

RIF: J 30647247-9



**Universidad
Monteávila**

Comité de Estudios de Postgrado

Especialización en Atención Psicoeducativa del Autismo

**MADRES ENTRE LA ESPERANZA Y LA INCERTIDUMBRE: VIVENCIAS Y
SIGNIFICADOS DE MADRES DE NIÑOS DIAGNOSTICADOS DENTRO DEL
TRASTORNO DEL ESPECTRO AUTISTA**

**Trabajo Especial de Grado para optar por el Título de Especialista en Atención
Psicoeducativa del Autismo**

Autor:

Heison Moreno

C.I 17.129.888

Asesora: MSc. Eugenia Trujillo

Caracas, abril 2014

DEDICATORIA

Gracias a Dios, por las adversidades, me han hecho más fuerte y humilde.
A mi madre, ejemplo de incansable lucha,
me hiciste el hombre que soy hoy,
gracias por enseñarme a sembrar, hoy estamos y seguimos cosechando juntos.
Por supuesto a mi hermana, mi eterna inspiradora para seguir formándome y así acompañar a otros,
por ti quiero aprender cada día más,
y enseñarle a la sociedad que existe una visión distinta de lo que eres
y de lo que puedes llegar a ser,
tu sagrada inocencia me dio y seguirá dando las fuerzas para emprender este y otros postgrados
y así dedicarle hasta la última gota de energía que me mueve a mi profesión.
A Jesús, compañero incondicional. Tus manos siempre será n mi apoyo.
Jamás dejaré de estar agradecido con los niños que con sus logros me retribuyen el esfuerzo.
Gracias a todas aquellas personas, padres y profesionales que creen en la psicología y en el ejercicio
ético, comprometido y disciplinado de esta profesión.
A la Universidad Monteávila por abrir la posibilidad de esta experiencia única en el país.
Agradezco a Invedin y todo su personal por apoyarme en este trabajo
con todas sus posibilidades de trabajo
Y sobre todo gracias a todas aquellas madres que me dejaron entrar en la intimidad de sus
pensamientos y emociones, para conocer el autismo desde adentro.

UNIVERSIDAD MONTEÁVILA

Especialización en Atención Psicoeducativa del Autismo

MADRES ENTRE LA ESPERANZA Y LA INCERTIDUMBRE: VIVENCIAS Y SIGNIFICADOS DE MADRES DE NIÑOS DIAGNOSTICADOS DENTRO DEL TRASTORNO DEL ESPECTRO AUTISTA

Autor: Heison Moreno

Fecha: Abril, 2014

RESUMEN

La presente investigación tuvo como objetivo comprender la vivencia y significados de madres de niños con autismo con el fin de aportar elementos para la discusión sobre el acompañamiento e intervención de esas madres y sus familias. Bajo una metodología cualitativa realicé entrevistas individuales a profundidad a 7 madres caraqueñas con niños diagnosticados dentro del Trastorno del Espectro Autista (TEA). La información analizada con el método de comparaciones constantes indica que las madres de niños con TEA narran sus experiencias sobre el autismo de una manera emocional, con clara carga de angustia, estructurando su discurso en torno a la crianza del niño diagnosticado y los retos cotidianos que ello implica, desde la noticia –el diagnóstico- hasta la convivencia con los familiares y otros miembros de la sociedad, pasando por la re-significación del hijo y su futuro dentro de la familia. El estudio indica que las madres tienen la necesidad de mayor conocimiento del autismo en cuanto a sus características, causas, abordaje familiar, social y directamente con el niño, así como acompañamiento psicológico centrado en sus necesidades cotidianas para el manejo conductual del niño y el manejo emocional propio.

Descriptor: autismo, metodología cualitativa, significados, maternidad, familia

ÍNDICE GENERAL		Pág.
RESUMEN		ii
INTRODUCCIÓN		1
I. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA		3
II. OBJETIVOS DE LA INVESTIGACIÓN		9
2.1-. Objetivo general		9
2.2-. Objetivos específicos		9
III. JUSTIFICACIÓN		10
IV. MARCO TEÓRICO		
4.1-. Maternidad, discapacidad y autismo		13
4.2-. Autismo: un enigma de la infancia		17
4.3-. Construcción de significados entorno a la discapacidad: el diálogo con lo excepcional		21
V. MARCO METODOLÓGICO		
5.1-. Síntesis del marco metodológico y justificación		26
5.2-. Diseño de investigación		28
5.3-. Contexto de estudio y participantes		29
5.4-. Método de recolección de datos		31
5.5-. Método de análisis de la información		31
5.6-. Procedimiento		33
5.7-. Criterios para evaluar la calidad de la investigación		34
VI. ANÁLISIS Y DISCUSIÓN		
6.1-. Construcción de significados alrededor de la experiencia madres de un hijo con autismo: <i>vivir el autismo</i>		36
6.1.1-. La noticia		37
6.1.1.1 Mi hijo es distinto		38
6.1.1.2-. Ninguna madre deja de llorar		40
6.1.2-. Madres entre la esperanza y la incertidumbre		42

6.1.2.1-. Quiero que él sea normal	43
6.1.2.1.1-.Que sea independiente	44
6.1.2.1.2-.Que tenga su familia	45
6.1.2.1.3- Que pueda estudiar	45
6.1.2.1.4-. Que comparta con otros	46
6.1.2.1.5-. Que se mejore	47
6.1.2.2-. No sé a qué me enfrento	49
6.1.2.2.1-. No sé qué es el autismo	49
6.1.2.2.2-. No sé qué hacer	51
6.1.2.2.3-. ¿Fue mi culpa?	52
6.1.3-. Soy una madre distinta	55
6.1.3.1-. Me siento distinta a otras madres	56
6.1.3.2-. Aprendí a no tenerle miedo a esto	58
6.1.4-. Necesidades sentidas	61
6.1.4.1-. Me preocupa el colegio	62
6.1.4.2-. En la familia nos compartimos	64
6.1.4.3-. Las terapias tienen un costo y tienes que responder	65
6.1.4.4-. Hablar sobre lo que siento	67
6.1.5-. No estamos preparados para vivir las diferencias	68
VII. CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES	73
VIII. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS	76
ANEXOS	
ANEXO 1. Guion de orientación para las entrevistas	82
ANEXO 2. Categorías y memos en Atlas Ti	83
ANEXO 4. Entrevista a una madre (fragmento)	85

ÍNDICE DE TABLAS

	Pág.
Tabla 1. <i>Resumen de criterios diagnósticos del Trastorno del Espectro de Autismo</i>	19
Tabla 2. <i>Entrevistas</i>	33

	Pág.
ÍNDICE DE FIGURAS	
Figura 1. Mapa de categorías. Categoría central y sub-categorías.	36
<i>Figura 2.</i> Sub-categoría “la noticia”.	37
<i>Figura 3.</i> Sub categoría “Madres entre la esperanza y la incertidumbre”	42
<i>Figura 4.</i> Sub categoría “soy una madre distinta”	55
<i>Figura 5.</i> Sub categoría “necesidades sentidas”	61
<i>Figura 6.</i> Sub categoría “no estamos preparados para vivir las diferencias”	68

INTRODUCCIÓN

El autismo se está convirtiendo lentamente en una realidad cotidiana. El término ya no parece ajeno a la mayoría y, aunque se tenga un estereotipo erróneo sobre lo que este trastorno realmente es, la gente tiene por lo menos un referente lejano. Por cada niño diagnosticado existe una familia y muy especialmente una madre que vive el diagnóstico de cerca, consciente de sus limitaciones económicas, sociales e incluso emocionales estas progenitoras y sus familias enfrentan un diagnóstico sin estigma físico pero con el cual es difícil lidiar en la vida cotidiana.

Esta investigación pretende hacer visible a esas madres hasta ahora invisibles, escondidas detrás de una historia clínica llena de tecnicismos o agobiadas por las terapias y las distintas opiniones –incluso algunas contradictorias– de los especialistas. En ese sentido, me planteé algunas preguntas que pretendo responder con este estudio: ¿Qué significa tener un hijo con autismo? y ¿Cómo se da la experiencia de vida ante el diagnóstico de un niño con autismo? Tales interrogantes surgen de mi práctica profesional como psicólogo en el Instituto Venezolano para el Desarrollo Integral del Niño y el Adolescente (Invedin) y mi consulta privada.

La mayoría de investigaciones reportadas en revistas indexadas relacionadas con el tema de la familia, madres y autismo, se basan en un enfoque cuantitativo, interesadas en estudiar la dinámica familiar desde metodologías psicométricas que utilizan indicadores tales como estrés, calidad de vida y comunicación. De ahí que, en respuesta a una necesidad en el campo de la investigación y en demanda a la realidad de las madres caraqueñas, este trabajo se plantea como objetivos: Entender la vivencia de las madres cuando se da un diagnóstico de autismo, conocer el significado maternidad para madres de niños con autismo, conocer el significado de autismo para madres de niños con ese diagnóstico y formular reflexiones sobre la intervención y acompañamiento de madres y familias de niños con autismo.

Para cumplir con los objetivos propuestos me centré en la perspectiva cualitativa, específicamente en el paradigma constructivista basado en el marco teórico de la fenomenología. Este marco metodológico me permite acercarme al autismo desde adentro, desde las voces de las propias madres de un niño con autismo, que lo viven día a día. El mundo subjetivo de estas mujeres es el resultado de una construcción social resultante entre el diálogo de sus creencias con la realidad que viven. Existe una necesidad en las madres de ser escuchadas más allá de una posición de poder que implique una especialidad. Así, como investigador me aproximé a ellas bajo la figura de una persona interesada en conocer su mundo interior, el de sus emociones y significados que atribuyen al autismo.

Una manera de hacer visibles a esas madres es a través de este trabajo que sistematiza la información en un problema de investigación y objetivos, seguidos del marco referencial y metodológico. En cuanto al capítulo de análisis y discusión de los resultados, siguiendo la perspectiva cualitativa, se presentan de manera organizada las narraciones de las madres, todas ellas analizadas a través del método de comparaciones constantes, resultando una categoría central que titulé *vivir el autismo*, alrededor de la cual giran 5 grandes categorías: a) *La noticia*: donde explico los momentos iniciales en los cuales las madres reciben el diagnóstico, las emociones y significados implícitos en este proceso; b) *madres entre la esperanza y la incertidumbre*: en esta categoría se condensan todas aquellas significaciones relacionadas por un lado a las expectativas sobre el hijo con TEA y por el otro a la vivencia de angustia que acompaña el desconocimiento sobre el trastorno; c) *soy una madre distinta*: aquí interpreto la experiencia de maternidad así como las estrategias que estas madres utilizan para convivir con el diagnóstico; d) *necesidades sentidas*: categoría en la cual sistematizo detalladamente las necesidades que las madres del niño con TEA manifiestan; e) *no estamos preparados para vivir las diferencias*: en este apartado resumo la experiencia y significados de las madres en su relación y la de su hijo con TEA con la sociedad.

Finalmente se presenta el capítulo de las conclusiones y recomendaciones con una discusión sobre la experiencia de madres de niños con TEA en el contexto venezolano y las posibilidades de acompañamiento.

I. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

Existen adversidades que ponen a prueba a cualquier madre en algún momento de su vida, pero hay una que supone una crisis que puede durar toda la vida: el diagnóstico de autismo en un hijo. De hecho, muchas familias (madres y padres) de niños con autismo presentan niveles de estrés crónico, significativamente superiores a los que exhiben padres de hijos con otras discapacidades. (Martín y León, 2008).

¿Por qué esto es así? En primer lugar, el autismo representa incertidumbre, pues se trata de uno de los trastornos del desarrollo más difíciles de comprender tanto en ámbitos familiares y profesionales ya que sus causas aún son un enigma para las ciencias médicas. En segundo lugar, su manifestación se convierte en una lenta serie de eventos que se revelan a los padres en sus inicios, como leves retardos en el desarrollo, pero que luego van adquiriendo características más evidentes, como son: el escaso contacto visual, el retardo en la adquisición del lenguaje e incluso llegar a conductas más severas y todo esto sin que medie algún estigma físico que dé luces sobre lo que está ocurriendo con el hijo.

Tal es la incertidumbre que representa el autismo, que es susceptible de significados muy diversos para explicar su origen, pronóstico y tratamiento, lo que hace que se generen valoraciones erróneas que, como si fuera poco, conllevan mayor confusión y frustración en los padres (Pizarro y Retana, 2007). En este sentido, resulta llamativa una de las conclusiones a las que llega la investigación realizada por Valdés, Cisneros, Vales y Martínez (2009), en la que señalan que las creencias erróneas de los padres pueden estar asociadas con mecanismos emocionales para evitar renunciar al hijo ideal, así podemos reconocer en este hallazgo una forma de significación ante esta experiencia crítica.

Y es que en efecto, un diagnóstico de este tipo, sumado a la confusión que el mismo trastorno genera en sí mismo hasta en los propios profesionales (Retana y Pizarro, 2007), representa para los padres una experiencia vital que se podría considerar como una crisis puesto que implica un quiebre en la vida cotidiana. Frente a esta situación, como

encontraron Martín y León (2008), los padres se enfrentan a niveles de estrés considerables, por lo que en las últimas décadas los investigadores han puesto su interés en comprender cómo viven las familias este momento y cómo logran llevar adelante sus vidas.

De hecho, sobre el estrés en familias y autismo hay varias investigaciones. Por ejemplo, una realizada por Cabanillas, Sánchez y Zaballos (2006), se basó en el modelo teórico de estrés familiar doble (ABCX) en padres de niños con TEA, en el cual el factor aA (estresor), en interacción con el bB (apoyos) y cC (percepción), produce un resultado o factor xX (nivel de estrés). Este estudio ofrece algunas conclusiones interesantes que superan los resultados estadísticos: a) el nivel de estrés de los padres es mayor al que se considera clínicamente aceptable b) el nivel de comprensión del trastorno y apoyos favorece la adaptación de los padres, pero c) el nivel de comprensión puede verse disminuido por las conductas del niño diagnosticado.

Entendemos en parte entonces cómo frente a la situación de crisis que representa el diagnóstico de un hijo con autismo los padres experimentan niveles de estrés que pueden ser compensados por factores como la información adecuada sobre el trastorno y las características propias del niño diagnosticado. Vemos así un primer acercamiento a los múltiples factores que influyen esta experiencia de vida cuando se da un diagnóstico de autismo en un hijo, dando cuenta de que se trata de un fenómeno con diversas dimensiones.

Profundizando en las consecuencias del diagnóstico de un niño con autismo, otras investigaciones no solamente han confirmado el incremento de los niveles de estrés en los padres, sino que sugieren que esta situación vital genera un deterioro en el estado de salud mental y física de los cuidadores del niño diagnosticado, debido a la demanda de atenciones diarias que estos niños exigen (Seguí, Tallo y De Diego, 2008).

A partir de los hallazgos que confirman las consecuencias en la salud y la dinámica familiar, algunas investigaciones han dado un paso adelante aplicando programas de intervención para tratar de paliar tales efectos en los adultos, consiguiendo una mejora en la

disminución del estrés en los padres, además de mayor valoración y calidad del tiempo que comparten con sus hijos (Pascual, Comí, Pérez, Bausá y Remesal, 2012).

La revisión crítica de las investigaciones sobre el autismo y el impacto en su familia, apenas reseñadas, permite observar que sus resultados no dejan duda sobre el efecto devastador del diagnóstico de un niño con autismo, con repercusiones casi inmediatas sobre los cuidadores, quienes generalmente son los padres, sin embargo dichos estudios dejan abiertas múltiples interrogantes sobre los significados que estas familias construyen alrededor es esta experiencia. Al respecto, Perpiñán (2009) indica que los miembros de la familia darán explicaciones racionales a otros sobre el trastorno, pero individualmente el manejo de mensajes sobre el mismo puede ser otro, menos racional.

Las investigaciones que más se aproximan al estudio del significado de la experiencia de un hijo con autismo y son aquellas referidas a la resiliencia o adaptación familiar. Este tipo de trabajos no abundan, pero existe una de referencia local, realizada por Llindis (2012) en la cual se concluye que las familias, a pesar de las dificultades, cuentan con recursos para reestructurarse positivamente. Similar hallazgo obtuvo la investigación de González (2012) en la cual se afirma que los padres llegan a sentirse incompetentes en el manejo adecuado de sus hijos, así como reconocer que no logran establecer un vínculo afectivo de calidad, razones por las cuales se sienten frustrados.

Aún cuando las dos últimas investigaciones se interesaron por la resiliencia familiar, no profundizaron desde una mirada más cercana en la experiencia vital, en el cómo se vive ese afrontamiento, pues no era su objetivo y precisamente las propuestas de casi todos los estudios consultados al respecto son de corte cuantitativo, en los que los resultados son producto de respuestas de grupos de distinta magnitud a instrumentos psicométricos o bien se hace la aplicación de modelos sobre estrés y resiliencia familiar en los cuales los participantes deben encajar (Gómez y Kotliarenco, 2010).

Aunado a lo que vengo exponiendo, Carbia (2011) advierte que “actualmente la investigación sobre autismo se fundamenta en causas genéticas del trastorno” y “esta

tendencia ha provocado que se preste poca atención a los fenómenos como la experiencia humana, la interacción social y la variación intercultural” (p.1). Particularmente el presente trabajo se interesa en las dos primeras: la experiencia humana y la interacción social. Sobre este tema una investigación realizada por Ramos (2009) encontró que en el discurso sobre el autismo en el plano de la interacción social los padres van transformando sus prácticas y tipo de relación con sus hijos, y que dicha relación está a su vez influida por el discurso médico sobre este diagnóstico, esto es precisamente lo que viene a ser el centro del proceso de significación de la experiencia.

A partir de lo expuesto, una de las investigaciones centrales para este trabajo es la tesis de Durán (2011) sobre familia y discapacidad, pues es un referente sobre la manera de acercarse a la realidad de las familias con un hijo con discapacidad, desde una mirada distinta, enfocada en la comprensión de la experiencia más que en su explicación a través de modelos teóricos previamente desarrollados.

La escases de investigaciones sobre el autismo desde perspectivas cualitativas hace pensar en la forma cómo el abordaje de esta experiencia se ha ido perfilando en los últimos tiempos, tratamiento que se ha centrado en explicaciones de corte psicométrico que dejan de lado muchas de las dimensiones que deben explorarse cuando hablamos de discapacidad y específicamente de madres de niños con autismo, pues los procesos sociales y emocionales involucrados son múltiples y no pueden ser comprendidos desde una mirada exclusivamente cuantitativa (Ramos, 2009).

Otra investigación también de corte cualitativo y de referencia para este trabajo es la de Cabrera (2009), quien estudió las representaciones mentales de madres de niños con autismo. Por un lado la autora profundiza en algunos aspectos de la maternidad tales como la idealización del hijo, la relación durante la fase prenatal, natal y el presente (luego de haberse conocido el diagnóstico), por otro, deja sentadas algunas bases para justificar la continuación de investigaciones de este tipo, pues encontró que el reporte de la vivencia de las madres aporta información que en otro de tipo de estudios se pierde.

Esto abre la posibilidad para profundizar en la experiencia de madres de un niño con autismo desde una perspectiva fenomenológica, pues resulta importante afinar el conocimiento de esta situación como un momento vital que, además de involucrar múltiples factores, parece ser un fenómeno que dura toda la vida. De esta manera, se justifica mi aproximación a la idea de conocer los significados sobre su experiencia de madres de niños con autismo desde una postura distinta como investigador, ya que en lo personal como psicólogo y hermano de una persona con discapacidad (retardo mental), el tema de este trabajo responde a un interés por conocer de cerca aquellas experiencias y significaciones que las madres hacen sobre su situación, logrando en algunos casos salir adelante a pesar de los múltiples inconvenientes que un diagnóstico de este tipo representa.

Particularmente por el contexto en el cual vivimos, las familias de un niño con autismo están sometidas a grandes retos, que inician incluso desde antes de conocer el diagnóstico, ya que lograr el mismo dependerá de la experticia, conocimiento y preparación de los profesionales, lo cual convierte este evento en una suerte de ruleta rusa.

Los profesionales que dan vida a las instituciones cargan una responsabilidad importante en la atención a los niños con autismo y sus familias y mi experiencia me confirma cada día que la práctica asistencialista está muy viva en este ámbito. Los padres esperan no solo apoyo, sino la completa solución, cura o compensación de la situación, esto influye sin duda alguna en la forma cómo viven el diagnóstico de un hijo con autismo.

