



Ministerio
Secretaría
General de
Gobierno

Gobierno de Chile



Fondo de
Fomento
Medios de
Comunicación Social



CORE
CONSEJO REGIONAL
REGIÓN DEL LIBERTADOR GENERAL BERNARDO O'HIGGINS

“Este proyecto ha sido financiado a través del Fondo de Fomento de Medios de Comunicación Social Regionales, Provinciales y Comunales y del Consejo Regional 2024”

Reportaje testimonial:

La resiliente lucha de madres cuidadoras de hijos e hijas con autismo

Compartimos la realidad y experiencia de tres mamás cuidadoras de niños entre 7 y 11 años con Trastorno del Espectro Autista (TEA) y pertenecientes a la Agrupación Autismo Rancagua.



Tamara, Angélica y Pamela, madres cuidadoras e integrantes de la Agrupación Autismo Rancagua.



Dentro de los roles que la sociedad otorga a las mujeres, está la de ser madre y cuidadora, pero mención aparte merecen aquellas mujeres que son madres cuidadoras de niños y niñas con Trastorno del Espectro Autista (TEA). Es que su mundo parece derrumbarse cuando reciben el diagnóstico de su hijo o hija, y lo mismo pasa con el resto de la familia. Pero su tesón, su amor y resiliencia les permiten salir siempre a flote.

Para conocer su mundo es que conversamos con tres madres cuidadoras pertenecientes a la Agrupación Autismo Rancagua, espacio donde han podido compartir sus vidas con familias y mamás con historias muy parecidas a las suyas. A su vez las tres agradecen su permanencia al interior de esta agrupación por la cual existe mucho interés por entrar, incluso hay lista de espera para ello.

Pamela Herrera, ingeniera en Administración de Empresas, cuida a su hijo Benjamín (11) y también a un adulto mayor, su padre Óscar, quien sufre de Alzheimer. Su pequeño fue diagnosticado a los 2 años de vida y en pandemia se mudaron a Rancagua, con la esperanza latente de poder pertenecer a esta conocida comunidad. "Desde el principio fue muy difícil. La experiencia inicial con las terapias fue muy traumático para mi hijo y para mí. Por lo mismo empecé a estudiar. Fui una de las primeras mamás en hacerlo, en medio de otros profesionales como fonoaudiólogos o terapeutas ocupacionales", relata. "Y hace dos años nos abrieron las puertas en Autismo Rancagua y mi hijo pasó de no querer ver un terapeuta a solo querer entrar y estar con sus tíos y tías. Mi hijo hoy es otro, recién empezó a hablar el año pasado, nunca pensé que pasaría".

En tanto, Angélica Saldaña describe a su hijo Cristóbal (7) como un niño muy inquieto y temerario, y que aún no habla. Llegaron a la agrupación hace tres años y ha visto significativos avances en su aprendizaje y conducta. A su juicio, el rol de cuidadora es muy agotador, "pero a la vez lindo. Hoy le doy gracias a él por tenerlo, él me da fuerza, ánimo y sentido a la vida. Acá en la agrupación, no solo es terapia. Los niños vienen muy contentos porque saben que aquí los tratan con mucho cariño. Somos como una gran familia. La contención emocional que tenemos acá es muy grande, al ver que hay otras personas como tú que están pasando por lo mismo". A su vez recuerda que dejó de trabajar como dependiente al darse cuenta que estaba siendo muy agresiva con Cristóbal. "Me irritaba por todo y busqué ayuda profesional. Ahora me dedico solo a él, pero igual puedo trabajar en otras cosas, soy corredora de propiedades y a veces emprendedora".

Del mismo modo conocimos a Tamara Leiva, quien lleva más tiempo en Autismo Rancagua con su hija Luna(8). Junto con cuidarla también se hace cargo de su madre con movilidad reducida. La historia de su pequeña con el TEA comenzó luego de una meningitis a sus 11 meses de vida. Desde ahí el camino ha sido duro para Tamara y el resto de su familia, pero lo que ha logrado su hija en la agrupación se lo debe a sus terapeutas. "A los 5 años empecé a hablar y a los 6 les sacamos los pañales. La primera vez que me dijo Mamá Te Amo fue acá. Hoy está en Segundo Básico en una escuela regular. Es una niña muy parlanchina, que ama la música", relata con orgullo.

