paciencia del caso fue duro hasta este semestre, que pasó que ya grande que copiaba que entonces yo me molesté, tuve que intervenir. También tiene un aula y nadie les fastidia, el hace sólo sus deberes y una vez que nosotros le digamos porque yo veo las tutorías y le guío algo, pero no le doy haciendo él mismo hace todo entonces en inglés, pero ahora parece que ya se liberó el inglés y estamos con el tema de cómo son 6 asignaturas más la práctica preprofesional que tiene que hacer son 7 asignaturas. No sé si él va a avanzar a las 7 asignaturas, entonces pensamos hablar con la coordinadora y con la psicóloga a ver cuántas materias nos recomienda coger y qué materias con hablando con el coordinador, puede escoger para que no se me saturé, no se me cogí apuesta pasa aquí entonces. Entonces ya es.

E: claro ya es alto y más la intensidad en el estudio.

H: es más. Sí exacto. Prácticas como esta materia me gustó porque es bastante práctica y De hecho yo estudio con él y para enseñarle la mamá estudia con la hermana, estudia con él, pero nosotros también tenemos un título.

E: pero todos van a salir graduados.

H: pero ya le digo eso. Si nosotros tratamos del abanico. De la convivencia de Josué es bien dura, es bien fuerte sí, nosotros hemos aceptado y Dios nos ha puesto este reto, pues ahí te vamos hablando, trabajando duro. Entre el aspecto en su deporte, que es si no puedo dejar ni quiere dejar tampoco todos los días para entrenar unas 2 horas de natación y bueno, ahí. Ahí le apoyamos en lo que más podemos mientras pueda.

E: claro, claro que sí no hay realmente Don Hermel le agradezco mucho la apertura para poder tener esta reunión y conocer más más del vivir de cada uno de los adultos autistas donde como veníamos hablando nos más de dificultad, hay mucha desinformación. Sí, De hecho, para para hacer esta investigación ha sido bastante complejo. Entonces con Catalina sí hemos tratado de ver. Todo por todos los lados, todos los ángulos para para tener información y les agradecemos mucho por esto. Aún no le puedo dar un input seguro porque seguimos analizando el tema, pero de ley va a haber una retroalimentación una vez culminado y ya para poder con eso mismo y tenemos lidera con canal con Catalina de seguir fortaleciendo estos temas ya más como decía usted no presencial ver hablar, conversar más de los temas y cada vez que sean a más profundidad, entonces les agradezco. De verdad muchísimo por esto que pueda Josué seguir disfrutando su día.