Escuchar a diario a madres y otros familiares de niños con autismo me hace pensar que muchos de ellos no logran comprender lo que están viviendo, aún cuando buscan la ayuda, la vida les va pasando en medio de la incertidumbre, pero también he conocido a madres que logran darle un significado muy optimista a su realidad y, en vez de actuar reactivamente ante la situación, crean experiencias ejemplares que pueden despertar la admiración de más de uno ¿Por qué esto es así? ¿Por qué algunas madres de un niño con autismo dan significados tan diversos a su experiencia aún cuando reciben el mismo tipo de información? ¿Qué factores podrían estar influyendo en esa vivencia? ¿Realmente

podríamos atrevernos a afirmar que unas madres viven mejor que otras esta experiencia? y ¿Sobre qué criterios deberíamos hacerlo?

Todos estos planteamientos son el resultado de mi corta pero intensa experiencia con madres de niños con autismo y aprovecho para justificar la idea de centrar el estudio en las madres, pues en la práctica clínica son ellas quienes siempre están presentes, atentas a las recomendaciones, quienes asisten a la consulta y en quienes el diagnóstico parece hacer mayor peso; esto no significa en absoluto que desconozca que padres y resto de familiares estén presentes, dando asimismo significados a la experiencia e influyendo en la propia experiencia de la madre, pero como una primera aproximación en esta línea mi interés se centra en las madres como fuentes directas e inmediatas que viven la experiencia vital del autismo y es a partir de ellas que han surgido las reflexiones que aquí reseño.

Hago la salvedad que mis reflexiones son solo el resultado de mi realidad más inmediata, no pretendo que sean afirmaciones que valgan para todas las madres y familias de niños con autismo; sin embargo, quiero rescatar que esta propuesta busca escuchar, pedir permiso para entrar al mundo de esas familias a través de las madres y conocer sobre su dolor, sus conquistas y derrotas ante el autismo, desde una mirada más íntima y menos clínica, más diversa y menos normalizada.

Para poder lograr esta aproximación las interrogantes que acompañan mi investigación son: ¿Qué significa tener un hijo con autismo? ¿Cómo se da la experiencia de vida ante el diagnóstico de un niño con autismo?

II. OBJETIVOS DE LA INVESTIGACIÓN

2.1-. Objetivo general:

- Comprender la vivencia de madres de niños con autismo con el fin de aportar elementos para la discusión sobre el acompañamiento e intervención a madres y familias de niños con autismo

2.2-. Objetivos específicos:

- Entender la vivencia de las madres cuando se da un diagnóstico de autismo
- Conocer el significado maternidad para madres de niños con autismo
- Conocer el significado de autismo para madres de niños con ese diagnóstico
- Formular reflexiones sobre la intervención y acompañamiento de madres y familias de niños con autismo

III.JUSTIFICACIÓN

Las cifras de niños diagnosticados dentro del Trastorno del Espectro Autista (TEA) van en aumento. Centros para el Control y Prevención de Enfermedades de Estados Unidos (CDC, por sus siglas en inglés, 2014) en un último estudio difundido recientemente confirma que de cada 68 niños, 1 es diagnosticado con TEA. No deja de ser alarmante esta estadísticas si se evalúa con detenimiento el impacto en la sociedad, pues más allá del niño con el diagnóstico, se encuentra un grupo familiar que lidia día a día con síntomas conductuales y situaciones sociales de difícil manejo, aunado a esto, están las emociones asociadas al cuidado de un niño con TEA, lo que hace del trastorno un asunto de interés en materia de salud pública.

Respondiendo al incremento de niños diagnosticados con TEA, la investigación sobre el trastorno es cada vez mayor, podemos encontrar en las bases de datos disponibles en Internet infinidad de estudios que abarcan desde la caracterización del trastorno hasta la intervención con distintas terapias de quien lo padece y su familia, pero en el contexto venezolano aún estamos distantes de tener una buena base de investigaciones y mucho más si son de corte cualitativo que condensen las experiencias en torno al autismo, sobre todo aquellas referidas a la familia. Esta falta de documentación no permite que a nivel profesional podamos diseñar programas de intervención que responda a las necesidades de la familia venezolana, por ello es importante conocer cómo estas viven el autismo, en primera persona.

En lo que respecta a las investigaciones revisadas sobre la experiencia de autismo superan en cantidad las de corte cuantitativo sobre aquellas de corte cualitativo. Si bien los estudios enmarcados en el método científico hacen grandes aportes, desde el otro lado, el enfoque cualitativo se detiene en la experiencia vital que puede significar el autismo. Los indicadores que mayormente se reportan en las investigaciones revisadas sobre autismo se centran en explicar los modelos de estrés en familias con niños con TEA (Cabanillas, Sánchez y Zaballos, 2006); (Seguí, Tallo y De Diego, 2008); (Pascual, Comí, Pérez, Bausá y Remesal, 2012).

Sin embargo, más allá de dichos modelos, detrás del estrés entendido como una medida psicológica y fisiológica, se encuentra la experiencia vivida, algo tan importante como la construcción del significado es un proceso delicado al cual solo nos podemos aproximar profundizado en la experiencia si se quiere, de una vida a la vez, de ahí que sea importante alimentar el campo de la investigación venezolana con estudios de corte cualitativo, a partir de los cuales se exploraren a profundidad dimensiones subjetivas como la construcción de significados y la experiencia socio-emocional desde sus distintos actores, cómo la viven y la sienten, de particular interés resulta la madre, como eje central de la familia. Así, llama la atención cómo esos significados sobre el tema del autismo pueden tener un impacto en la vida del niño y su familia, especialmente en sus progenitoras. Ya Bristol (1987 c.p. Martín y León 2008) advirtió que el impacto de la discapacidad depende en gran medida de los recursos con los que cuente la familia y de la percepción que la propia familia tenga de la situación.

Lo que apenas señalé sobre la comprensión del significado coincide con un aspecto metodológico que me llevó como investigador a seleccionar el tipo de investigación cualitativa y es que “el comportamiento humano, a diferencia de los objetos físicos, no puede entenderse sin referencia a los significados y propósitos que los actos humanos le proporcionan a sus actividades” (Guba y Lincoln, 2002, p. 116).

De esta manera, conocer la experiencia de las madres de niños con TEA abre posibilidades para sistematizar lo que sabemos en cuanto al funcionamiento de la familia de un niño con TEA desde la voz de uno de sus principales actores, así como la oportunidad de conceptualizar el autismo en sus múltiples dimensiones sociales, más allá de la intervención o la práctica del especialista, aquí la mirada es la de la madre, a quien se le da el derecho de palabra para contarnos cómo es vivir en el autismo en una sociedad como la venezolana, específicamente en la sociedad caraqueña.

Así, surge la necesidad de conocer la realidad del autismo más allá de los datos de una historia clínica, pues existen aspectos cotidianos invisibles para una investigación de

corte cuantitativo que deben hacerse visibles a través de la palabra, pues es en el día a día en donde los profesionales y las instituciones tienen mayores posibilidades de hacer aportes eficientes y efectivos, lo que no implica rápidos, valga la aclaratoria.

Los resultados de este estudio por un lado abrirán posibilidades académicas para los investigadores en el amplio mundo del autismo que deseen desde una perspectiva fenomenológica conocer la experiencia del autismo desde sus propios actores y por otro lado, para el mundo de las instituciones y los especialistas, será un documento que condensará aquello que difícilmente se puede recoger en las sesiones de intervención, seguramente muy avocadas a trabajar con el niño con TEA, las madres tienen información que, sistematizada, constituye un patrimonio medular para lograr impactar en el aspecto más profundo de la vida de cada familia.

IV. MARCO TEÓRICO

4.1.- Maternidad, discapacidad y autismo

La experiencia de tener un hijo es vivida de manera distinta en cada mujer, sin embargo, culturalmente a lo largo de la historia el concepto de maternidad se ha entendido de manera más o menos global, pero además ha sufrido diversas transformaciones, es decir, en cada época las madres son significadas de manera distinta y de ellas se espera algo específico. Al respecto, un artículo realizado por Molina (2006), señala que en la modernidad la maternidad se vinculó directamente con crianza:

Surge el culto a lo doméstico donde las mujeres aparecen protegidas en este contexto privado bajo creencias de la *Maternidad como moral*: La madre tiene la tarea de ofrecer apoyo moral y emocional a sus esposos e hijos colaborando a la formación de una sociedad más virtuosa, como guardiana de la moral. Desde esta perspectiva, la maternidad es vista como una posición social por la contribución al bienestar social (Hays, 1998, cp. Molina, 2006, p. 97)

En ese momento histórico la madre cobra un rol fundamental en la familia, pues pasa a ser la responsable del hijo. Ella es quien lo tiene y quien debe criarlo de la mejor manera, asumiendo las dificultades que esto representa e indistintamente de las características del hijo. Esto lo validamos en la práctica de la familia venezolana, donde mayormente son las madres las responsables del cuidado de los hijos, ya Moreno (S.F), en un interesante artículo sobre la familia venezolana asevera que: “El modelo familiar-cultural popular venezolano es el de una familia matricentrada, o matrifocal, o matricéntrica” (p. 2).

Una familia con tales características tiene una dinámica particular y si consideramos que el hijo tiene alguna discapacidad como autismo, nos encontraremos con que son las

madres quienes asumen el mayor peso en la atención y cuidado del hijo, esto además responde a ese concepto moderno de maternidad que Molina (2006) explica con más detalle así:

La crianza pasa a ser así una tarea para quien mejor la cumple, que es la madre individual, lo que se asume en la ideología de la *Maternidad exclusiva*. La presencia constante de la madre es irremplazable para proporcionar una experiencia temprana constructiva, siendo el padre no directamente importante. (Molina, 2006, p. 99)

Así, encontramos que en Venezuela el concepto moderno de maternidad se fusiona con el de la estructura familiar matricentral (Campo-Redondo, Andrade y Andrade, 2007). Lamentablemente la investigación al respecto en familias con personas con discapacidad y en el contexto venezolano es escasa y solo podemos intuir desde la revisión de la documentación disponible y la práctica profesional que la existencia de un hijo con discapacidad en vez de trastocar la dinámica familiar matriarcal, la reafirma, pues es la madre quien debe asumir la responsabilidad del menor y ante tal situación resulta legítimo preguntarse ¿cómo es la relación de la madre con ese hijo y con el resto de los miembros del grupo familiar? Si bien no abundan las fuentes que puedan responder a esta interrogante, un artículo escrito por Núñez (2003), puede dar luces sobre la relación entre la maternidad y la discapacidad:

La madre establece una relación muy estrecha con ese hijo que es criado por la ley materna y no es incorporado a una situación triangular. Queda ocupando el lugar de un "niño eterno" de esa madre. Esta es proveedora de "amor sublime", muchas veces, reactivo a sentimientos de indiferencia, hostilidad, rechazo y deseos de muerte, que suelen permanecer inconscientes. Se muestra como una proveedora inagotable de gratificación de ese hijo. Queda

aferrada a una ideología del sacrificio, prioriza la postergación sacrificada de ella como mujer, esposa, madre de los otros hijos... Se cumple o no con el ideal del sacrificio: es una situación llena de ambivalencia para la madre. Fuertes mandatos sociales contribuyen a esta renuncia materna. Los profesionales también alientan el sacrificio de la madre, delegando en ella la mayoría de los requerimientos que la rehabilitación impone. Puede quedar atrapada en la función de reeducadora del hijo. (p. 136)

La cita apenas reportada es secundada por una investigación hecha por Silva, Velázquez, Luna y Garduño (2008), en la cual concluyen que la dinámica familiar cambia cuando se tiene un hijo con discapacidad, especialmente porque demanda mayor atención, incluso en la edad adulta. Así, a partir de la información disponible podemos perfilar una aproximación a una experiencia de maternidad en una madre de un niño con discapacidad.

Por un lado está lo que culturalmente se espera de la madre, como responsable casi exclusiva del hijo, reforzado este rol en la familia venezolana en la estructura matricentral, pero más allá de la función de esta mujer, está la emoción que la mueve o paraliza, como Núñez (2003) explícitamente lo afirma, la madre experimenta sentimientos incluso contrarios a lo que socialmente se espera de ella, tales como indiferencia e incluso deseos de muerte del hijo. Es una madre que pasa a ser madre de un solo hijo, el rol de esposa, madre de otros hijos y mujer, queda postergado, ni siquiera negociado, simplemente desplazado para asumir el papel de cuidadora eterna de ese niño también eterno.

A propósito del hijo Bauman (2005, cp. Vereá, 2005) comenta que “los hijos son, ante todo y fundamentalmente, un objeto de consumo emocional que, como todo objeto de consumo, sirven para satisfacer una necesidad” (p. 61). Esta es una frase poderosísima en el contexto de lo que vengo desarrollando, pues abre la posibilidad a interrogantes como esta: ¿Qué tipo de necesidades puede satisfacer un hijo con discapacidad... satisface alguna

necesidad en la madre o más bien la crea o profundiza las ya existentes? Sin duda las respuestas podrían generar largas discusiones, pero lo que quiero con este discernimiento es dejar en claro lo complicado que puede ser aproximarse y comprender la experiencia de maternidad en una madre de un hijo con autismo y si a las emociones le sumamos los significados, el panorama se hace más amplio y complejo.

En lo que respecta a los significados, la investigación realizada por Cabrera (2009) encontró que las madres expresan la experiencia de ser madres de un hijo con autismo a través de representaciones mentales construidas sobre sensaciones de negatividad por no haber podido cumplir “con la esencia de ser madres al no haber concebido un hijo sano” (p.87). Profundizando un poco esta idea, Sen y Yurtserver (2007, cp. Cabrera, 2009) reportan que las reacciones de los padres cuando conocen el diagnóstico de un hijo se pueden agrupar en tres sensaciones: angustia al enfrentar una situación inesperada, la negación y la depresión. Una investigación realizada por Desai, Divan, Wertz y Patel (2012) confirma que los padres atraviesan más o menos esas fases, desde los momentos iniciales cuando el hijo es aún muy pequeño y los padres creen que las conductas atípicas del hijo son temporales, hasta la aceptación y el afrontamiento del diagnóstico de TEA.

Como lo expuse antes, en medio de todas estas sensaciones, las madres experimentan además creencias, que no son más que significados, de hecho Hines, Balandin y Togher (2012) encontraron que las creencias de los padres sobre sus hijos con autismo pueden favorecer o no la construcción una imagen positiva sobre el hijo y permitirles a ellos como padres un afrontamiento exitoso ante el diagnóstico.

Sin embargo, en el caso específico de la madres, estas pueden reportar tensión extrema, desesperanza y altos niveles de estrés, lo que hace que el diagnóstico de un hijo con autismo se viva como una crisis, caracterizada por sentimientos de frustración, inestabilidad emocional, apatía y ansiedad (Cabanillas, Sánchez y Zaballos, 2006; Andrade y Roldán, 2007; Weiss, Wingsiong, Lunsky, 2013).

No debe sorprender entonces que en la narrativa de las madres los significados que se tejen alrededor del autismo se vean impregnados de todas esas sensaciones, desde la negación hasta el afrontamiento.

4.2-. Autismo: un enigma de la infancia

El Trastorno del Espectro Autista (TEA) hoy por hoy es todavía un diagnóstico confuso para los especialistas de la medicina, la psicología y la educación, pero mucho más lo es para los familiares (Serrano y Vilallave, S.F.). Aunque sus manifestaciones clínicas se mantienen desde que fueron descritas por Kanner en la década de los años cuarenta del siglo pasado, su conceptualización sí ha sufrido diversas transformaciones en un esfuerzo por clarificar este trastorno de la infancia que todavía se presenta como un enigma para muchos.

Antes de proponer una definición de autismo vale la pena precisar brevemente la forma de presentación de este diagnóstico en la primera infancia, para ello considero que los planteamiento de Riviere (2000 cp. Martos, 2011, p. 21) sobre la existencia de un patrón prototípico de presentación del trastorno son bastantes claros:

- 1) Una normalidad aparente en los ocho o nueve primeros meses de desarrollo, acompañada muy frecuentemente de una característica “tranquilidad expresiva”.
- 2) Ausencia (frecuentemente no percibida como tal) de conductas de comunicación intencionada, tanto para pedir como para declarar, en la fase ilocutiva del desarrollo, entre el noveno y el décimo séptimo mes, con un aumento gradual de pérdida de intersubjetividad, iniciativa de relación, respuestas al lenguaje y conductas de relación, y
- 3) Una clara manifestación de alteración cualitativa del desarrollo, que suele coincidir precisamente con el comienzo de la llamada fase locutiva del desarrollo. En esta fase resulta ya evidente un marcado aislamiento, limitación o ausencia del lenguaje,

sordera paradójica, presencia de rituales, oposición a cambios y ausencia de competencias intersubjetivas y de ficción.

Aunque bastante generales, estas descripciones dan cuenta de las características clínicas del TEA y además agrupan las manifestaciones que se conocen como la Tríada de Wing (flexibilidad e imaginación, interacción social y comunicación) sobre la cuales se han sustentado las definiciones más tradicionales de autismo y consideradas al momento de hacer el diagnóstico (Martos, 2011).

De todas las definiciones revisadas es la de Negrón e Ibarra (1991 cp. Ibarra, 1999) la más global:

El autismo es una condición de origen neurológico y de aparición temprana (generalmente durante los tres primeros años) que puede estar asociado o no a otros cuadros. Las personas con autismo presentan como características, dentro de un continuo, desviaciones en la velocidad y secuencia del desarrollo, desviaciones en la relación social, desviaciones en el lenguaje y la comunicación, además de problemas sensorceptivos y cognitivos que ocasionan rutinas, estereotipias, resistencia al cambio e intereses restringidos, todo lo cual interfiere en su interacción con las otras personas y con el ambiente.

En un esfuerzo superar la confusión entre las distintas entidades diagnósticas (Trastorno Generalizado del Desarrollo no Especificado, Autismo, Asperger) y superar la imposibilidad que esto presenta para hacer un diagnóstico claro (Areta, 2009), en la última versión del Manual Estadístico (2013, DSM V, por sus siglas en inglés) redefinió los criterios y propuso la etiqueta Trastorno del Espectro de Autismo, para condensar todos los diagnósticos que anteriormente se hacían con distintos nombres, considerando las

manifestaciones clínicas mencionadas más arriba. En la Tabla N° 1 presento sucintamente los nuevos criterios del DSM V (2013), traducidos por Seldas (S.F.):

Tabla 1

Resumen de criterios diagnósticos del Trastorno del Espectro de Autismo

<p>Trastorno del Espectro de Autismo 299.00 (F84.0)</p> <p>A. Déficit persistentes en comunicación social e interacción social.</p> <ol style="list-style-type: none">1. Déficit en interacción socio-emocional.2. Déficit en conductas comunicativas no verbales usadas en la interacción social.3. Déficit para desarrollar, mantener y comprender relaciones. <p>B. Patrones repetitivos y restringidos de conductas, actividades e intereses.</p> <ol style="list-style-type: none">1. Movimientos motores, uso de objetos o habla estereotipados o repetitivos.2. Insistencia en la igualdad, adherencia inflexible a rutinas o patrones de comportamiento verbal y no verbal ritualizado.3. Intereses altamente restringidos, obsesivos, que son anormales por su intensidad o su foco.4. Hiper o hipo-reactividad sensorial o interés inusual en aspectos sensoriales del entorno. <p>C. Los síntomas deben estar presentes en el período de desarrollo temprano.</p> <p>D. Los síntomas causan alteraciones clínicamente significativas.</p> <p>E. Estas alteraciones no se explican mejor por la presencia de una discapacidad intelectual (trastorno del desarrollo intelectual) o un retraso global del desarrollo.</p>

Aún cuando se hizo un intento por unificar los distintos nombres bajo la etiqueta de TEA, aún estamos lejos de hacer claro este diagnóstico para los profesionales y

especialmente para los familiares, pues su complejidad e incluso niveles menos severos, hacen difícil la precisión del diagnóstico, sin embargo, sea cual sea su nivel o nombre que se le adjudique, el autismo se manifiesta como un trastorno discapacitante.

El autismo es una discapacidad, aún cuando incluso en la práctica profesional hay quienes prefieren hablar de condición, para suavizar la experiencia, vale la pena aclarar que este diagnóstico es una discapacidad, y para justificarlo tomo la definición de Aramayo (2005), como referente conceptual: (2005):

Las deficiencias y discapacidades van más allá de lo biomédico si les afecta como personas en su dimensión psicológica, es decir, en sus actividades diarias, en uno o varios de sus procesos psicológicos básicos (atención, percepción, pensamiento, lenguaje, etc.), en los procesos sensorio-perceptivos, en su integración visomotora, autoestima e interacción social, favoreciendo, en muchos casos –aunque no se justifica– la desvalorización o minusvalía de parte de los demás, del entorno, de la sociedad, incapaz o discapacitada para dar respuestas adecuadas a la diversidad. (p. 187)

Tal parece que aún estamos lejos de descifrar en su totalidad el autismo tal como se le conoce hoy, pues tanto sus causas como conceptualización se presentan difusas en un panorama en el cual no está dicha la última palabra al respecto, esto sin duda se verá reflejado en la necesidad de información adecuada en las madres, responsabilidad psicoeducativa que está principalmente en manos de los especialistas, de ahí que ellos son los primeros quienes deben manejar lo más claramente posible la información sobre el autismo e incluso los significados que alrededor de él se tejen.