Su rol de mamá cuidadora de persona con autismo, y de dos hijos más, debió asumirlo muy de golpe ya que antes era una trabajadora dependiente. "Dejé de trabajar y sin



Pamela Herrera y su hijo Benjamín.

ingresos debimos reinventarnos como fuera posible y la agrupación me ayudó, vendíamos ropa reciclada para subsistir. Hoy siento que somos una familia que nos complementamos mutuamente, y no quiero, pero debe llegar, el día en que me digan que Luna está de alta. Esta es su casa, su escuelita, están sus tíos, sus amigos".

LA SOBRECARGA DE UNA MAMÁ CUIDADORA

La jornada de cuidados para estas madres no varía cuando sus hijos e hijas están en el colegio ya que siempre deben estar pendientes por si las contactan. En su caso Pamela dice que ha hecho un trabajo de joyería con ella misma, con especialistas y haciendo diversas terapias. Eso la ayuda a seguir en el día y emprender con el fin de



Tamara Leiva.

costear el tratamiento de su hijo: "Es difícil, pero debes hacerlo igual, es el sacrificio que hacemos si decidimos quedarnos en casa. En Chile las cuidadoras dejan de trabajar, dejan su sustento laboral, pero si tuviste la suerte de tener estudios profesionales quedaste fuera de cualquier ficha o beneficio, si tienes propiedades o deudas igual. Siento que el sistema me invalida por eso. Además, somos el pilar de todo el núcleo familiar. Si nos enfermamos, ¿dónde queda el niño, la casa, los demás hijos o el marido?".

Tamara, complementa que como mujer "renunciamos a todo, debes dejar tus gustos de lado y te vas envolviendo y llegas solo a ser mamá". Y entonces recuerda un reciente colapso mental que tuvo: "Fue tanto que agarré una tijera y me corté sola el pelo, me sentía fea, ahogada, estresada con el mundo encima. Cada mechón se caía al suelo se iba con todo lo que sentía y me sentí más liviana", y ahora se ve al espejo y se siente distinta. "Igual me ha costado aceptarme con mi nuevo yo pero necesitaba hacerlo".

Y si bien Angélica cuenta con dos títulos universitarios (Relacionadora Pública e Ingeniera Comercial, y ahora, corredora de propiedades), coincide con su par. Cree en el autocuidado como una forma de alivianar su estrés. "La pega que nos toca es harta. La sobrecarga que tenemos en esto, en lo económico y en lo emocional es muy alta. Hoy hago biodanza como terapia, que me permite tener una conexión más colectiva y es algo que me hace bien a mí".

¿Y LA SOCIEDAD AYUDA?

A la hora de conversar sobre el papel de la sociedad en su rol de cuidadoras, estas mamás concuerdan en que la mayoría de la comunidad no las ayuda. "Esto porque sentimos la mirada de los demás, que te estereotipan. Cuando mi hijo está muy estimulado en el supermercado, por ejemplo, o cuando le da una crisis y se descompensa, uno quiere que nadie la mire, y la gente no atina", dice Pamela. Pero "la gente no sabe y tampoco tiene la culpa", interviene Angélica. "Yo explico la



Angélica Saldaña y su pequeño Cristóbal.

situación y que mi hijo es autista. ¿Qué si me cansa hacerlo?, puede que sí pero creo que hay que hacerlo. Yo sí pido ayuda, no me da vergüenza".

Pero Tamara ya se aburría de dar esa pelea y entregar explicaciones al resto de que su hija es autista. "Yo no quiero que mi hija salga a la calle con un cartel que diga Soy Autista". Por eso las tres piden inclusión, aceptación, respeto y mayor criterio, que los demás las entiendan y que se pongan en el lugar de ellas. "Nuestros niños no están aquí porque quieren, es su condición. Esperamos que de una vez por todas, el Estado se haga cargo de lo que dice, de lo que hay en el papel y en cambio no se ha hecho nada con la ley de Autismo", exigen al unísono.

Finalmente, concuerdan en que la receta para esto es tener mucha paciencia, amor y perseverancia porque "sí se puede, hay una ventana, y este camino no es tan terrible como el día en que te dan el diagnóstico. Si tú eres mamá, educa al resto sobre el autismo, para mostrar su cara más bonita", añade una de ellas.