4.3-. Construcción de significados entorno a la discapacidad: el diálogo con lo excepcional

El propósito de este trabajo fue conocer el mundo subjetivo, más íntimo, de las madres que tienen un hijo diagnosticado con TEA. Sin duda es un reto tanto a nivel académico como en la práctica profesional, pues se trata de entrar a un terreno casi exclusivo y privado de una mujer cuya historia de vida particular seguramente está cargada de diversas emociones. ¿Cómo acompañar a estas madres en esas vivencias para conocer sus experiencias? Una de las formas privilegiadas es la narración, pues “una de las formas más frecuentes y poderosas de discurso en la comunicación es la narración” (Bruner, 1990, p. 83).

La experiencia del otro solo puede ser accesible a la comprensión a través de la propia interpretación de lo que el otro dice y hace. Esta es la forma en cómo podemos acceder al mundo aparentemente privado de los significados que formamos intra e intersubjetivamente. Precisamente esta es la propuesta de Bruner (1990) a través de su desarrollo de una psicología popular o cultural. Sobre la construcción de significados existen múltiples desarrollos teóricos desde la sociología, la antropología y la psicología social, para esta investigación tomé como referente las propuestas de Bruner (1990) puesto que ofrece posibilidades vigentes en el área de investigación que permiten comprender el mundo de los significados.

La psicología popular se centra en el significado construido a partir de la experiencia cultural. Durán (2011) especifica que la psicología popular hace uso de la subjetividad como “recurso explicativo, y rescata el valor de los estados intencionales, creencias y deseos. Se interesa por lo que las personas dicen y hacen, de allí que sus raíces se encuentren en el lenguaje, así como en una estructura compartida culturalmente” (p. 85). Es decir, que las madres entrevistadas para este estudio, significan su experiencia de tener un hijo con TEA según la cultura y la forma de aproximarse a tal vivencia es a través de la narración cuya forma tangible es el lenguaje, es decir, aquello que esas mujeres cuentan sobre lo que viven.

El significado es algo simbólico, no podemos tocar un significado, solo podemos comprenderlo e interpretarlo a través de lo que el otro dice o hace, Durán (2011) lo resume así: “los significados son públicos y compartidos, son expresiones de fuerzas sociales e históricas, que se incorporan a la identidad de cada persona y penetran las instituciones” (p. 87). Es sumamente importante comprender esto puesto que cuando escuchemos las narraciones de las madres, sobre las cuales hago interpretaciones, debemos tomar en cuenta que sus historias son producto de vivencias particulares, pero también de una historia cultural, socio-política e incluso geográfica común, hay un punto de referencia espacial y temporal que las define y también un universo familiar único que las distancia, encontrar y moverme a través de esos tejidos es la intención de este trabajo, de eso se trata comprender el significado, casi con pulso de cirujano recorrer las historias y encontrar aquellos puntos en común y de desencuentro que permitan derivar interpretaciones que orienten futuras intervenciones y acompañamientos que profundicen en la experiencia subjetiva, más allá de la terapéutica técnica y desligada de la historia personal, centrada exclusivamente en el modelo médico rehabilitador (Aramayo, 2005).

Debo indicar que no se podría hacer un estudio de este tipo sino desde una perspectiva cualitativa pues, si la intención es comprender el significado, el mismo Bruner (1990) advierte que “la ‘historia de vida’ contada a una persona determinada es, en sentido profundo, el producto común de quien la cuenta y quien la escucha” (p. 122).

Por lo anterior, existe una intersubjetividad de la cual resulta la interpretación del significado, entonces, me atrevo a plantear que el significado no es un producto único, exclusivo, de quien lo narra, sino es la suma de aquel que lo estructura con su lenguaje y el otro que lo re-interpreta y re-estructura en sus propias palabras, de manera que en el apartado de análisis y discusión, aquello que llamo genéricamente como significados de las madres de niños con TEA, contiene también significados propios, resultado de mi experiencia de vida con el tema. El significado es ante todo una construcción intra personal, sí, pero al hacerse público se hace intra personal, el diálogo con la realidad implica conversar con los otros quienes hacen esa cultura. En ese sentido, la psicología popular

“adopta la postura de que existe una congruencia públicamente interpretable entre decir, hacer y las circunstancias en que ocurren lo que se dice y lo que se hace (Bruner, 1990, p. 34).

Como un resumen de lo que implica la construcción de significados, Mora (2007) expresa que:

Las vivencias que forman parte de nuestra vida cotidiana no son necesariamente el objeto de nuestros interrogantes y cuestionamientos más comunes, solo recurrimos a ellas cuando nos proponemos un análisis crítico de desempeño habitual del ser humano, las rutinas llegan a naturalizarse desde la acción y desde el modo en que cada comunidad en particular decide significarlas. A través de sus discursos las personas reflejan la consolidación el consenso, la negociación y el acuerdo sobre la naturalización de las rutinas, en otras palabras, en el discurso denotan el modo de significar sus experiencias del mundo. (p. 60)

Entendida la construcción de significados, me quiero aproximar sucintamente a cómo se podría darse esa significación en las madres de niños con TEA. Al respecto, Durán (2011) sobre la discapacidad en la familia explica que los distintos miembros de las familias pueden atribuir significados similares a la experiencia de tener un hijo con discapacidad, pero al mismo tiempo cada uno tendrá significados diferentes ante tal vivencia, experimentado diversas posturas. Y si se le suman las emociones que conlleva un diagnóstico que implique discapacidad, la experiencia viene cargada de dolor, casi como una crisis (Hidalgo, 2001; Pérez, 2001, cp. Durán, 2011).

El autismo se vive como una discapacidad, como lo desarrollo en el apartado que describe y caracteriza ese trastorno, el diagnóstico implica múltiples comportamientos que le impiden a la persona un adecuado ajuste social, por eso es una discapacidad. Sorrentino (1990, cp. Durán, 2011) señala que la deficiencia física o psicológica “es soportado como

una agresión del destino y por lo tanto acompañado de intensos sentimientos de rechazo y rebelión” (p. 16).

¿Cómo atribuyen significados a la discapacidad las madres de niños con TEA? A esta pregunta vale una cita de Bruner (1990), quien plantea que “nuestro sentido de lo normativo se alimenta de la narración, pero lo mismo sucede con nuestra concepción de la ruptura y lo excepcional” (p. 99). Es decir, que en el caso de un hijo con autismo a eso extraordinario, que sale de lo común, aquel diagnóstico que no se esperaba, se le asignan significados y esa atribución no solo depende de la madre, de su capacidad de afrontamiento o ajuste psicológico ante la novedad, sino, como lo plantea Sorrentino (1990, cp. Durán, 2011) “se requiere además del aporte de los cambios en las concepciones culturales e históricas sobre la discapacidad en cada sociedad” (p. 91).

Por lo que vengo exponiendo, los padres pueden asignar significados a su experiencia de vida de un hijo con TEA por su historia personal, pero siempre como referente más inmediato su cultura, entonces vale preguntarse ¿Cómo siente y concibe la sociedad el autismo, la discapacidad? La respuesta a esta interrogante permite comprender aquellos significados que los padres construyen en su vivencia de un hijo con autismo, el objetivo de este estudio no será conocer la opinión de los otros, pero sin duda deja abierta la posibilidad, a partir de las narraciones de las madres, de la necesidad de profundizar en los significados colectivos sobre el autismo. Sorrentino (1990, cp. Durán, 2011) hace un planteamiento contundente sobre la función de la sociedad en cuanto a la conceptualización y vivencia de la discapacidad:

Los valores sociales sobre los que se rige la convivencia social son puestos en crisis por la realidad de la deficiencia: la igualdad de los derechos de los ciudadanos, la igualdad de oportunidades para una vida positiva, el derecho a la educación, al trabajo, a la autonomía y a la salud se ven desafiados por esta dolorosa realidad. Aún la comunidad más deseosa de facilitar el proceso de ajuste recíproco entre

disminuidos y sanos no siempre consigue la ambicionada integración, debido a que toda la organización está hecha para los sanos (p. 21).

En sintonía con lo que estoy planteando sobre la construcción de significados desde los planteamientos de la psicología popular y este tema de la discapacidad, tomo una cita de Bruner (1990) que da luces sobre la cuestión: “son la cultura y la búsqueda de significado las que constituyen la mano modeladora. En tanto que la biología es la que impone las limitaciones, pero que, como hemos visto, la cultura tiene incluso el poder de ablandar esas limitaciones” (p. 37). El autor no habla de autismo o algún tipo de discapacidad en específico, pero su afirmación es poderosa en el contexto de esta investigación puesto que lo que interpreto de esta cita es que la cultura puede derivar múltiples significados sobre algún evento ordinario o extra ordinario, a pesar de las limitaciones que como seres humanos tengamos por ser ante todo un cuerpo físico, biológico, las posibilidades simbólicas son casi infinitas, en discapacidad la realidad lamentablemente parece hablarnos de una significación poco benevolente e incluso victimaria.

¿Cómo hacer entonces para re significar la experiencia de discapacidad y descargarla del estigma social? Si la cultura es quien modela tales significados la respuesta es que los significados de esa cultura se transformen, otra alternativa es propiciar vivencias culturalmente diferentes a las madres y familias, para permitirles que re signifiquen la experiencia de mejor manera (Durán, 2011).

En este trabajo solo me aproximo a una experiencia particular y es la de conocer los significados que las madres de niños con TEA construyen en su vivencia con el diagnóstico del hijo considerando, según los planteamientos de Bruner (1990), que dichos significados son el resultado del diálogo con esa cultura a la que pertenecen y, por supuesto, de mis interpretaciones como investigador desde la perspectiva metodológica cualitativa basada en el marco teórico de la fenomenología.

V. MARCO METODOLÓGICO

5.1-. Síntesis del marco metodológico y justificación

Guba y Lincoln (2002) explican que un paradigma puede entenderse como “el sistema básico de creencias o visión del mundo que guía al investigador, ya no solo al elegir los métodos, sino en formas que son ontológica y epistemológicamente fundamentales” (p. 115). El paradigma de esta investigación es el constructivista que se utiliza en la metodología cualitativa:

(...) cuya lógica sigue un proceso circular que parte de una experiencia (o anomalía) que se trata de interpretar en su contexto y bajo los diversos puntos de vista de los implicados. No se buscan verdades últimas, sino relatos. El diseño está abierto a la invención; la obtención de datos al descubrimiento; y el análisis a la interpretación (Valles, 1999, p. 56).

En el orden de lo planteado, el objetivo de este trabajo fue conocer las experiencias de las madres de niños con autismo, explorando el significado que le daban a esta vivencia a través de sus expresiones, las cuales posteriormente fueron analizadas para derivar categorías que permitan comprender este fenómeno, y así poder realizar acompañamientos terapéuticos adecuados. Este propósito solo puede lograrse a través de una postura paradigmática constructivista que, como ya referí, busca la interpretación de un fenómeno en su contexto y a través de la voz de sus propios actores, en este caso, las madres de niños con autismo.

Para profundizar en la comprensión del paradigma constructivista, Guba y Lincoln (2002) nos invitan a responder a tres preguntas que darán mayor claridad a esta visión del mundo y a la forma desde la cual me aproximó como investigador al fenómeno estudiado:

- *Ontología (forma y naturaleza de la realidad)*: la realidad es una construcción social y puede ser comprendida a través del discurso de quienes la construyen. En esta investigación la experiencia de tener un niño con autismo resulta en un fenómeno producto de la relación de los implicados con el mundo que les rodea, cada experiencia es única, pero a la vez influida por su contexto.
- *Epistemología (relación entre investigador y objeto de investigación)*: la relación entre el investigador y los fenómenos a los cuales se aproxima está cargada de subjetividad, los valores del investigador median esa relación y a partir de su experiencia con la realidad que está investigando se producen “hallazgos” creados durante el proceso. En esta investigación mi experiencia como profesional en trabajo directo con madres de niños con autismo media esa relación, además soy hermano de una persona con retardo mental, la forma en cómo me aproximo a las vivencias de esas madres con esa carga subjetiva, como profesional y familiar que vive la discapacidad, me permite elaborar (interpretar) el discurso, para hacer los “hallazgos”.
- *Metodológica (cómo puede conocer el investigador)*: a través de la interacción con el otro el investigador puede conocer la construcción social de la realidad y a su vez el investigador produce nuevas re-construcciones de dicha realidad. Para poder aproximarme a la construcción de significados de madres de niños con autismo la vía adecuada desde este paradigma es la conversación con el otro que vive la experiencia, para posteriormente lograr interpretaciones informadas (que exploran varios significados sobre un mismo evento) sobre el fenómeno estudiado.

En cuanto a la perspectiva propiamente cualitativa Strauss y Corbin (2002) especifican que se refiere a cualquier tipo de investigación que utiliza una metodología “que produce hallazgos a los cuales no se llega por medio de procedimientos estadísticos u otros medios de cuantificación”. Por su parte, Taylor y Bogdan (1994) explican que este tipo de investigaciones “produce datos descriptivos, las propias palabras de las personas, habladas o escritas, y la conducta observable” (p. 19) y advierten que una de las

perspectivas teóricas que la sustentan es la fenomenología por cuanto con ella se entiende que la conducta humana y lo que la gente dice es producto de su interpretación del mundo. Conocer ese proceso de interpretación es precisamente el que alienta este trabajo.

Sobre la fenomenología Taylor y Bogdan (1994) indican que existen múltiples teorías, pero solo menciono una que es la de mayor interés para esta investigación: el interaccionismo simbólico, cuyas premisas centrales planteadas por Blumer (1969 c.p. Taylor y Bogdan, 1994) son:

- El significado que tienen las personas de su mundo, determinan su acción.
- Los significados son productos sociales que surgen de la interacción y,
- La asignación de significados se da a través de la interpretación.

De manera que este trabajo toma como referencia el paradigma constructivista y la perspectiva metodológica cualitativa basada en el marco teórico de la fenomenología, como puntos que guían mi aproximación como investigador a una realidad que entiendo cambiante, indivisible de mis valores, creencias y vivencias, a partir de la cuales pude hacer interpretaciones derivadas de los actores - la madres de niños con autismo- con los cuales me relacioné en el proceso de investigación.

5.2-. Diseño de investigación

Hay varios diseños metodológicos de tipo cualitativo, uno de ellos es el emergente. Valles (1999) señala con respecto a este tipo de diseño que es el que casi siempre está presente en la perspectiva cualitativa, pues permite la flexibilidad necesaria mientras se van obteniendo los datos.

Por otro lado, Castro y Blanco (2007) ofrecen una explicación de lo que significa un diseño emergente:

Esto quiere decir que el diseño puede cambiar según se va desarrollando la investigación, el investigador va tomando decisiones en función de lo que ha descubierto, pero, tal como hicieron notar Lincoln y Guba, esto no es resultado del descuido o la pereza del investigador, sino que más bien refleja el deseo de que la investigación tenga como base la realidad y los puntos de vista de los participantes, los cuales no se conocen ni comprenden al iniciar el estudio (p. 1)

En vista de que esta investigación se planteó obtener los datos a través del discurso de madres de niños con autismo, este es un estudio de tipo emergente en el cual fui construyendo tanto la teoría como el marco referencial a partir de las entrevistas.

5.3-. Contexto de estudio y participantes

Valles (1999) propone que los contextos y participantes se deberían seleccionar siguiendo las pautas de heterogeneidad y accesibilidad.

La heterogeneidad se refiere a la variación de los contextos y participantes seleccionados (Valles, 1999). Sobre este aspecto, las participantes fueron madres con un hijo diagnosticado previamente con autismo. No se consideraron las características relacionadas con el grado de instrucción, el estrato social u ocupación, debido al difícil acceso a este tipo de población.

En cuanto al niño diagnosticado, se consideró que el mismo fuese diagnosticado al menos 6 meses antes de la entrevista, pues lo que me interesaba para esta investigación es la experiencia de las madres de un niño ya diagnosticado, aunque en las entrevistas se exploró brevemente el proceso de cómo se llegó al diagnóstico. Siendo que el autismo es un espectro y que cada niño puede estar en un nivel de alto o bajo funcionamiento, se entrevistaron a madres con niños diagnosticados en ambos polos del espectro, para conocer

si dicho nivel influye en la experiencia y significados que las madres atribuyen a la vivencia.

En cuanto al contexto, considerando el criterio de accesibilidad (recursos disponibles y consideraciones prácticas) (Valles, 1994), aproveché mi trabajo como psicólogo del Instituto Venezolano para el Desarrollo Integral del Niño y el Adolescente (Invedin), para acercarme a las madres que asisten en busca de ayuda para ellas y sus hijos. Este centro, con más de 39 años de servicio en Caracas y dos sedes en esta capital (El Marqués y Bello Monte) ofrece terapias de lenguaje, ocupacional, conductual, intervención psicológica familiar, psicopedagogía, especialidades médicas: neuropediatría, nutrición y psiquiatría. Su trabajo se enfoca en la intervención multidisciplinaria.

Para la selección de los informantes seleccioné la técnica de muestreo teórico, definido por Strauss y Corbin (2002) como:

La recolección de datos derivada por los conceptos de la teoría que se está construyendo y basada en el concepto de “hacer comparaciones”, cuyo propósito es acudir a lugares, personas o acontecimientos que maximicen las oportunidades de descubrir variaciones entre los conceptos y que hagan más densas las categorías en términos de sus propiedades y dimensiones (p. 21).

De ahí que al inicio no propuse un número previo de informantes, pues la selección de estos dependió de los datos que iba recabando progresivamente durante las entrevistas a profundidad. Finalmente logré hacer 7 entrevistas y para concluir con la recolección de datos tomé como criterio la saturación, entendida como el momento en el que se percibe que las entrevistas no producen ninguna comprensión auténtica nueva (Taylor y Bogdan, 1994).

5.4-. Método de recolección de datos

Como principal método para la obtención de información utilicé la entrevista a profundidad que según Taylor y Bogdan (1994) se define como:

Reiterados encuentros cara a cara entre el investigador y los informantes, encuentros estos dirigidos hacia la comprensión de las perspectivas que tienen los informantes respecto de sus vidas, experiencias o situaciones, tal como las expresan con sus propias palabras
(p. 101)

Como guía de orientación de las áreas que me interesó explorar, utilicé un guion previo (Anexo N° 1), el cual fui modificando a medida que iba realizando las entrevistas, pues cada conversación con una madre me ofrecía nuevas perspectivas de interés para este estudio.

5.5-. Método de análisis de la información

Una vez obtenidas las entrevistas, para el análisis de todos los datos utilicé el método de comparación constante de Strauss y Corbin (2002) que consiste en “una herramienta analítica empleada para estimular el pensamiento acerca de las propiedades y dimensiones de las categorías” (p. 80).

Con las dimensiones y categorías se fundamenta una teoría, de ahí que el resultado final se llame Teoría Fundamentada que se logra a través de dos estrategias: el muestreo teórico ya explicado en el apartado de los participantes y el método de comparaciones constantes apenas descrito. La Teoría Fundamentada es una alternativa en la investigación cualitativa para la reconstrucción de los datos y la generación de teoría a partir de esos hallazgos. Basada en el interaccionismo simbólico, esta metodología pone el énfasis en la construcción de planteamientos teóricos considerando el sentido y el contexto de los

discursos, es por ello que utiliza como principal herramienta la entrevista (Strauss y Corbin, 2002).

La codificación se refiere a las maneras en que el investigador cataloga y da cuenta de los fenómenos observados, se trata de los tipos de conceptos que pueden utilizarse dentro de esta metodología, mismos que surgen de la fragmentación de los datos y su análisis comparando entre distintos datos e indicadores en términos de sus similitudes, diferencias y consistencia; y enfatizando las relaciones entre ellos. La creación de códigos y conceptos es un primer paso para el desarrollo de la teoría (Strauss y Corbin, 2002) y a continuación se explica el proceso en su totalidad:

- **Codificación abierta:** proceso analítico por medio del cual se identifican los conceptos y se re-construyen los datos, fragmentando los mismos, en unidades más pequeñas de abstracción que permita darles significado. En esta fase se generan categorías primarias.
- **Codificación axial:** dentro de esta modalidad de codificación se pasa a relacionar/comparar unas categorías con otras. La idea fundamental es la de explorar las relaciones (diferencias y semejanzas) entre las categorías descubiertas. A partir de este proceso se crean categorías generales que permitan comenzar a estructurar la teoría.
- **Codificación selectiva:** se hace uso de la codificación selectiva cuando se selecciona una categoría como central (es decir que tiene más y mayores relaciones con el resto de las categorías) para que actúe como núcleo de la teoría. De aquí en adelante la información se codifica alrededor de dicho eje central desarrollando una línea narrativa única que abarque al resto de los elementos.

5.6-. Procedimiento

Esta investigación se dividió en dos fases, una de recolección de información y la otra de análisis de la misma.

En la fase de recolección de información una de las primeras tareas fue solicitar el permiso en Invedin para poder realizar las entrevistas de las madres que asisten con sus niños a esa institución para recibir terapias. Una vez otorgado el permiso, inicié las entrevistas con las madres en las dos sedes de Invedin (Bello Monte y El Marqués), registrando sus datos en un documento y grabando las entrevistas en audio. En total realicé 8 entrevistas, pero por razones de tiempos académicos así como de saturación teórica, solo tomé 5 de ellas. El proceso de entrevista duró aproximadamente un mes y su transcripción mes y medio, paralelo a la realización de las entrevistas.

Las entrevistas realizadas se presentan en la siguiente tabla:

Tabla 2

Entrevistas

Participante	Tipo de entrevista	Rótulo de identificación
Madre	Entrevista a profundidad	ENTREVISTA1
Madre	Entrevista a profundidad	ENTREVISTA2
Madre	Entrevista a profundidad	ENTREVISTA3
Madre	Entrevista a profundidad	ENTREVISTA4
Madre	Entrevista a profundidad	ENTREVISTA5

Posterior a la obtención de las primeras entrevistas, procedí a transcribirlas. Con la ayuda de un software llamado Atlas Ti, procedí a realizar el método de comparación constante siguiendo los pasos de dicho método para las categorizaciones que dan a lugar, ya explicadas en el apartado del análisis de la información. Una vez generadas las categorías, elaboraré una teoría sustentada en dichas unidades de información cuyos resultados se presentan el capítulo de análisis y discusión de los resultados.

5.7-. Criterios para evaluar la calidad de la investigación

Existen diversos criterios para evaluar una investigación cualitativa, algunos de ellos son producto de una revisión de aquellos utilizados en la metodología cuantitativa, pero ajustados al paradigma constructivista. Valles (1999) indica tres de estos criterios, adaptados de Erlandson y otros (1993): confiabilidad, autenticidad y éticos. A continuación se resumen y justifican en este estudio:

Confiabilidad: incluye tareas como triangulación de los datos, métodos e investigadores; acopio de documentación escrita, visual en el contexto; discusión con colegas, revisiones e interpretaciones con las personas estudiadas. En el presente estudio se sometió a discusión los resultados con colegas –psicólogos- y 2 de las madres entrevistadas, para su revisión. Además, como investigador por más de 2 años he podido compartir con las madres sus experiencias a través de conversaciones fuera y dentro de la consulta, lo que permitió validar sus narraciones durante la entrevista con otros reportes verbales fuera del contexto de la entrevista. Adicionalmente, conté con la asesoría constante de una especialista en metodología cualitativa y materia de discapacidad, docente del postgrado de Psicología del Desarrollo de la Universidad Central de Venezuela.

Autenticidad o dependibilidad: es una suerte de auditoría interna. Para ello en este estudio se registraron y sistematizaron todos los procedimientos, así como los resultados, para ofrecer al lector un documento final en el cual se puede corroborar todo el proceso desde las fases iniciales hasta las recomendaciones finales. En los anexos se encuentra el guion de entrevistas (anexo 1), así como algunos memos (Anexo 2) que fui redactando durante el análisis de la información.

Éticos: se refiere a respetar los marcos legales y éticos de cualquier investigación tales como la confidencialidad, la privacidad y el consentimiento, pero además la posibilidad de educar a través de la propia investigación para confrontar, criticar, enseñar y empoderar a los participantes del estudio. En esta investigación se respetaron dichos estándares

confidencialidad, pero además los resultados serán utilizados a mediano plazo luego de publicado el informe final para diseñar programas de intervención en Invedin y mi práctica privada que permitirán educar y aportar a los participantes una experiencia con respecto al autismo, producto de sus propios reportes y necesidades.

VI. ANÁLISIS Y DISCUSIÓN

6.1-. Construcción de significados alrededor de la experiencia madres de un hijo con autismo: *vivir el autismo*

Las madres dejan de ser invisibles cuando su voz se comienza a escuchar. La palabra legitima la experiencia y precisamente eso es lo que hacen las madres con el autismo en este ejercicio de escuchar y hablar, de interpretar. Desde su dolor, su angustia, sus momentos de alegría y toda la confusión que las agobia, con sus narraciones las madres explican el autismo con experiencias que pueden superar la visión de cualquier experto o teoría, de ahí que el eje integrador de este análisis se considere bajo la categoría *vivir el autismo*, aquí la palabra descarnada da cuenta de una realidad en primer plano, con sus protagonistas. De la categoría central se desprenden 5 sub-categorías, tal como se muestra en la figura N° 1, que servirá de mapa de ruta para el análisis que viene a continuación y para cada sub-categoría se presenta un mapa propio en cada apartado.

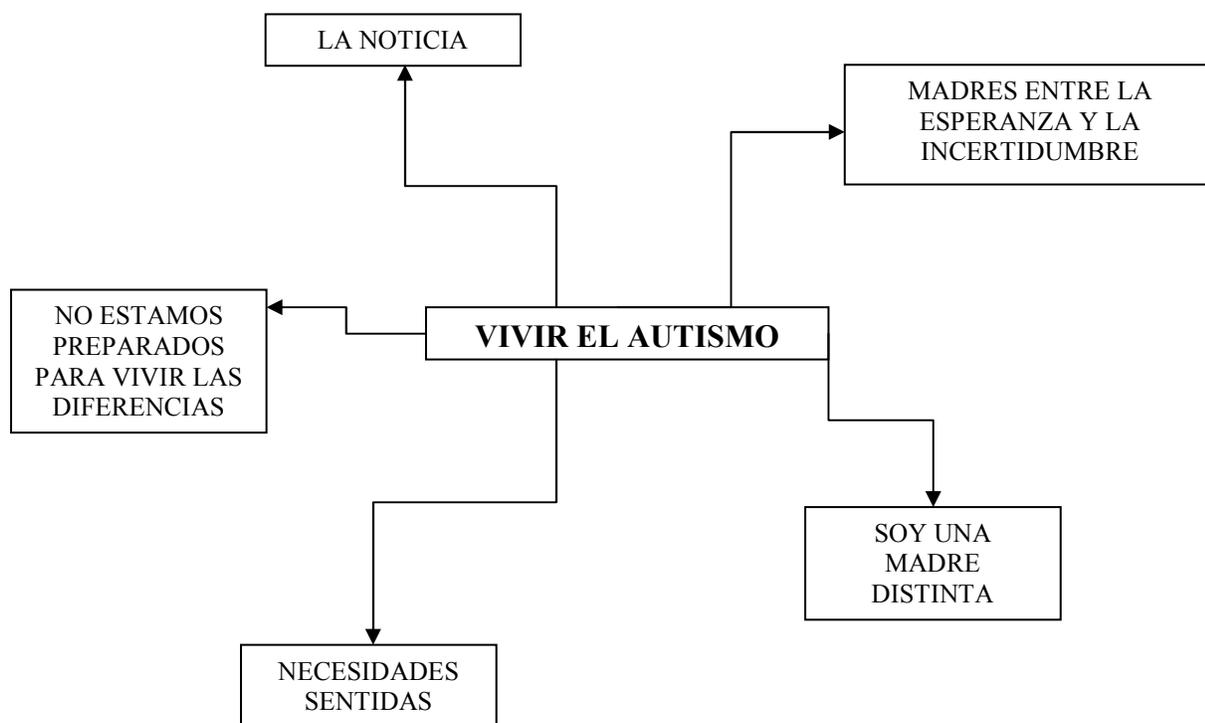


Figura 1. Mapa de categorías. Categoría central y sub-categorías.

Vemos en la figura 1 cómo desde las narraciones de las madres se derivan varios conceptos que se interrelacionan para comprender su vivencia de un hijo con autismo, partiendo del primer momento en el que llega el inesperado diagnóstico –la noticia-, hasta el proceso de reconocer las necesidades ante la nueva situación que se vive con el hijo con TEA –necesidades sentidas- y su relación con la sociedad.

En este segmento de análisis el autismo no se explica, se vive. La bibliografía sobre este tema es abundante, siempre son las opiniones calificadas las que saturan las fuentes de consulta pero ¿Y lo que dicen los protagonistas? ¿Dónde están las voces de quienes viven el autismo de cerca? Las madres son esas personas que más cerca del autismo están, ellas paren y educan a un hijo que en algún momento fue diagnosticado dentro del TEA. En este apartado el autismo tiene voz propia a través de mujeres que cuentan cómo han negociado con la realidad esta experiencia, cómo lo viven, más allá del dolor, en la vida cotidiana.

6.1.1-. La noticia

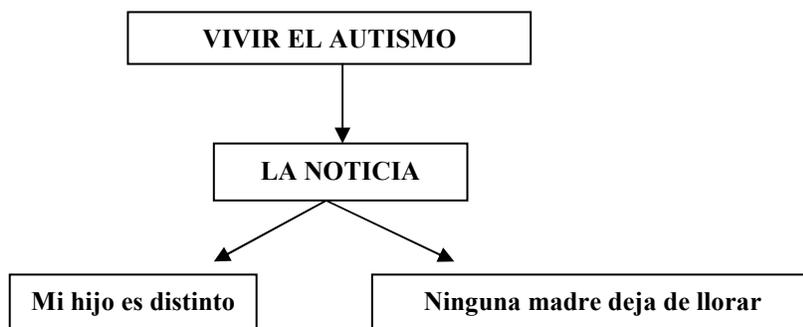


Figura 2. Sub categoría “la noticia”.

En este apartado se presenta la experiencia del momento inicial cuando se da el diagnóstico de un hijo con autismo. Esta fase abarca desde ese darse cuenta de algunas conductas distintas en el hijo lo que involucra incluso dejar de pasar por alto algunas alertas dadas por conductas atípicas –*mi hijo es distinto*-, hasta el proceso, muchas veces engorroso

y largo, de llegar al diagnóstico final, momento en el cual las emociones cobran mayor protagonismo *–ninguna madre deja de llorar–*.

6.1.1.1 Mi hijo es distinto

No vale mucho ser el primero, segundo, o tercer hijo, indistintamente de la experiencia de las madres, siempre hay un darse cuenta de algo distinto, una conducta que no parece normal, típica o esperada y desde este primer momento comienza la incertidumbre, pues las madres, guiadas por la ausencia de algún estigma físico, se sienten seguras con el recién nacido que incluso ya ha comenzado a balbucear o en el mejor de los casos, a decir sus primeras palabras aisladas. El periodo crítico comienza después del primer año y por lo general eso distinto en la conducta es todavía algo muy leve, tanto que no se le puede describir ni dar nombre: “Me di cuenta que tenía unas cosas, yo tengo una familia grande y siempre hay un niño. Y yo veía que [mi hijo] tenía (...) cosas diferentes” (1:2); “Me parecía extraño habiendo tanto niños, él estuviera solo jugando se iba para otro lado” (1:4).

Ese grado de imprecisión en los primeros síntomas, en esas conductas que parecen aisladas a un momento pasajero, lleva a las madres a pasarlo por alto, atribuyéndolo casi a una fantasía propia, como si de un error de observador se tratara: “Mi familia siendo tan grande nadie me decía nada ni el papa ni nadie asumí que eran ideas mías” (1:25). Lo extraordinario se hace ordinario, se normaliza desde la visión de madre aquello que es distinto: “Físicamente no se nota y obviamente dice algunas palabras ¡hay no es consentido es flojo para hablar!” (1:41).

Sin embargo, también existen síntomas más evidentes y bien tipificados en las teorías y manuales clínicos sobre el trastorno, pero como veremos en el apartado sobre la esperanza y el desconocimiento, la desinformación sobre el TEA en estos momentos iniciales, justo antes de que se dé la noticia e incluso cuando ya se hace el diagnóstico, lleva a las madres por caminos distintos tanto a nivel de comprensión, como en la búsqueda de

ayuda profesional: “Pensamos que era algo del apetito y más que todo el no comer fue [lo que] nos preocupó” (4:2).

En otras ocasiones, cuando las conductas son más evidentes, estas casi siempre hacen referencia al lenguaje y a los berrinches: “De repente yo [a] mi bebé lo puedo controlar un día pero otro día amanece de mal humor, [cuando] tengo que salir con él (...) me hace una pataleta que no puedo con él (...) grita (...) llora, sale corriendo” (1:14); “Se agarraba la cabeza, se golpeaba” (5:2); “Empezaba a hacer unas pataletas, que tiraba las cosas, y yo decía ¿qué es lo que le pasa, que pasó aquí?” (5: 38). Siendo que la edad en que aparecen estos síntomas aún es un momento en el que por lo menos se espera que los berrinches se presenten con alguna frecuencia moderada, las madres siguen considerando que es normal lo que sucede, recordemos que las madres están narrando su experiencia alrededor del año y medio y tres años de sus hijos, antes de que se haya dado cualquier diagnóstico.

A pesar de lo difícil del manejo de esas conductas, el lenguaje se convierte en una alerta ineludible, esto es lo que lleva a las madres a una preocupación mucho más alta: “Más que todo el lenguaje, el lenguaje y obviamente las conductas que al no poder comunicarse se [frustra], sería como que lo verían como malcriadeces y no es malcriadez es parte de lo de él” (1:11); “[la pediatra] me pregunta si la niña dice por lo menos 15 palabras, [la niña] no llegaba a diez! (2:1); “[el colegio dijo que el niño] necesitaba terapia de lenguaje porque el niño no hablaba normalmente, como niños de su nivel” (3:3).

El lenguaje es crucial en el desarrollo de los niños, esto parece manejarlo casi todas las madres, es casi un una máxima popular que las primeras palabras aparezcan pronto, sin precisar edades ni referencias normativas, las madres tienen implícita esta noción, de ahí que cualquier cosa distinta que pase, bien sea porque el niño no hable o porque deje de hacerlo, de hecho, llama la atención más poderosamente que el niño que ya hablaba deje de hacerlo, incluso que cualquier otra conducta, por muy incontrolable que esta sea. Regresar a una fase más inicial en el desarrollo del lenguaje es característico en algunos niños con TEA, si consideramos niveles de alerta, este sería uno de los mayores, aquí difícilmente la

madre lo deja pasar por alto: “El niño empezó a dejar de hablar, ya el al año y medio, dos años él decía sus palabras, cantaba mucho, ya decía varias cosas, pero al pisar los tres años se estancó que nosotros nos sorprendimos, hubo un momento en que el niño lo sentíamos como ausente de todo, estaba perdido” (4:1).

Comprendemos como ese proceso de darse cuenta en madres de niños con autismo va desde los niveles más leves, tanto que puede aplazarse cualquier búsqueda de explicación, hasta los más llamativos que demandan la búsqueda de respuestas y ayuda inmediatas. Así, la forma de presentación de los síntomas de autismo, para las madres que nada saben de ello ni tienen por qué saberlo, se convierte desde el primer momento en el inicio de un camino de incertidumbres, preguntas sin repuestas, o muchas de las veces con repuestas, pero erradas, que aplazan una atención temprana, este es el caso de las visitas a los pediatras. En mi práctica profesional casi todas las madres que alertaron a sus pediatras sobre fallas en el lenguaje de sus hijos (retraso en decir sus primeras palabras), encuentran como respuesta *que el desarrollo de cada niño es distinto, que por ser hijo único está consentido y eso no le ayuda a hablar a tiempo, que le falta estimulación*. Si a las dudas de las madres le sumamos la falta de información adecuada en los profesionales que por defecto tienen el primer y más inmediato contacto con las progenitoras, comenzamos a entender cómo, alrededor del autismo, se van tejiendo insospechadas redes de desconocimiento que, como veremos más adelante, tendrán un alto precio emocional en la experiencia de un hijo autismo.

6.1.1.2-. Ninguna madre deja de llorar

Y llega el diagnóstico, así, de sorpresa, sin que nadie avise. Ya las madres vienen de momentos cargados de dudas, de dejar pasar por alto algunos comportamientos o de escuchar la respuesta de un profesional que alivió su angustia con una información inadecuada, pero tal sosiego es temporal. Los síntomas se van haciendo más severos: “Lo más difícil ha sido cuando quiere algo en la calle y no se lo doy (...) no hace lo que yo le pido en ese momento” (1:15).

Algo es casi seguro y lo vivo a diario como profesional, casi nadie llega al psicólogo o al neuropediatra por cuenta propia, aunque hay casos excepcionales. Solo cuando los signos conductuales y el lenguaje son más severos, los colegios refieren u otros especialistas y, con mil dudas, los padres inician el proceso de evaluación hasta que finalmente se da el diagnóstico: “Bueno, cuando vamos con la neuróloga de una vez ella si me dijo: “mira el niño es autista”, entonces, claro, para mí es un golpe muy fuerte, porque de terapia de lenguaje que necesita, a un niño autista...” (3:32). El diagnóstico llega precisamente como eso, un golpe, como si empujaras la realidad de esa madre que venía con su hijo por fallas en lenguaje o porque estaba muy *malcriado*, a una dimensión desconocida, ella no sabe de qué se le está hablando: “Esto es algo nuevo para mí, quizás aceptar lo que me están diciendo, ahorita [en el momento del diagnóstico] es algo que desconozco por completo” (4:6).

Un golpe que no se sabe de dónde viene ni por qué les tocó a ellas. Dolor y dudas juntas, dos experiencias que parecen alimentarse mutuamente desde el mismo momento en el cual llega la noticia, una situación que no se esperaba, que jamás se pensó, pero llegó: “Para mí fue como un balde de agua fría” (5:4). La noticia se vive como extraordinaria.

¿Y el dolor cómo se vive en estas madres? Podría interpretarse como una tristeza profunda: “Obviamente a veces lloras, no creo que ninguna mama deje de llorar cuando no puedes controlar a tu hijo” (1:20); “Al principio me sentí un poco afectada emocionalmente, porque es mi único hijo” (3:8); “Para mí fue bastante triste, porque nunca me esperaba que me dijeran eso [el diagnóstico]” (4:33); “Yo lo que hago es llorar mucho con ese problema que tiene [el hijo]” (5:18).

Con el diagnóstico se va el hijo ideal, es sin duda un momento que puede vivirse como la muerte misma, me atrevo a interpretarlo así tanto por mi práctica profesional como por las narraciones de las propias madre, cuando más adelante escuchemos las expectativas de las madres comprenderemos por qué la noticia del diagnóstico se vive como una pérdida. Cuando llega la muerte, viene el duelo con toda la carga emocional que ello

implica, pues no basta con comprender de qué se trata el autismo, hay otras cosas más, como el proyecto de vida y la dinámica familiar antes y después del diagnóstico.

Otros aspectos que pueden influir en la manera en cómo se vive la noticia del diagnóstico es la forma en cómo este se da y las experiencias por las cuales se llegó a este. En la experiencia que tengo he visto desde profesionales que son muy cuidadosos en colocar una etiqueta, hasta aquellos que de una vez lo hacen, en la primera sesión y con apenas mirar al niño, su experiencia clínica les permite tal riesgo, como si de tirar dardos y atinar se tratara, y casi siempre atinan, de lo contrario no lanzarían la noticia. Y también están aquellas situaciones en las cuales los profesionales, quienes se suponen que saben, se contradicen, si bien en las narraciones ninguna madre lo comentó, esa experiencia se vive, y si a una madre su médico de confianza le dijo que eso no es autismo, ella se aferrará a esa idea, así la llegada de la noticia se negocia con la realidad, aunque tal postergación siempre tendrá un límite, frente a todas estas posibilidades para conocer la noticia de un diagnóstico con autismo están los familiares con una madre confundida, llena de esperanzas e incertidumbres quien vivirá el autismo desde adentro.

6.1.2-. Madres entre la esperanza y la incertidumbre

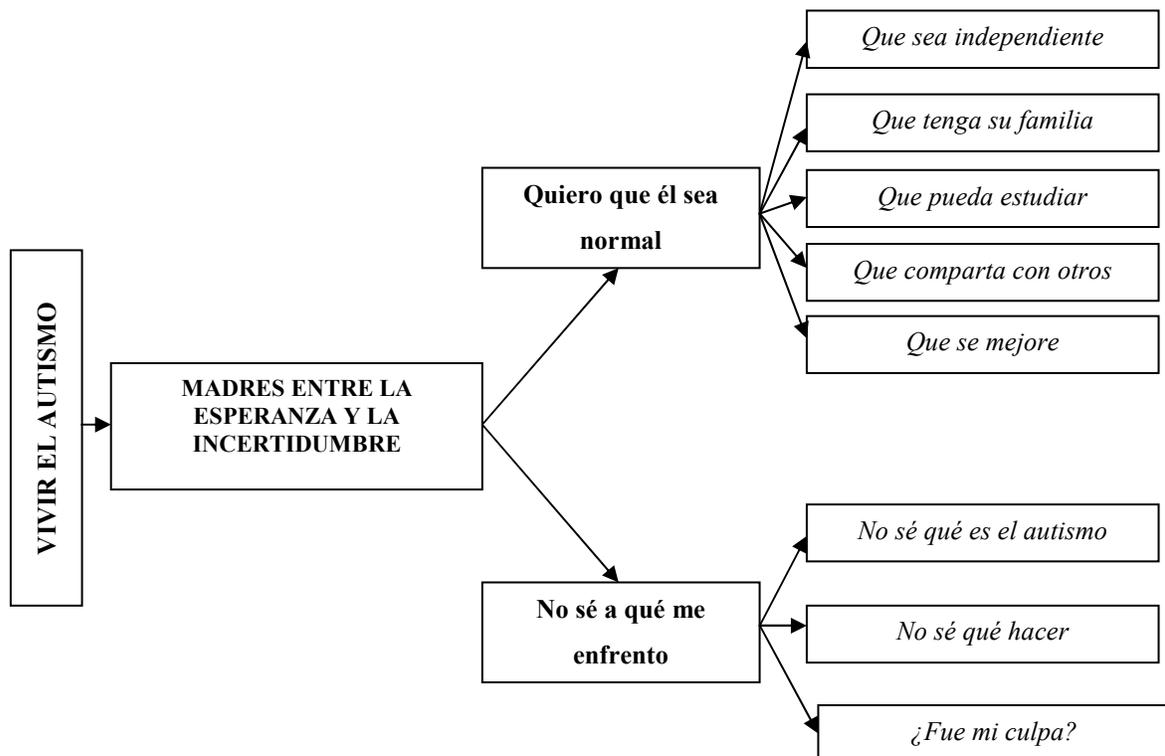


Figura 3. Sub categoría “Madres entre la esperanza y la incertidumbre”

Como he podido señalar en el primer apartado sobre *la noticia*, la experiencia de un hijo con autismo en las madres es vivida como un momento de incertidumbre, instante en el cual aquellas esperanzas, las expectativas sobre la familia y su dinámica, se transforman con la noticia. Aunque cada madre y familia tiene ideales distintos dependiendo de su estructuración interna, nivel socioeconómico, formación de los padres, entre otros, siempre hay un deseo en común para el propio hijo: *salud, que el hijo sea igual y tan normal como el resto. Qué madre no quiere lo mejor para su hijo*, escuchamos comúnmente, precisamente, en lo que coinciden las madres es en la salud de su hijo, que sea *sano*, de ahí se derivan las demás expectativas, pero en el autismo la noción de normalidad y salud se ven afectadas, todo cambia.

El autismo no es una enfermedad, pero sí una condición que afecta el sistema nervioso del niño, causando que sea *distinto del resto*, con algunas capacidades distintas, en ocasiones con habilidades que impresionan superiores, pero también con fallas evidentes en otras habilidades. Aún cuando podamos explicar desde una posición bien informada sobre la diferencia entre enfermedad y trastorno, al final solo queda la noción de *distinto* en las madres y sin duda alguna eso será así, por lo que los sueños del hijo ideal tienen que ser pospuestos, olvidados, transformados, ajustados al niño que se tiene, eso no es tan fácil, esa negociación con la realidad tiene implícito mucho dolor, como lo he descripto antes y mucho miedo ¿Miedo a qué, por qué? al futuro, qué va a pasar con este hijo que es distinto a otros hijos, a otros niños, con estas posibilidades tan abiertas, sin respuestas fáciles, las madres se van moviendo entre esperanzas y desconocimiento.

6.1.2.1-. Quiero que él sea normal

Las expectativas sobre el hijo vienen antes de que este nazca. Es común escuchar a las personas fantasear sobre lo que será su familia, cuántos hijos tendrá e incluso de qué sexo. Vivimos idealizando nuestra vida y cuando se es padre o madre mucho más, sobre todo cuando a los hijos se refieren: “Antes de ser padres nada más tener un hijo sano y

disfrutar la vida en familia”. (1:1). El hijo ideal de todos coincide en la salud, que *esté bien*. Cuando la noticia de autismo llega a la familia, ese *estar bien* cambia, ya no es el hijo esperado, vino con algo *distinto*, es aquí cuando comienza el proceso de renunciar a aquello que se esperaba: “Espero eso que E. en su futuro sea un buen hijo, buen niño” (5:12); “Yo veo a M. como lo que quiero que sea a futuro, que sea ya una persona, un profesional que pueda llegar a formar una familia, que pueda estar integrado con la sociedad, yo lo veo a él así” (4:23).

Las expectativas de las madres giran todas en torno, si se quiere, a dos ejes. El primero referido a la vida normal, una vida como la que ellas mismas, sus hermanos u otros hijos han vivido. Y el segundo en cuando a la idea de cura o mejoría. Ambos ejes no se excluyen, al *salir de ese problema que es al autismo* las madres esperan que todo *vuelva a la normalidad*, como siempre debió ser.

Llegó la noticia y con ella el *mundo cambió*: “Para mí fue muy triste porque yo pensé que el niño no iba a poder ser normal” (4:5); “Yo pienso que un niño autista es un niño (...) que no me va a ser normal en su vida diaria” (3:5); “Toda la información que nos llega que todos los niños que tienen autismo, son niños que no van a poder tener una vida normal” (4:15); “Él no se iba a seguir desarrollando psicológicamente, o sea, que no va a estar a la par de los demás niños” (3:7). Una vez que las madres reconocen el diagnóstico en su hijo, sobre todo en los primeros momentos después que este se da, ellas comienzan a hacerse preguntas cuyas respuestas no encuentran, son interrogantes difíciles con respuesta mucho más complicadas, referidas, por ejemplo, a la independencia del hijo.

6.1.2.1.1.-Que sea independiente

Están las expectativas relacionadas con la dicotomía dependencia-independencia: “Creo que siempre tienes que estar pendiente de tu hijo, obviamente como tu hijo es (...) [el niño] puede avanzar y realmente puede llegar a ser una persona independiente, con dificultades obviamente, pero va a ser una persona independiente y eso es lo que espero para él” (1:37); “Que se pueda valer por si solo en algún momento de la vida, es lo que más

me preocupa” (1:23); “Nosotros tenemos que estar preparados para formar a este individuo para la vida, porque cada escalón va a tener su cuidado especial” (2:7); “El autismo... lo voy a tener que cuidar toda la vida” (1:7).

La madre asume de inmediato el rol protector ¿Tendré que estar siempre a su lado? ¿Habrà que cuidarlo toda su vida? son interrogantes implícitas en sus narraciones, podemos entender desde esta experiencia por qué el diagnóstico del hijo con autismo viene cargado con altas cuotas de angustia, pues las dudas que se plantean se refieren además a situaciones a un futuro lejano, tanto que ni siquiera ellas mismas saben si estarán para ese momento distante.

6.1.2.1.2.-Que tenga su familia

También, en cuanto a una vida de lo aceptablemente esperado, las madres se preguntan por la familia de ese hijo: “Su hijo crece quiere que tenga su familia también” (1:8); “Cuando tenga su primera pareja también será un cuidado especial” (2:7); “Tú vas a tener que olvidarte de que él va a futuro formar una familia, yo difiero de eso, realmente yo soy optimista” (4:10); “No voy a poder tener la familia como todo padre quiere” (1:7).

La esperanza de que el hijo diagnosticado forme a una familia está muy presente en las madres, eso es lo que se espera culturalmente, que tengamos hijos y los criemos, como ellas lo están haciendo. Esta expectativa puede considerarse una idea distanciada de la realidad, pues las causas genéticas del autismo, comprobadas ya a la fecha (Artigas-Pallarés, Guitart y Gabau-Vila, 2013) advierten que si una persona con el TEA procrea, existe un alto porcentaje de que pueda tener un hijo dentro del espectro, el ciclo se repite, el dolor, la angustia, como si de una espiral infinita se tratara.

6.1.2.1.3- Que pueda estudiar

El tema de la formación es importante para las madres, lo mencionan como un proyecto futuro para el hijo, *para que salga adelante y sea alguien*, como se suele decir

popularmente. Las necesidades de la vida cotidiana demanda expectativas más inmediatas de las madres, no es la universidad lo que les preocupa ni la profesión que puedan tener el hijo, sino el colegio, la escolaridad, aquí y ahora: “A mí me preocupa porque yo quiero que el niño entre en un colegio regular y a medida que pasa el tiempo eso se puede complicar” (1:26); “Con la universidad también será un cuidado especial” (2:7).

Como lo desarrollaré más adelante en el apartado de necesidades, el apoyo escolar es fundamental para la madre, así, el colegio se convierte en un eje regulador y organizador de la vida no solo del niño, sino de la familia, si se quiere hasta apaciguador de la vida cotidiana de las madres: “Me iba a dejar la escuela [después del diagnóstico]” (3:7). ¿Y qué es lo que representa la escuela? Ir a la escuela es lo normal, lo que se espera en un niño, que sus padres lo lleven al colegio y lo ayuden con las tareas, por su parte, de la escuela se espera que les enseñe las destrezas necesarias para ser independientes, de ahí que las expectativas de las madres con respecto a la escolaridad sean tan imperantes. La escuela es así un elemento normalizador, es decir, un indicador de una vida normal. Es en la escuela además donde aprendemos a relacionarnos y a compartir con los otros.

6.1.2.1.4-. Que comparta con otros

Uno de los síntomas del autismo más difundidos popularmente, y en la clínica uno de los más evidentes, es el de la inadecuada socialización o aislamiento del niño con esta condición. Precisamente por conocerse el autismo en la sociedad como un *trastorno en el que los niños se aíslan*, las madres también experimentan grandes cuotas de ansiedad cuando piensan sobre la relación de sus hijos diagnosticados con TEA con su entorno: “Yo pienso que un niño autista es un niño que no reacciona ante el mundo, que va a vivir siempre aislado” (3:5); “Yo pensé que el niño no iba a poder (...) socializarse de manera normal con otros niños” (4:5); “Yo tengo ese optimismo esa fe que M. va –cuando sea adulto- a ser un niño que va a poder socializar” (4:14).

¿Qué implica socializar, estar con el otro? Múltiples cosas, entre ellas poder conocer una pareja y hacer una familia, como lo referí antes, pero también están las oportunidades

de trabajo, de compartir momentos sociales de alegría o de tener redes de apoyo ante situaciones críticas. Las madres, cuando se plantean las posibilidades de socialización de sus hijos, implícitamente se están planteando todas estas cosas, no solo que el hijo pueda jugar y compartir sus cosas.

6.1.2.1.5-. Que se mejore

Si hay una expectativa que tenga que considerarse como la máxima, la más grande de cualquier madre de un hijo con TEA, esa es la que se refiere a la mejoría del hijo, “la cura definitiva”. Esta es la más íntima esperanza de aquellas mujeres agobiadas por un diagnóstico de autismo, es íntima, porque a pesar de que las opiniones de los especialistas les expliquen que es un trastorno permanente, ellas, casi como un secreto, contemplan la idea de la mejoría. Aquí debo advertir que existen dos bandos entre los especialistas, si se quiere entenderlo así, con respecto al tratamiento del autismo, un grupo apuesta a la cura, tratan el autismo como enfermedad y por ende prometen curarlo y el otro grupo explica que no, que es tratable, pero permanente, evitando hablar de cura, pues no se trata de una enfermedad, sino de un trastorno con múltiples causas. Como investigador siento posición y me decanto por esta última. Veremos en el próximo apartado sobre el desconocimiento que tales desencuentros alimentan la incertidumbre de las madres, por ahora escuchemos a las madres con respecto a esta idea de cura:

“Mi hijo va a salir adelante con esto porque yo lo voy a ayudar” (1:21); “Confío antes que nada en Dios, o sea, yo siento que yo voy a hacer todo lo posible para que él (...) mejore la condición, el nivel que tenga, ojalá y espero Dios me conceda ese gran anhelo que sea un nivel muy pequeño y que poco a poco lo pueda ir mejorando” (3:10); “Lo que se me ha hecho difícil o más bien es un anhelo que quiero, que él aprenda a conversar” (3:13); “Yo tengo fe en Dios y yo sé que él me va a mejorar” (3:15); “Yo tengo muy buenas expectativas, de verdad que sí (...) M. ha logrado fijar mucho

más la mirada, ha logrado demostrar que sí entiende lo que uno le dice, ha logrado realizar las actividades que uno le asigna, tanto en casa como en las diferentes partes donde asiste a terapia, yo he visto bastante mejoría” (4:10); “Va a poder llevar una vida normal como cualquier otra persona” (4:14); “Yo sé que E. va a salir adelante, él va a superar su problema que tiene” (5:12)

Las expectativas, como hemos visto, se van convirtiendo en elaboraciones reactivas ante lo que se conoce como autismo y más específicamente como una discapacidad. Aunque las madres sepan poco sobre el TEA, lo entienden como algo grave, que afectará toda la vida de ellas y la de sus hijos, esto puede verse claramente en las expectativas que las madres comienzan a tejer frente al diagnóstico, pues todas estas ideas de futuro a las que me he referido en este apartado las madres las siguen haciendo sobre un hijo ideal, aún cuando el diagnóstico ya se haya digerido medianamente, esto se concreta en cada expectativa en las cuales está patente la idea del hijo normal, sano. Cualquier pequeño avance como decir una palabra o mirara más a la cara se toma como la materialización de esas expectativas, de la idea de cura o mejoría y, ciertamente, cada logro es importante, pero si lo entendemos bajo estas expectativas, podríamos atrevernos a pensar que algunos avances podrían ser sobredimensionados, finalmente no es nuestro papel el de juzgar los logros de estas madres, pero todo esto debe llamarnos la atención sobre lo que esas progenitores piensan y validarlo con un criterio de realidad.

Las expectativas, esos sueños narrados como esperanzas, se tejen alrededor de los grandes momentos vitales como lo son la formación, el proyecto familiar y las relaciones sociales. Si mejoran, ellos, sus hijos, podrán cumplir con todos esos proyectos, como el resto, pero ¿Y si no, si el autismo es permanente como realmente *dicen*? Esta de seguro es una interrogante que las madres se hacen en silencio, lo demuestran en su angustia y es aquí cuando no hay respuestas claras, cuando la esperanza deja de serlo, para convertirse en incertidumbre.

6.1.2.2-. No sé a qué me enfrento

Este apartado tiene un valor importantísimo para comprender la conceptualización sobre el autismo que hacen las madres, pues da cuenta de las infinitas incertidumbres que las agobian, preguntas reiterativas cuyas respuestas, a veces accesibles a través de especialistas, parecen no llegar a ellas. Algunas de sus dudas la ciencia ya las respondió, otras no tiene aún respuestas fiables, pero todas esas interrogantes se presentan de manera indiferenciada, como grandes lagunas, vacíos informativos que entremezclan aspectos referidos a la comprensión del TEA, sus causas y las estrategias de intervención, todas ellas giran en torno a la duda, a una demanda patente en cada madre entrevistada: “Uno no sabe nada, uno no tiene ni idea de lo que estás enfrentando, qué es esto, no sabes nada” (1:6); “Yo desconozco los términos, yo desconozco” (3:5).

6.1.2.2.1-. No sé qué es el autismo

La primera imagen del autismo suele llegar a las madres no por el hijo, por experiencia directa, sino por la cultura, aunque estas ideas no fueron narradas por las madres durante mis entrevistas, en mi práctica profesional esta afirmación es explícita, las nociones de autismo más inmediatas son las de personajes de películas, series de televisión o conocidos lejanos, como un vecino o el hijo(a) de una amiga. Aún cuando últimamente los medios de comunicación ha difundido historias con personajes con TEA de alto funcionamiento (antiguamente Asperger), otrora los medios no fueron tan benevolentes y se mostraban a las personas con autismo como aquella imagen clásica de un niño que se mecía, en un rincón, babeando y con la mirada perdida. Como comunicador social, mi primera carrera, entiendo perfectamente que tales estereotipos respondían a una época, como lo hacen los estereotipos de TEA que actualmente se difunden y precisamente esos son los referentes más inmediatos que tienen las madres a quienes se les da la noticia. Con la palabra autismo dicha por el especialista, sea médico, docente, psicólogo o terapeuta de lenguaje, llega la imagen estereotipada del niño con autismo a la mente de la mamá con ella viene la confusión: “Fue un momento para mí duro porque yo lloraba a diario prácticamente, pero es como te digo por no entender qué era” (1:44).

Si de algo se muestran conscientes las madres a quienes se les da el diagnóstico de TEA en sus hijos es que no saben nada sobre el trastorno:

“Yo dije no sabía a qué me enfrentaba, ni mi esposo tampoco” (1:9); “No estaba muy empapada de lo que eran niños con autismo, era algo que si bien lo escuché en algún momento, no era que estaba muy familiarizada, no era que tenía mucho conocimiento respecto a eso porque de verdad cuando uno no vive eso, no es común que uno investigue sobre eso por su propia cuenta” (4:4); “Esto es algo nuevo para mí, quizás aceptar lo que me están diciendo, ahorita es algo que desconozco por completo y de allí en adelante empecé a informarme, por Internet, empaparme un poco acerca de todas esas cosas” (4:6); “Yo no sé, de verdad que no sé, no entiendo en realidad, pero E. ahorita está muy alterado, muy inquieto” (5:3); “O sea me tienen así como que con un poco de duda sinceramente” (5:5).

Con estas narraciones entendemos qué es lo que genera gran parte de la angustia de las madres y es precisamente el no saber. A diferencia de las esperanzas, aquellos anhelos que tienen un grado de probabilidad de cumplirse, en el desconocimiento lo que encontramos es incertidumbre, un vacío proyectado hacia el futuro, no hay ideales, solo está el horizonte en blanco, un espacio que se va llenando de dudas o de explicaciones muchas veces erróneas y el sentimiento que acompaña al no saber, a la incertidumbre, es el miedo. Como lo desarrollo más adelante, una de las estrategias de las madres para superar esa angustia es precisamente informándose, convertirse en expertas en la materia de TEA. El no saber qué es el autismo va acompañado no solo de un conocimiento teórico, sino que también está un conocimiento pragmático, que da las pautas sobre el qué hacer.

6.1.2.2.2-. No sé qué hacer

No saber qué es el autismo, sus síntomas, su pronóstico, si se quiere es un conocimiento que fácilmente se puede digerir, con fuentes e información adecuada, esto no representa ningún reto pero, como lo reportan las madres, es algo a lo que parecen no tener acceso tan fácilmente. Frente a ese conocimiento que podemos entender como teórico, conceptual, está el referido a lo práctico, al qué hacer con ese hijo diagnosticado, ese hijo que dejó de ser el ideal, que tiene una etiqueta diagnóstica que apenas se ha podido entender, ese niño que día a día en la vida cotidiana con sus conductas pone a prueba la paciencia y la dinámica del entorno.

Las voces de las madres van en la misma dirección cuando se refieren al qué hacer, y ese camino al que apuntan se puede resumir en un gran *no sé*. Un desconocimiento que implica vacíos en nociones tan básicas como saber qué hacer ante el llanto descontrolado del hijo:

“A veces cuando él se pone en esas pataletas que no lo puedo controlar [son] momentos (...) de crisis que es difícil para mí” (1:44); “Bueno, hay muchas veces que no sé qué hacer, no sé qué hacer” (5:11); “Si sé que se pone incontrolable, es que sí me provoca dejarlo ahí y salir corriendo yo y no escucharlo, no verlo, no tratar de lidiar con él porque el lidiar con el de verdad, es muy (...) difícil controlarlo es difícil” (1:44)

Mi práctica profesional se centra prácticamente en responder a las madres esas preguntas, pues mis terapias son de modificación del comportamiento y, sin duda, este es el aspecto más difícil para las madres, porque quieren respuestas rápidas, soluciones fáciles e inmediatas que le permitan avanzar, el responder a esas expectativas es el mayor reto de los profesionales que trabaja con la población con TEA, sobre todo si a ello se une el grado de culpa que los padres experimentan.

6.1.2.2.3-. ¿Fue mi culpa?

Hemos visto cómo la comprensión de lo que es el autismo como un diagnóstico, unido al conocimiento práctico para tratar al hijo, forman parte de esas dudas que alimentan la incertidumbre, pero además las madres en su discurso presentan otra potente interrogante, una que lleva la confusión a niveles mayores de angustia, porque incluyen una auto referencia y es la relacionada con la causa, el por qué. Esta es la gran interrogante que creo que todo ser humano, tarde o temprano, se hace ante la adversidad materializada en una crisis personal, cuando la vida te cambia. Son muchas las preguntas ¿Por qué mi hijo es autista? Y de ella se pueden derivar otras más, con igual carga de ansiedad: ¿Qué hice yo? ¿Lo pude haber evitado? En palabras de una madre: “Bueno si yo como mamá tengo la culpa ¿Qué hice? ¿Qué no hice?” (3:14).

Al principio, parece que no hubiese explicación alguna, el hecho se toma como lo que es, una sorpresa, lo vimos en el apartado de la noticia y esto tiene una razón y es que no hay estigma físico, por otro lado, los síntomas pueden hacerse más evidentes cerca de los 18 meses, antes de este momento el niño es como cualquier otro recién nacido y cuando llega el diagnóstico también llegan las preguntas:

¿Qué pasó? Si el niño nació bien, no lo metieron en incubadora, o sea, todo bien, no me lo hospitalizaron gracias a Dios, todo bien, desde su nacimiento hasta ahorita a los dos años que le hicieron una resonancia magnética y no le vieron nada, [estaba] normal su cabecita ¿Qué pasó ahí? (5:3)

Sin dejar de estar relacionadas estas dudas con aquella referida a comprender qué es el autismo, por sí solo el conocimiento referido a las causas tiene también un peso importante en la incertidumbre, una inseguridad que puede paralizar, como el caso de la madre que dice:

“Tenía planes de tener otro hijo pero me da mucho miedo, sobre todo porque creo que hay un veinte por ciento de tener un niño con autismo que pudiera ser más fuerte (...) el sentir que tengo la responsabilidad de traer otro niño al mundo con autismo me da mucho miedo” (2:23).

Con las dudas vienen las respuestas, no teóricas, sino las propias, aquellas elaboradas como mecanismo psicológico para aliviar la angustia: “A lo mejor no sé si fue mucha rabia que agarré en la barriga” (3:16).

Preguntas hechas en primera persona en las que implícitamente, ya de entrada, las madres se atribuyen una responsabilidad –la auto referencia que mencioné antes- y respuestas o conclusiones a las cuales también se ha llegado por un mecanismo de racionalización casi detectivesco, esto genera una bomba emocional que detona en angustia, porque esas auto explicaciones se sientan sobre las bases de la duda y de opiniones desinformadas, la narración de una de las madres resume perfectamente esto que expongo:

A veces uno piensa ¿Qué pudo haber pasado para que el niño tenga estas características, para que me le hayan diagnosticado este autismo? Yo dije, será algo en el ambiente, por un momento empezamos a pensar mi esposo y yo -desde el momento que diagnosticaron este trastorno empezamos a investigar por Internet, por Internet uno ve cualquier cantidad de cosas, cualquier cantidad de información, nos damos cuenta que no todos los niños con autismo son iguales, que lo que es bueno para uno puede ser malo para el otro, inclusive hablaban de las vacunas, por los hospitales, empapándonos un poco en esto llegamos hasta a pensar que pudo haber sido una vacuna que afectó al niño,

fue casualmente después que le aplicamos una vacuna... el niño unos meses después empezamos a ver estos cambios, una vez que se le aplicó esta vacuna y digo ¿Sería realmente la vacuna lo que lo afectó? Porque el niño no era así, los médicos le preguntan a uno ¿Qué tipo de alimentación llevaste durante tu embarazo? Fue la más sana, uno trata de no consumir grasas, uno trata de no ingerir cosas que le vayan a afectar al niño, mi alimentación estuvo bien, dentro de lo normal (4:8)

¡Cuánta confusión y angustia! ¡Cuánta necesidad de respuestas!

Es un momento crítico para una mamá [el del diagnóstico], porque creo que tienen que saber dar las mejores palabras de aliento para la mamá, decirte: “El autismo es esto, puede provenir de esto, genético, de algún percance en la barriga, no sé, vamos a evaluar en qué nivel está”, o sea, dar como que las mejores vías (3:31)

No hay que pensarlo mucho para entender que el conocimiento es alivio, luz para la oscuridad en la que estas madres, literalmente, están, ellas mismas lo reconocen así: “La primera semana fue de aceptación, de investigar de conocer” (1:10); “Bueno a partir de ese momento [cuando se hizo el diagnóstico], digamos sentarme a pensar de por qué... los por qué de eso era muy importante, de buscar ayuda y los correctivos los más pronto posible” (2:4).

La información finalmente es más que datos, teorías o respuestas llenas de tecnicismos, las respuestas a las dudas de las madres son, sobre todo, tranquilidad expresada a través de las palabras, el discurso informado y claro como aliciente ante la angustia, la compensación que seguramente toda madre en estas circunstancias necesita,

que le expliquen qué es el autismo, cómo relacionarse con su hijo y por qué él tiene ese diagnóstico, respuestas sí, algunas poco precisas, pero siempre posibles:

Cuando voy con la psicólogo (...) ella me trató también muy bien, ella me dijo: “Sí, mira, eso no quiere decir que es un niño anormal, sino que a lo mejor ahorita le gustan las cosas pequeñas, cuando él crezca es que va a estudiar electrónica o le van a gustar las cosas chiquiticas, o si no le gusta el ruido a lo mejor cuando crezca no va a ir a una discoteca sino que va a preferir escuchar música en su casa”, o sea, me dio calma, me dio paz (3:6)

Existen maneras adecuadas de informar a los padres, de aclararle sus dudas, sin generar expectativas irreales, así se puede llevar a las madres –y con ellas al resto de la familia- del terreno lleno de incertidumbres que representa el desconocimiento, al de la información, sobre el qué –es el autismo-, cómo –relacionarse y educar al hijo con TEA- y por qué –el hijo tiene TEA, haciendo énfasis en la multicausalidad y el carácter neurológico del trastorno-, con ello aliviarnos y desculpabilizamos a esas madres y haremos de su maternidad una experiencia menos dramática, diferente a las vivencias de miedo y dolor que, como hemos visto, suceden.

6.1.3-. Soy una madre distinta

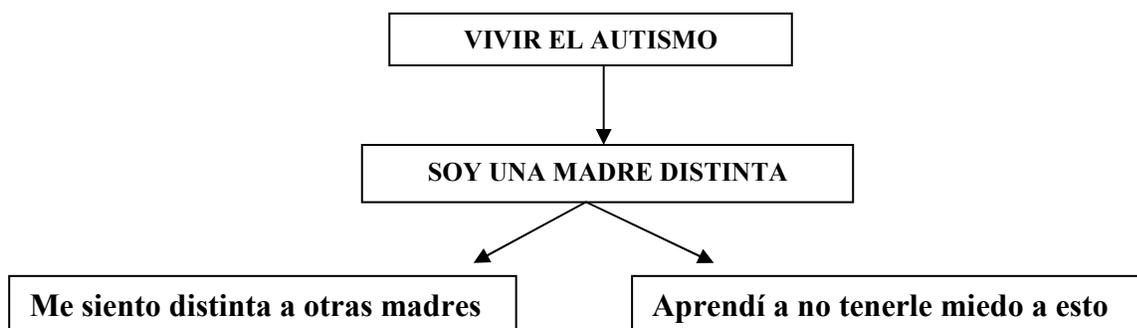


Figura 4. Sub categoría “soy una madre distinta”

Hasta aquí hemos escuchado a las madres desde ese momento inicial en el que el hijo se percibe como distinto, pasando por la noticia hasta las expectativas e incertidumbres. Hay mucho por comprender en estas mujeres que poco a poco van construyendo significados alrededor del autismo a partir de sus experiencias, apropiarse de tales vivencias pasa también por el reconocimiento de las propias debilidades y fortalezas, pues vivir el autismo, sin que quepa ninguna duda, hace que estas mujeres tengan una experiencia de maternidad que pocas tienen, con sus miedos, sus angustias y sus victorias ante la adversidad. Sus voces nos cuentan en este apartado cómo es ser madre de un hijo con autismo, algunas se rinden ante el miedo, quieren salir corriendo, otras aprenden a enfrentarlo.

6.1.3.1-. Me siento distinta a otras madres

No podía esperarse otra cosa, después de comprender ese mundo lleno de dudas, de expectativas que posiblemente nunca se cumplan en algunos casos, las madres reconocen que su rol de es distinto al de aquellas que no tienen un hijo con TEA, aunque debo advertir que las madres si bien hacen referencia a alguna distinción en la crianza de su hijo por tener un diagnóstico de TEA, no es donde colocan el énfasis, todas parecen más bien hablar desde la maternidad más instintiva, es decir, *un hijo es un hijo con o sin diagnóstico*, ser madre es un reto grande para cualquier mujer, sin importar las características del hijo: “Yo me imaginé que ser madre no era así tan fácil pero bueno, ya me di cuenta que uno tiene que sacar a su hijo adelante” (5:16). Así, el rol de madre se presenta como un papel de entrega, de compromiso para vencer las adversidades:

“Yo pienso que la maternidad (...) para todas las madres siempre hay alguna dificultad, esté sano [el hijo] sin ningún tipo de diagnóstico, siempre si no va a ser una cosa va a ser otra y vas a tener que estar pendiente de tu hijo por cualquier situación” (1:39); “Cuando tú eres mamá.... Yo siento que esa confianza

tiene que ser doble, porque uno saca fuerzas de donde no las tiene” (3:23).

Y algunas reconocen directamente su rol de una madre fuera de lo común: “Sí me siento distinta a otras madres, obviamente el tema del diagnóstico hace que uno tenga que tener unas destrezas distintas y unas capacidades diferentes a las que puede tener una madre promedio” (2:18); “Yo siento que con M. por su condición, hay que ponerle más atención, dedicarle un poco más de tiempo del que le puedo dedicar a mi niño de once [años] porque con M. uno tiene que estar encima, lo de la alimentación es bastante difícil” (4:7).

Las atenciones hacia el hijo son claramente distintas, desde la alimentación hasta su manejo conductual cotidiano exigen de las madres más paciencia, más tiempo, más de todo lo que una madre pueda dar y eso hace que el rol de madre en el TEA sea distinto a una madre que no tiene un hijo con esas características: “Quizás las madres tengan un niño que no tenga ningún tipo de condición, en este caso el autismo (...) yo pienso que para ellos las cosas quizás son un poquito más sencillas” (4:29).

Y finalmente está el instinto materno, la madre –en general- parece entender más a su hijo, aún en medio de la crisis vital que puede significar un diagnóstico en un niño pequeño, este aspecto es un punto pendiente para seguir profundizando, pero las palabras de una de las madres entrevistadas tiene el poder de mil voces juntas, lo escucho a diario en la práctica profesional y es casi un adagio popular y seguramente esto lo validarán aquellas lectoras que son madres: “Creo que la mamá entiende más lo que pasa con sus hijos, no se niegan tanto al diagnóstico” (1:47) ¿Será tan cierto que a la madre, por ser madre, le cuesta aceptar mejor el diagnóstico de TEA en su niño? No puedo responder a esta pregunta con los discursos de las entrevistas, pero es una interrogante ideal para profundizar en otras investigaciones similares, en lo que respecta a esta experiencia, las madres reconocen el ejercicio de su rol como uno lleno de retos y demandas constantes, una vivencia que exige no solo la educación de otro ser humano con características distintas al resto de niños, sino que también demanda enfrentar, como madre y mujer, los propios miedos.

6.1.3.2-. Aprendí a no tenerle miedo a esto

¡El miedo y la angustia! Patentes en cada gesto y palabra que cada madre me comunicó en el proceso de investigación, cuando nos encontramos para conversar ¿Qué hacer con toda esa carga emocional, con todas esas ideas más despegadas de la realidad o profundamente realistas y dramáticas? ¿Cómo se negocian con la realidad esas madres? Después de todo la vida siempre va hacia adelante, aún cuando la mente se niegue a hacerlo, y las madres están ahí respirando su desasosiego cada día: “A veces siento que pierdo confianza, pierdo confianza en mí misma, y digo que por sobre todas las cosas no reflejarlo en él [el hijo]” (3:22).

Afortunadamente, las madres encuentran diferentes estrategias para aceptar y vivir con el autismo, no me atrevo a decir *superar*, pues estaría con ello alimentado las expectativas de cura que las mismas madres plantean, pero está presente la noción de estar mejor, más tranquilas, cuando se pasa del desconcierto a la acción, así las madres digieren el autismo, sí, porque al principio entra la noticia sin que siquiera puedan masticar cognitiva y emocionalmente la idea, pero en la vida diaria estas mujeres convierten en aprehensible algunos significados, haciéndolos concretos, para darle sentido a esa realidad que abruma y encontramos situaciones que lo permiten como por ejemplo la *carga compartida*: “Mi familia me ha ayudado muchísimo, mi mamá es un gran apoyo. “ (1:24); “Realmente mi gran apoyo es mi esposo, él es quien me ayuda (...) a veces dejo que se encargue él, siento que necesito un espacio y me alejo” (1:31); “Creo que la carga compartida es (...) lo que más me ha ayudado con esto” (1:33); “Sí sobre todo mi mamá que es la que está con ella” (2:22), “Mi mamá [me ayuda] 100% por supuesto, mi papá también” (3:9).

También podemos encontrar el poder valioso del alivio emocional de la palabra. *Hablar del autismo*, expresar el dolor que causa, es aceptarlo también, liberar parte del miedo y el dolor, dejarlos ir:

“Yo creo que más que todo el hablar del autismo sin tapujos, nuestras terapias, yo te voy a ser sincera, a veces nuestra terapia más fortalecedora es compartir con otras madres, al estar aquí y hablar con otras madres, de verdad, darnos consejos o qué hacen ellas con sus hijos, para aplicarlo nosotras o lo que hacemos nosotros y explicárselos a ellas, de verdad que eso es una gran ayuda para todas nosotras” (1:30); “(...) El compartir con otros padres, el tema del diagnóstico, hablar como cada uno vivió el momento en que lo diagnosticaron, como fue el proceso familiar en adelante del diagnóstico, las herramientas necesarias que nos indicaron los psicólogos para llevar este tema, todo padre que pasa por el tema del diagnóstico de cualquier neurología que puedan tener sus hijos debería de tener este tipo de acompañamiento individual o grupal, esto permite tener un aliento y herramientas para seguir al niño más adelante” (2:5).

En cuanto a lo pragmático, las madres toman impulso desde el desconcierto y lo convierten en una especie de energía para salir adelante, de ahí que además de hablar y compartir la carga, las madres intentan *aprender en la práctica* y muy importante, acompañan sus acciones de una *búsqueda de información*, vimos antes cómo la incertidumbre paraliza, pero la información, moviliza, calma, ayuda a vencer el miedo:

“Todo es cuestión de aprender un poquito más todos los días con él [el hijo], yo creo que es cuestión de aprender, ellos llegan y te enseñan más de lo que tú crees que le estás enseñando a ellos” (1:45); “Todo lo que he aprendido, (...) tanto en las terapias conductuales como las terapias de lenguaje como las terapia ocupacional, hace que uno aprenda, investigue, se interese en ir más allá, para poder entender a mi hija no solo en este momento

sino en el futuro” (2:19); “Cuando me dijeron de que M. tenía un trastorno del espectro autista empecé a informarme, mira y las informaciones que te llegan son tan diversas cada quien tiene una forma de pensar (...) Yo soy muy abierta a cualquier tipo de información, más no me guío, porque eso es como que solamente enfocarse en, yo me voy a un sitio a que me orienten, que me guíen y tú me dices que una parte psicológica es una ayuda psicológica, tal vez el psicólogo me diga vete por aquí, yo soy muy abierta a diversas informaciones, yo veo lo que más se ajuste a mi caso en particular” (4:25)

En la búsqueda de información está implícita la ayuda profesional, las madres encuentran en los especialistas otro apoyo, aunque las experiencias con las instituciones pueden ser múltiples, en este aspecto tomo las narraciones de aquellas vivencias en las cuales la ayuda vino de un profesional, pues fue lo que las entrevistadas me reportaron:

“He tratado de aprender cada vez que vengo a las terapias y me he llenado de paciencia” (4:30); “No me he quedado de brazos cruzados, de ninguna manera, siempre he acudido a las ayudas profesionales para que me lo ayuden, porque si yo hubiese sido una mamá que me hubiese quedado de brazos cruzados mi hijo no estuviera como estuviera ahorita. Mi fortaleza ha sido gracias a la ayuda profesional, porque sino yo estuviera contra el piso” (5:13).

Finalmente están presentes en el discurso otros elementos como los religiosos para aliviar la angustia: “La parte espiritual es muy importante para la vida cotidiana, para el ser humano, para el desarrollo del ser humano” (4:22) y otros elementos referidos a las propias competencias de las madres, como la *paciencia* y la *constancia*: “Yo creo que mi fortaleza es la constancia con el niño, el amor que uno le brinda y bueno, la paciencia” (3:19); “La

constancia es clave, la constancia es algo primordial, cuando uno no tiene la constancia el niño puede llegar a estancarse” (4:12); “Con la constancia y la ayuda profesional sin duda es importante porque una cosa debe ir ligada a la otra” (4:24).

Carga compartida, hablar sobre el autismo, información, ayuda profesional y más tímidamente la parte espiritual y competencias como la paciencia son las estrategias que las madres han encontrado para perderle el miedo al autismo, todos estos hallazgos son importantes porque dan cuenta de las formas en que se pueden ayudar a estas madres, pero sus estrategias, contadas en primera persona, nos hablan no solo de lo que esas mujeres hacen cuando viven el autismo, sino de lo que necesitan.

6.1.4-. Necesidades sentidas

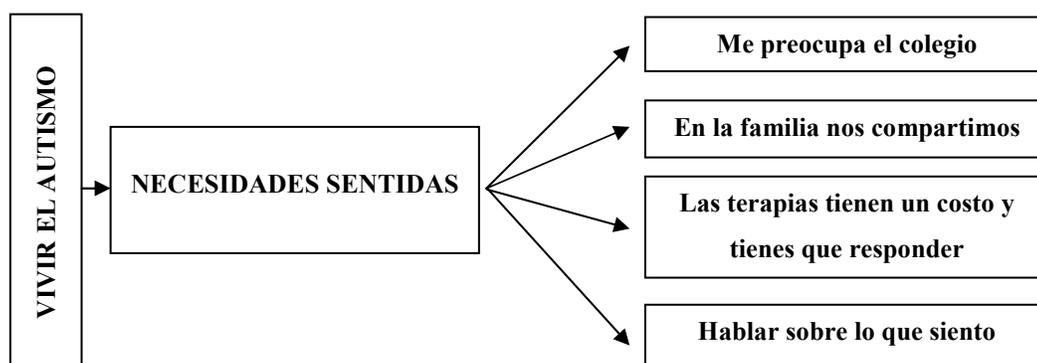


Figura 5. Sub categoría “necesidades sentidas”

Vivir el autismo también genera necesidades específicas en las familias con un niño con TEA. Específicamente en las madres encontramos expresiones de demanda de apoyo en diversos espacios de su vida cotidiana: “Como sociedad como padres debemos estar preparados y ser activistas de esta causa, demandar al sistema educativo, al estado a la salud porque es un tema de salud también y que sean consideradas leyes especiales” (2:31). Y con la palabra también llegan las peticiones explícitas del apoyo, necesidades sentidas desde el autismo, que responden a la dinámica del contexto venezolano.

6.1.4.1-. Me preocupa el colegio

Como vimos antes, las madres tienen la formación, el colegio, como centro organizador y regulador de la vida cotidiana, porque además la experiencia educativa abre posibilidades a la socialización, al trabajo, a una vida más o menos ajustada a los ideales de vida. Aquí básicamente me encontré con dos expresiones, por un lado el alivio que generan las docentes cuando *colaboran con el niño*, por el otro, la angustia que se dispara cuando el colegio como institución y las docentes más particularmente no apoyan al niño, esto es lo que más preocupa a las madres:

“Él [hijo con TEA] va muy bien, las maestras son súper colaboradoras, atienden, escuchan mucho lo que le digo yo como mamá” (1:19); “No hay una sensibilización en el sistema educativo para que los niños que tengan un diagnóstico que le permita estar dentro del sistema escolar lo puedan hacer, vemos que son víctimas de etiquetas, son víctimas de bullying o simplemente no son atendidos por los docentes, porque les cuesta ir un poco más allá en su capacidad como educador (...) la cambie [a la hija] una vez estaba en una escuela privada y tuve mucho inconveniente en esta escuela, bueno, por el mismo tema de que los docentes no pudieron ir un poco más allá, sobre todo el manejo de las técnicas conductuales” (2:14).

En las narraciones de las madres el colegio es central y viven la experiencia en ocasiones de manera dramática, ante esto ellas incluso llegan a personalizar la falta de apoyo, colocando la responsabilidad directamente en las maestras: “Las maestras son muy crueles, muy crueles, el año pasado, por ejemplo, el niño no se quería dejar tomar una foto en carnavales y la maestra me torció como la cara, a mí me molesto, por supuesto” (3:24); “Llegó un momento en que, la maestra se quejaba demasiado, demasiado, todo era porque

hizo esto, no quiso trabajar, no quiso hacer la actividad” (5:8); “El primer día que yo lo lleve para allá, las maestras empezaron a peloteármelo, no, yo no lo tengo aquí, bueno y por fin, ¿qué maestra le toco al niño?” (5:10).

Es una realidad que la integración escolar está lejos de darse, la sobrepoblación en las aulas, el incremento en el número de niños diagnosticados con TEA y la falta de formación de las docentes son el día a día del contexto venezolano, lo escuchamos en palabras de las propias madres y lo vivimos también los profesionales que atendemos a esta población, de ahí que la necesidad de una integración y apoyo escolar sea una de las demandas más acuciantes de las madres. Los testimonios al respecto son cientos, una madre lo cuenta así: “Hubo un momento en que el director dijo: “Hasta que usted no me traiga un informe psicológico no lo traiga” eso fue un proceso delicado, eso me cayó a mí, horrible: Yo dije: “Bueno, ya no vamos para ese colegio” lo cambié de colegio” (5:9) y a esta misma madre le sucedió lo siguiente: “Ella [la docente] hizo algo que a mí no me gustó tampoco, me lo grabó del mismo celular de ella, mire lo que hizo [el niño] que escupió, que le pego a una niña, mire que arruinó la mesa” (5:10).

Recorrer varios colegios es la opción que parece encontrar las madres como la que apenas se citó, y es razonable pensar en ello, en un ejercicio de empatía, buscar un espacio donde el hijo sea bien recibido y atendido, pero la búsqueda se convierte literalmente en un viacrucis para lograr que el niño pueda asistir a un colegio donde se le atienda o por lo menos donde estén dispuestos a ello, de hecho, no todas las experiencias son negativas:

“En este colegio no hubo inconveniente de hecho hay un psicólogo muy mayor pero por lo menos, y en ese colegio le ha ido muy bien ha tenido sus picos pero digamos que las maestras han sido receptivas ante esta ayuda por parte de la institución” (2:17).

La respuesta a esta necesidad de apoyo escolar que demandan las madres debe responder el Estado, esta es mi visión como investigador y profesional. Aún cuando existe un marco legal que propone la integración, superar las barreras de la exclusión en el aula

de clases, el problema, más que estructural es de formación, ya escuchamos a las madres referirse al trato de las docentes hacia el niño con TEA, su accionar es resultado no solo del desconocimiento sobre este trastorno, sino de la falta de competencias para el manejo conductual del niño. Sin embargo, no solo es en el aula donde existe esta falta de competencias, en la familia también existen vacíos que se generan desde que llega la noticia.

6.1.4.2-. En la familia nos compartimos

No hay que justificar mucho la necesidad de apoyo familiar que requiere la madre de un niño con TEA, a estas alturas de la investigación queda claro que el contexto más inmediato de apoyo es la familia, aún así, este apartado surge a partir de las respuestas que las madres dieron durante la entrevista, narraciones cargadas en algunos casos de desamparo o de mucho alivio, esas sensaciones dependen del apoyo que la familia genera a lo interno incluso desde el mismo momento en el que la madre comienza a sospechar que el hijo es *distinto* a otros niños o cuando llega la noticia: “Antes del diagnostico, que yo le informaba a él [al papá], que yo si presentía que él tenía eso , se negaba totalmente, se burlaba, decía que yo estaba loca, que no era así, que era imposible” (1:12).

La negación del otro deja a la madre desvalida, por su propia cuenta. Incluso esto se evidencia cuando los padres están separados y es la madre quien debe llevar la crianza del hijo: “Bueno, yo trato de no pelear. Primero, como persona me complicaría mi existencia, a pesar que no ayuda en nada al niño económicamente (3:1).

Lo que encontré en cuanto a la dinámica familiar son dos grandes cosas, por un lado que las madres que tienen mayor apoyo de su familia –aún cuando no esté el padre- se sienten más tranquilas, mientras que aquellas que tienen mayor responsabilidad materializada en hacer la comida, llevar el hijo al colegio, apoyarlo en los hábitos de la vida diaria, se sienten más desamparadas y angustiadas: “Por lo menos en mi familia, ellos saben que es lo que tiene K. y de verdad la integración con él, no puedo pedir más, en ese sentido nunca tuve ninguna crisis, me ayudaron, me ayudaron bastante” (1:46); “Digamos que

nosotros como familia pasamos ya por una situación parecida, digamos que no están difícil salir adelante con esto” (2:21); “El problema está en que mi familia, lo que son mis hermanos, mi mama y mi papá en ellos todavía no hay una aceptación, ellos dicen, no miguel no tiene eso” (4:13); “Hemos tratado de no delegar mucho en mí otro grupo de familia a mis hermanos porque yo veo que ellos se desesperan” (4:19).

Hay tantas familias como niños con TEA. El tema de la familia y el autismo da como para hacer una investigación solo para eso, pero aquí como investigador me interesaba conocer cómo vivía la madre el autismo en su familia, esta categoría se llama *en la familia nos compartimos* porque cuando realmente se comparten las madre se sienten mejor preparadas para seguir adelante, es una demanda implícita en las entrevistadas, la necesidad tener ese apoyo, sobre todo en dos aspectos, el manejo conductual y el apoyo económico: “Para estas terapias por lo menos colabora mi papá y aporta él, la mitad la da mi papá y la otra mitad la da mi esposo” (5:15); “En el trabajo y los fines de semana nos compartimos el cuidado del niño, bueno cuidalo mientras yo estudio esto y después me toca a mí cuidarlo mientras él [el papá] estudia la otra cosa” (1:27).

6.1.4.3-. Las terapias tienen un costo y tienes que responder

En noviembre del año Guzmán (2012) en un diario caraqueño publicó un reportaje cuyo título rezaba: “Tratamiento del autismo cuesta 14.000 BsF al mes”. Ha transcurrido más de un año desde que se escribió ese texto y seguramente el costo es mayor. Si algo es cierto es que la atención en materia de salud puede resultar costoso en el contexto venezolano y las madres de un niño con TEA no escapan a esta realidad: “Sí es muy costoso [las terapias del hijo con TEA]. Todo lo que se le haga todo lo que tengan que hacer es excesivamente costoso” (1:16); “Es complicado, porque las terapias tienen un costo y tienes que responder mensualmente periódicamente, entonces eso ha sido un tema de que yo he tenido cambios en mi trabajo intentando cubrir esos gastos” (2:10); “yo empecé a llevarlo a las primeras tres citas en Junio porque cobré parte de las utilidades, gracias a Dios, esas consultas fueron más costosas porque fueron privadas y bueno hasta los momentos he podido cancelarlo” (3:21); “Implica que tienes que llevarlo constantemente a

las terapias y las terapias generan costos” (4:20); “Solo con una ya es un gasto imagínate con dos y él [el hijo con TEA] requiere de tres tipos de terapias para que digamos la condición en el niño uno vea los resultados con más rapidez que no sea tan lento la cosa. Aparte de la dieta por ejemplo, cuando a eso le sumamos el tipo de alimentos que ellos tienen” (4:21).

Frente a la situación económica las madres y en general las familias tratan de buscar ayuda en instituciones, pero esta no es una garantía de apoyo y solo algunas personas corren con la suerte de encontrarlo: “Las ayudas que hemos tenido Idena nos ayudo nos dio una ayuda de diez millones” (1:17); “En el trabajo de mi esposo le hacían reembolso y eso era una ayuda también entonces yo creo que en cierta manera hemos tenido siempre un poco de ayuda con respecto a las terapias” (1:18). De hecho, la búsqueda de ayuda ya genera un trabajo adicional a la madre: “He conocido muchas personas que no pueden costear todos los tratamientos que necesitan los niños, entonces tienes que sacrificar tienes que ir a instituciones, entonces una mamá que trabaja ocho horas no puede estar por allí pidiendo ayuda, o estás en tu trabajo o vas a pedir una ayuda” (2:12).

El autismo es costoso, responder a las necesidades del niño acarrea gastos de terapia, visitas al médico, colegio, etc. Las madres se encuentran en este punto frente a un reto enorme porque saben que con las terapias su hijo puede estar mejor, pero a veces no pueden cubrir sus gastos, no es difícil entender su desesperación, de ahí que el apoyo material sea importante: “llevar esto a otra instancia digamos que tanto para la manutención o que se abran más centros, donde se puedan dar terapias con unos costos adecuados a los rangos económicos que tenga la familia” (2:11).

Todo este panorama lleno de necesidades por uno y otro lado, en el familia, en el colegio, en materia económica, aunado a lo que hemos visto sobre las expectativas, la incertidumbre y la experiencia de maternidad les genera una necesidad humana presente en todos nosotros cuando nos enfrentamos a la adversidad, y es la de hablar y ser escuchados.

6.1.4.4-. Hablar sobre lo que siento

En el autismo hay mucho silencio, mucha confusión. Las madres están sometidas a diversas informaciones, por todos lados, el vecino, el especialista, la docente, a veces solo guardan silencio, pero la necesidad de hablar, de ser escuchadas, está presente, lo vimos en el apartado sobre las estrategias que las madres usan para aliviar su angustia ante el autismo, ellas hablan, conversan sobre lo que sienten, lo necesitan para vivir el autismo con menos dolor:

“Nos ha fortalecido el estar aquí, al tener esa ayuda nos ha fortalecido mucho como familia, yo creo que a veces todos los papás... debería de ser como una norma, aparte de estar aquí [en terapia conductual] tener una ayuda psicológica” (1:29)

La ayuda de un profesional es sin duda un aporte valioso y una necesidad de las madres de niños con TEA, ese es el día a día de mi ejercicio profesional, pero más allá de la posición del especialista, existe otra posibilidad y es la de hablar con un par, con otro que haya o esté viviendo lo mismo, el poder de estos encuentros muchas veces lo olvidamos quienes nos dejamos absorber por la rutina

“Acá [en Invedin] se abrió una charla sobre autismo, con varios padres y dos psicólogos y digamos que fue donde pude procesar esto del duelo, digamos en esta terapia grupal habían como 7 u 8 padres con diagnósticos de autismo y digamos que fue el momento para exteriorizar esas emociones, en conjunto” (2:5),
“A lo mejor hablando con otras personas que hayan pasado por mi experiencia, pudiese tener alguna luz que me ayudara” (3:28).

La sala de espera, el supermercado, la plaza pública, la entrada del colegio, casi cualquier espacio es propicio para hablar y escuchar, creo que pocas madres se toman el

tiempo de hacerlo, “hablar del autismo sin tapujos” (1:30) como lo dice una madre, es una necesidad y lo que podemos hacer los especialistas al respecto es que las madres lo hagan, no solo con nosotros, sino con otros, esos otros que en ocasiones pueden ser muy crueles porque no entienden al niño y a la madre con TEA.

6.1.5-. No estamos preparados para vivir las diferencias porque las personas no lo entienden



Figura 6. Sub categoría “no estamos preparados para vivir las diferencias”

El autismo es diferencia, a estas alturas del análisis no debe haber duda sobre las implicaciones emocionales y prácticas, del día a día, que conlleva tener un hijo con autismo, la vida cambia para esa madre y la familia a la que pertenece ese niño con TEA, sí, su vida es diferente a la de un niño sin diagnóstico en una familia ¿Por qué es diferente? se puede preguntar el lector con toda razón. Si no ha quedado claro, tener un hijo con autismo conlleva angustia y dolor algo seguramente presente en cualquier madre y familia, pero en el caso de un niño con TEA, la confusión y la sensación de angustia inicia desde la noticia hasta las expectativas sobre ese hijo, todo lo que se vive y se piensa parece estar impregnado de una incertidumbre permanente y la sociedad no parece ayudar a aliviar esa sensación:

Es difícil la cultura, la cultura que nadie sabe [de autismo], creo que de hecho, lo hablo con mi esposo, deberían a nivel escolar a nivel de colegio, no sé a qué nivel, dar una cultura a las personas que piensan que el autismo es un niño que se golpea que no te mira nunca que no piensan que un niño que de repente está haciendo una pataleta en un restaurant y que los padres no lo

puedan controlar no porque sea malcriado sino que a lo mejor tiene autismo, eso las personas no lo entienden, en ese nivel es el que yo me refiero, eso las personas no lo entienden, las personas [que] vean que ese nene tiene algún problema y entender esa situación o lo que están pasando esos papas que uno no lo sabe (1:13)

Autismo es una palabra que, aunque se va haciendo popular, sigue sonando ajena incluso para los afectados. Así, las madres y su familia van tejiendo una red de vivencias y significados que no se experimentan a solas, más bien son el resultado del diálogo con la realidad más inmediata, realidad en la que habitan unos otros que también re-significan el autismo.

En la cita apenas señalada arriba vemos –y entendemos- cómo el estereotipo del autismo, como lo mencioné al inicio de este capítulo, se mantiene en la cultura popular como la imagen del niño que se balancea y se auto agrede, esto habla del desconocimiento sobre el trastorno y también puede explicar por qué las madres ocasionalmente toman explicaciones que evaden mencionar la etiqueta diagnóstica, para evitar que el hijo sea estigmatizado: “Duele cuando ven a tu hijo distinto, es muy doloroso, de hecho para evitar que me pregunten, ‘¿el tiene 4 años?’ a veces digo no, él tiene 3” (1:42). Una experiencia que es vivida con tanta incertidumbre y dolor, es difícil de comunicar. Informar al otro, dialogar con quien entiende mucho menos que tú a tu hijo, es tarea difícil, otro reto más sumado a la experiencia de un hijo con autismo:

Es complicado explicarle a la gente lo que él tiene, porque como te dije no hay una cultura, no entienden lo que es, piensan que es un niño que se puede golpear, en cambio si lo ven normal y dicen ‘ah no pero el habla’, lo ven distinto le dan oportunidad, que si tú de una vez le dices tiene esto [autismo], así le dan oportunidad, es mi percepción, es lo que yo he visto en la

cultura, que le dan más oportunidad cuando no saben qué es realmente lo que tiene (1:43)

Por un lado tenemos a la madre llena de incertidumbre, por el otro a una sociedad que también desconoce, tanto como la propia madre, las características e implicaciones del diagnóstico. Definitivamente, como titulé este apartado, las personas no lo entienden, nadie parece entender este trastorno sin estigma físico, pero conductualmente difícil de pasar por alto: “Siempre tiende a haber un rechazo porque su conducta [la del niño con TEA] no es igual a lo que ellos esperan a que sea” (4:26). Las madres temen, no solo por lo que pueda ser su hijo en un futuro, sino lo que la sociedad pueda hacer con ellos, apenas hemos leído cómo una madre evita mencionar el diagnóstico porque considera que con tal etiqueta su hijo será excluido, no tendrán igual oportunidades que otro niño sin el diagnóstico, es una construcción muy particular, pero me atrevo a decir sin ánimos de generalizar que muy común en las madres.

El desconocimiento lleva a creencias erróneas y popularmente aceptadas, la imagen del niño autista asilado en un rincón, es lo que piensan las madres cuando le das la noticia, como lo expliqué en los primeros apartados del análisis. Todo esto conlleva a crear barreras, un trato diferente, especialmente con el niño: “En la sociedad no dudo que sí etiqueten y hasta maltraten a los niños de esa condición [autismo]” (3:25).

Precisamente, las barreras ante la diferencia son sentidas por las madres. En su discurso, implícita queda la sensación de desamparo ante la mirada acusadora o indiferente del otro, incluso dentro de la misma familia que al principio descalifica el diagnóstico hecho por el profesional, pero si queda duda de cómo significa y vive una madre de un hijo con TEA la mirada del otro, a continuación me tomo la licencia de dejar que sea una madre quien lo explique, la cita es larga, pero no le sobra ni una palabra para comprender este fenómeno de significación del autismo en una madre, en relación con su entorno social:

Pienso que como sociedad somos muy atrasados porque si temas tan históricos como el tema de la homosexualidad todavía son un

tabú para la sociedad, que no se aceptan estos temas neurológicos que también han sido históricos (...) entonces pienso que como sociedad sí vamos atrasados en cuanto al aceptarnos como humanos, como género, como raza, como personas con diversidad funcional (...) entonces digamos que en pleno siglo veintiuno hay muchas barreras [para] estas personas que tienen esta condición especial [autismo]. [Las barreras] no ayudan al desenvolvimiento pleno de estas personas con disfuncionalidad, porque si en un colegio los niños comienzan a señalar a los otros porque son de rasgo diferente, o son de otro color, el tema de la raza, etnicidades, no podemos, sí hay discriminación y sino ensañamos a nuestros hijos que somos diferentes digamos que va a persistir este tema de que vamos a ser señalados siempre socialmente (...) como sociedad no estamos preparados para vivir las diferencias, si no estás preparado para entender que existen este tipo de diferencia en la sociedad y que te puede tocar a ti porque la genética es azarosa, obviamente lo vas a sentir como una crisis, es lo que pienso (2:28)

Esta madre resume todo, habla del desconocimiento de la sociedad acerca del TEA como un trastorno neurológico que implica una diversidad funcional –una discapacidad- y tal desinformación lleva a poner barreras a estas personas, lo que les impide un adecuado desenvolvimiento en su contexto, pero algo fundamental que aporta a este verbatim y que no se había mencionado hasta ahora es el hecho de in-formar a los niños sobre las diferencias, es ahí donde esta madre ve el origen de toda esa realidad excluyente, desde el colegio aquello que sale de la norma es *anormal*, esos niños y niñas en un futuro podrían ser incluso padres de un hijo con TEA, un ser diferente al grupo normativo, es cuestión de azar, lo dice la madre y no se equivoca en ello.

Además de investigador, soy hermano de una joven de 24 años de edad diagnosticada desde el primer año con retardo mental moderado. Justo cuando las madres y

yo conversábamos sobre lo que experimentaban con las personas que le rodeaban, no podía dejar pasar por alto mi propia experiencia y, como si de una película que se pasa a miles de cuadros por segundo se tratara, con las palabras de cada madre revivía cientos de experiencias en las que mi hermana fue –y hoy todavía lo es- señalada como *anormal o extraña*, no lo entienden, pienso en esos momentos y trato de convertirme en un hombre de hierro, fuerte ante la mirada indiscreta o lastimera. Ahora que escribo estas líneas secundo las palabras de la madre apenas citada y me atrevo a agregar algo más: todos aquellos quienes vivimos a un ser humano con alguna discapacidad, tenemos la tarea, impuesta sí, por el azar, por Dios, o por quien desee el lector atribuir, de ser educadores de una sociedad víctima y victimaria de estereotipos difundidos masivamente por los medios de comunicación. Debemos hacer que las palabras *diferencia y desconocimiento*, se conviertan en *semejanza y conocimiento*. Si no logramos la aceptación de las personas con autismo, con retardo mental, con deficiencias visuales, etc., por lo menos tenemos que lograr informar de manera adecuada sobre lo que cada discapacidad implica y, por qué no, el dolor que nos causó o causa en algún momento de nuestras vidas lidiar con eso, ya lo dejaban claro las madres en sus necesidades sentidas, hablar de esta experiencia es regenerador pero además, estaremos compartiendo con otros una experiencia en primera persona, desmitificando la discapacidad, en este caso, el autismo. Una madre hace una sentencia casi a manera de profecía y vale para cerrar este apartado: “Va a existir tanta demanda [incremento de niños diagnosticados con TEA] que vamos a tener que cambiar así no queramos como sociedad” (2:30).

VII. CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES

A continuación presento las conclusiones en respuesta a los objetivos de la investigación:

- ¿Cómo es la vivencia de una madre de un niño con TEA? Las experiencias son diversas en cada madre, dicha vivencia está influida por la forma en cómo se dio el diagnóstico –la noticia-, más específicamente si este fue tardío o no. En relación con lo anterior, las madres coinciden en reconocer tempranamente diferencias en el comportamiento del niño sobre todo en lo referido al lenguaje y su interacción social, de ahí que la experiencia primera –antes de un diagnóstico oficial- sea de indiferencia o racionalización adjudicando tales conductas a estilos de crianza o situación del niño dentro de la familia, por ejemplo: si hijo único, sobreprotegido, muy complacido, etc.
- Por otro lado, en cuanto a la experiencia, influye mucho el conocimiento sobre el autismo que las madres manejen. Creencias erróneas sobre el diagnóstico o el desconocimiento total sobre el mismo conlleva mayores cargas de angustia que en madres que ya tienen un referente conceptual adecuado o incluso referentes en otras personas con TEA. Este aspecto está íntimamente ligado al significado que las madres atribuyen al diagnóstico, pues las manifestaciones del mismo en el comportamiento del niño y la ausencia de algún estigma físico, le genera incertidumbre a las madres, quienes significan este trastorno como un problema de conducta y de relación social, pues es el referente más inmediato. A esto debemos sumarle la falta de consenso con respecto a las causas y tratamiento del TEA, distintas posturas se manejan y las madres se encuentran en el centro de esta discusión, como víctimas de contradicciones explicativas que generan mayor incertidumbre y confusión, alimentando la angustia ya experimentada por el hecho de que el hijo haya sido diagnosticado.

- El tema de las expectativas sobre el hijo es un hallazgo interesante, pues encontré que el ideal de hijo sano está presente en toda madre, no podría ser de otra manera, pero lo que llama mi atención para la reflexión en futuras investigaciones es que las madres, a pesar de conocer el diagnóstico y su pronóstico, aún mantienen la esperanza de una cura definitiva del trastorno, ¿quizás ellas se están refiriendo a que sus hijos tengan mejor calidad de vida o un ajuste adecuado a la sociedad, aún con limitaciones? Son interrogantes que no puedo responder en este estudio pero que podrían servir de referencia para otro.
- Por otro lado, las madres identifican su maternidad distinta a la de otras madres ¿Por qué distintas? Pues estas progenitoras reconocen que como madres de un niño con TEA requieren algunas competencias específicas para la crianza de su hijo, tales como paciencia e incluso reacomodos en su vida cotidiana como dejar el trabajo y dedicar mayor tiempo a la atención del niño.
- La experiencia de estas madres también está medida por la respuesta a sus necesidades, que como se vio en el apartado de los resultados son múltiples –apoyo familiar y psicológico, económico- así, en la medida en que estas madres tiene cubiertas estas necesidades su experiencia es menos traumática, significando la vivencia menos como una crisis, por lo menos algunos meses después de dado el diagnóstico, al contrario, si estas necesidades se profundizan, las crisis se mantienen y agudiza. Finalmente, el rol de los otros, la sociedad, es un mediador fundamental en la forma como las madres de niños con TEA viven esta experiencia, lo que encontré es que las entrevistadas coinciden en que la sociedad no está preparada para reconocer las diferencias, entre ellas el autismo, lo que genera una cuota de dolor y angustia extras a la vida de las madres, por pensar en la futura integración de sus hijos a esa sociedad que pequeños ya los estigmatiza, por lo que las madres refieren, esa sociedad está actuando también desde el desconocimiento.

En cuanto a las propuestas de intervención, las incluyo en las siguientes recomendaciones:

- El acompañamiento psicológico de madres de niños con autismo debe comprender distintos aspectos para apoyar a estas mujeres en su proceso, tal como lo apoyan investigaciones en el área (Giné, Graciá, Vilaseca, y Balcells, 2009; Charepe y Figueiredo, 2010). En primer lugar explorar la forma en cómo se dio el diagnóstico y trabajar el proceso de duelo –cambio de expectativas del hijo ideal- es fundamental. En segundo lugar, debe existir un componente psicoeducativo sobre el diagnóstico, adaptado a la realidad del niño, en el cual se informe a la madre y sus familiares sobre las manifestaciones, causas y pronóstico. En tercer lugar, se debe identificar con las madres sus necesidades y lograr establecer redes de apoyo para satisfacerlas. En cuarto lugar, trabajar con las madres en aspectos referidos al manejo conductual del niño, en este sentido la terapia de conducta debe ser una de las primeras –y no única- intervención recomendada. En quinto lugar, se debe conversar con las madres sobre su vida en sociedad, cómo abordar la indiferencia o discriminación de ella y su hijo y promover como alternativa que ellas mismas se conviertan en promotoras de la inclusión a través de la difusión de información adecuada sobre el diagnóstico. Un programa de intervención de este tipo podría colaborar a mejorar la calidad de vida no solo de las madres, sino de las familias de niños con autismo (Morales, 2010).
- En lo que respecta al estudio, múltiples son las interrogantes, derivadas de mi experiencia y de la revisión bibliográfica, que quedan abiertas: ¿Será tan cierto que a la madre, por ser madre, le cuesta aceptar mejor el diagnóstico? ¿Expresan las madres de niños con TEA sus emociones, lo que siente y piensa? ¿Cómo negocian esas madres con los miedos, con la angustia, con el no saber? Aunque de manera indirecta algunas de estas preguntas tienen respuesta en esta investigación, profundizar en ellas desde la perspectiva cualitativa resulta de interés para comprender mejor la experiencia de maternidad de madres de niños con TEA, pero además este estudio puede extrapolarse a otros roles como el de los padres, hermanos e incluso abuelos.

VIII. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Andrade, L y Roldán, G (2007). Familia y discapacidad: intervención en crisis desde el modelo ecológico. *Psicología Conductual*, 15, 525-541. Recuperado de www.unibague.edu.co/sitios/psicologia/images/pdf/fdic.pdf
- Aramayo, M. (2005). *La discapacidad. Construcción de un modelo teórico venezolano*. Caracas: Universidad Central de Venezuela, Fondo Editorial de la Facultad de Medicina.
- Areta, J. (2009). Dos errores basales en la función clasificatoria y clínica del DSM-IV respecto del diagnóstico diferencial entre Trastorno Autista y Trastorno de Asperger. *Revista Argentina de Psiquiatría*, XX(85), 174-183. Recuperado de www.polemos.com.ar/docs/vertex/vertex85.pdf
- Artigas-Pallarés, J; Guitart, M y Gabau-Vila, E. (2013). Bases genéticas de los trastornos del neurodesarrollo. *Neurología*, 56(1), 23-34. Recuperado de <http://www.neurologia.com/pdf/Web/56S01/bjS01S023.pdf>
- Bruner, J. (1990). *Actos de significado*. Madrid: Alianza editorial.
- Cabanillas, P; Sánchez, E y Zaballos, L. (2006). Estrés en madres de personas con trastornos del espectro autista. *Psicothema*, 18, 342-347. Recuperado de www.psicothema.com/pdf/3220.pdf
- Cabrera, M. (2009). *Representaciones mentales de la maternidad en madres de hijos con trastorno del espectro autista* (Tesis de pregrado). Pontificia Universidad Católica del Perú, Lima.
- Campo-Redondo, M; Andrade, J y Andrade, G. (2007). La matricentralidad de la familia venezolana desde una perspectiva histórica. *Revista de Filosofía Jurídica, Social y*

Política, 14(2), 89-113. Recuperado de <http://revistas.luz.edu.ve/index.php/frone/article/view/1785>

Carbia, A. (2010). *Autismo y etnografía: interacciones sociales en un centro educativo y terapéutico* (Tesis de pregrado). Universidad de Barcelona, Barcelona, España.

Castro, A y Blanco, C. (2007). El diseño en la investigación cualitativa. *Nure*, 26. Recuperado de http://www.nureinvestigacion.es/ficheros_administrador/f_metodologica/fmetodologica_26.pdf

Centros para el Control y Prevención de Enfermedades (CDC). (2014). Los CDC estiman que a 1 de cada 68 niños en los Estados Unidos se le ha identificado un trastorno del espectro autista. Recuperado de http://www.cdc.gov/spanish/MediosdeComunicacion/comunicados/p_trastorno_espectro_autista_0327.html

Charepe, Z y Figueiredo, M. (2010). Promoción de la esperanza y resiliencia familiar. Prácticas apreciativas. *Investigación y educación en enfermería*, 28(2), 251-257. Recuperado de www.redalyc.org/articulo.oa?id=105215405011

Desai, M; Diva, G; Wertz, F y Patel, V. (2012). The discovery of autism: Indian parents' experiences of caring for their child with an autism spectrum disorder. *Transcultural Psychiatry*, 49(3-4), 613-637. doi: 10.1177/1363461512447139

Durán, M. (2011). *Familia y discapacidad: vivencia de madres y padres oyentes ante la deficiencia auditiva de un/a hijo/a* (Tesis de maestría). Universidad Central de Venezuela, Caracas.

- Giné, C; Graciá, M; Vilaseca, R y Balcells, A. (2009). Trabajar con las familias en atención temprana. *Revista Interuniversitaria de formación de Profesorado*, 23(2), 95-113. Recuperado de www.redalyc.org/articulo.oa?id=27419063008
- Gómez, E y Kotliarenco, M. (2010). Resiliencia familiar: un enfoque de investigación e intervención con familias multiproblemáticas. *Revista de Psicología*, 19(2), 103-132. Recuperado de <http://revistaurbanismo.uchile.cl/index.php/RDP/article/viewArticle/17112>
- González, D. (2012). *Estrés parental y estilos de afrontamiento en padres de niños con trastornos del espectro autista* (Tesis de pregrado). Pontificia Universidad Católica del Perú, Lima.
- Guba, E y Lincoln, Y. (2002). Paradigmas en competencia en la investigación cualitativa. En *Por los rincones. Antología de métodos cualitativos en la investigación social* (pp. 113-145). Sonora, México: El colegio de Sonora.
- Guzmán, P. (2012, 5 de noviembre). Tratamiento del autismo cuesta 14.000 BsF al mes. Diario 2001. Recuperado de <http://paolagalua.wordpress.com/2012/11/05/tratamiento-del-autismo-cuesta-14-000-bsf-al-mes/>
- Ibarra, M. (1999). *Neuropsicobiología del autismo*. Recuperado del sitio de internet de la Universidad de Burgos: <http://www.uninet.edu/union99/congress/libs/npd/np15.html>
- Llindis, V. (2012). *Factores de resiliencia que facilitan la adaptación en familias de niños con trastorno del espectro autista en el Edo. Aragua* (Tesis de especialización). Universidad Monteávila, Caracas.

- Martín, M y León, M. (2008). Acercamiento a la realidad de las familias de personas con autismo. *Psychosocial Intervention*, 17(2), 215-230. Recuperado de <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=179814018009>
- Martos, J. (2012). Autismo y trastornos del espectro autista. Definición, génesis del trastorno y explicaciones psicológicas. En Valdez, D y Ruggieri, V. (Ed), Autismo del diagnóstico al tratamiento (pp. 19-45). Buenos Aires: Paidós SAICF.
- Mora, L. (2007). La familia en la sociedad de hoy. Vivencias de venezolanos de clase media. *Athenea Digital*, (11), 56-82). Recuperado de <http://www.redalyc.org/pdf/537/53701104.pdf>
- Morales, L. (2010). Autismo, familia y calidad de vida. *Cultura*, (24), 1-20. Recuperado de <http://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=3701024>
- Moreno, A (S.F). *La familia popular venezolana*. Recuperado del sitio de internet del Departamento de Ciencias Sociales de la Universidad Simón Bolívar: [http://www.cs.usb.ve/sites/default/files/CSA211/Alejandro_Moreno_LA_FAMILIA_POPULAR_VENEZOLANA\(1\).doc](http://www.cs.usb.ve/sites/default/files/CSA211/Alejandro_Moreno_LA_FAMILIA_POPULAR_VENEZOLANA(1).doc)
- Núñez, B. (2003). La familia con un hijo con discapacidad: sus conflictos vinculares. *Archivos Argentinos de Pediatría*, 101(2), 133-142. Recuperado de http://www3.sap.org.ar/staticfiles/archivos/2003/arch03_2/133.txt
- Pascual, R; Comí, M; Pérez, J; Bausá, L y Remesal, L. (2012). Medidas de estrés e impacto familiar en padres de niños con trastornos del espectro autista antes y después de su participación en un programa de formación. *Revista Neurología*, (54), 73-80. Recuperado de <http://www.asteahenares.org/pdf/medidas.pdf.pdf>
- Perpiñán, S. (2009). *Atención temprana y familia*. España: Narcea S.A de Ediciones.

- Pizarro, H y Retana, G. (2007). Mitos que manejan padres y madres acerca del autismo en Costa Rica. *Actualidades investigativas en educación*, 7(2), 1-18. Recuperado de www.redalyc.org/articulo.oa?id=44770213
- Pizarro, H y Retana, G. (2007). Mitos que aún persisten e los maestros y maestras costarricenses acerca del trastorno autista. *Actualidades investigativas en educación*, 7(3), 1-17. Recuperado de http://revista.inie.ucr.ac.cr/uploads/tx_magazine/maestras.pdf
- Ramos, M. (2009). ¿Qué es el autismo? la experiencia de padres inmersos en la incertidumbre. *Intersecciones en Antropología*, 11, 73-88. Recuperado de <http://www.redalyc.org/pdf/1795/179515632006.pdf>
- Seguí, J; Tallo, M y De Diego, Y (2008). Factores asociados al estrés del cuidador primario de niños con autismo: Sobrecarga, psicopatología y estado de salud. *Anales de Psicología*, 24(1), 100-105. Recuperado de <http://revistas.um.es/analesps/article/view/31841>
- Seldas, P. (S.F.). *Trastorno del espectro de autismo. 299.00 (f84.0)* [web log post]. Recuperado de <http://charlandosobrelaspersonasconautismo.blogspot.com/p/criterios-diagnosticos-dsm-v-traducccion.html>
- Serrano, J y Vilallave, E. (S.F.). Dificultades diagnósticas en el autismo. Presentación de un caso. Recuperado del sitio de internet de la Universitat Jaume I: www.uji.es/bin/publ/edicions/jfi3/dificult.pdf
- Strauss, A y Corbin, J. (2002). *Bases de la investigación cualitativa: técnicas y procedimientos para desarrollar la teoría fundamentada*. Colombia: Editorial de la Universidad de Antioquia.

- Taylor, S.J y Bogdan, R. (1994). *Introducción a los métodos cualitativos de investigación*. Buenos Aires: Ediciones Paidós.
- Valdés, A; Cisneros, M; Vales, J y Martínez, C. (2009). Creencias erróneas de padres de niños con autismo. *Psicología iberoamericana*, 17(1), 15-23. Recuperado de <http://www.redalyc.org/pdf/1339/133912613003.pdf>
- Valles. M. (1999). *Técnicas cualitativas de investigación social*. Madrid: Síntesis.
- Verea, C. (2005). Maternidad: Historia y Cultura. *Revista de Estudios de Género. La Ventana*, 22. 35-67. Recuperado de <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=88402204>
- Velázquez, L; Silva, P; Garduño, A y Luna, A. (2008). Dinámica familiar en familias con hijos e hijas. *Revista Intercontinental de Psicología y Educación*, 10, 31-56. Recuperado de <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=80212387003>
- Weiss, J; Wingsiong, A y Lunsy, Y. (2013). Defining crisis in families of individuals with autism spectrum disorders. *Autism*, 1-11. doi: 10.1177/1362361313508024

ANEXOS

ANEXO 1

Guion de orientación para las entrevistas

El cómo

A qué edad fue el diagnóstico

Cómo se llegó al diagnóstico (primeras señales hasta diagnóstico definitivo, pasando incluso por diagnósticos “errados” o provisionales)

Apoyo externo a la familia (profesional y redes)

Socialización para el apoyo mutuo

Marco jurídico

Tipo de apoyos institucionales (terapias, ayudas económicas)

Educación: qué tipo de colegio es, qué tipo de atención recibe en el colegio (¿está integrado el niño?)

Experiencia personal

¿Cómo se imaginaba la maternidad? ¿Cambió su idea luego del diagnóstico?

¿Qué ha aprendido de esta experiencia como madre?

¿Qué es lo más difícil de tener un niño con autismo?

¿Cómo ve a su hijo a futuro?

¿Cómo se siente actualmente con esta situación?

¿Qué ha significado el autismo en su vida?

¿A qué le tiene miedo?

Evaluación realista de los recursos personales y la situación

Previsión de alternativas y establecimiento de metas (qué ha hecho)

Espiritualidad (religión, fe, trascendencia)

Ocio personal

Capacidad personal (o de la pareja) para la manutención

Eje intra familiar

Comunicación familiar y cohesión familiar (¿se expresan las emociones?, ¿se habla del niño con tea?)

Rutinas familiares

Ocio familiar

Organización con respecto al niño con TEA (¿apoyan?)

Roles, responsabilidad del tea en quién cae

Capacidad de la familia para la manutención

Nota: las preguntas en negrita fueron agregadas luego de realizar las 2 primeras entrevistas.

ANEXO 2

Categorías y memos en Atlas Ti

Definición de categoría:

Apoyo económico: 27/02/2014 07:28:35 a.m. Identifico varias necesidades que las madres expresan como apoyo. Posiblemente todas estas las agrupe en una sola categoría que podría definir como necesidades maternas, entendidas como todas aquellas expresiones de las madres en las que manifiestan explícitamente algún deseo de apoyo o ayuda, desde lo económico hasta acompañamiento terapéutico.

*** Merged Comment from: **Incertidumbre-Información** (2014-03-28T07:37:53) ***

La incertidumbre, a diferencia de la expectativa, refiere a la falta de certeza, inseguridad total ante una situación, aquí no hay escenarios posibles que se proyecten, es más un vacío hacia el futuro. Esta categoría recoge todas aquellas expresiones que refieren planes, ideas, proyectos acerca del hijo en el futuro, desde su plan de vida -ir a la universidad, vida en pareja-, hasta una posible "cura" del TEA.

Memo:

27/03/2014 10:35:17 a.m. Siento que algunas madres aún cuando me hablan del autismo, no reconocen en su hijo el diagnóstico, la esperanza de una cura está siempre presente en ellas, quizás esto pueda incluirlo en la categoría de expectativas o incertidumbre, debo precisar si ambas serán aún categoría o categorías diferentes. La incertidumbre se me presente más como miedo a lo que no se conoce, las narraciones hablan de no saber qué hacer, o qué es el autismo; mientras que en las expectativas narran lo que esperaban de su hijo antes de conocer el diagnóstico y lo que esperan luego de saberlo, algunas negocian

con la realidad y cambian esos sueños de futuro con respecto al hijo, otras se aferran a lo que dije de la cura y mantienen los ideales intactos, es más, siento como si los reforzaran.

ANEXO 4

Entrevista a una madre (Fragmento)

ENTREVISTA3. Duración 36:06min

Entrevistador (A): ¿Cuántos años tiene Héctor?

Entrevistada (B): Héctor tiene tres años y diez meses.

(A): ¿Hace cuánto le dieron el diagnóstico?

(B): Este año, hace seis meses.

(A): ¿Cuántos años tiene usted?

(B): Cuarenta.

(A): ¿Con quienes viven? ¿Quiénes viven con Héctor?

(B): Abuelos, Mama y un tío abuelo.

(A): ¿Papá?

(B): Papá no, lo ve esporádicamente.

(A): ¿Cada cuánto?

(B): Cada... no sé, cada mes, cada dos meses.

(A): ¿Cómo está usted con la relación con el papá?

(B): Bueno, yo trato de no pelear. (Ah okey) Primero, como persona me complicaría mi existencia, a pesar que no ayuda en nada al niño económicamente. Él tiene que ver porque es su papá, yo siempre que lo llevo va con la abuela y va conmigo, pero sólo no se lo he dejado, primero porque él no se ha ganado la confianza como para yo dárselo, o sea, no es un papá que siempre este pendiente de que le falta, que tiene, no, entonces yo digo: ¿cómo yo voy a premiar a alguien que no aporta económicamente para su propio hijo?

(A): Nunca ha vivido con Héctor entonces

(B): No, nunca ha vivido con Héctor.

(A): No... ¿Con usted sí?

(B): Sí.

(A): ¿Cómo se enteró? Cuénteme como fueron los primeros indicadores en Héctor que le hicieron pensar ir a un especialista. ¿Cómo fue eso?

(B): En el colegio el año pasado en el maternal B la maestra me empezó a decir en el primer trimestre que necesitaba terapia de lenguaje porque el niño no hablaba normalmente, como niños de su nivel. Ella me recomendó un sitio que está cerca del colegio, en San Bernardino que se llama Bolívar y Martí, pero a pesar de ir en varias oportunidades no me atendieron porque no tenían cupo. A una amiga del trabajo yo le comenté el caso y ella me recomendó INVEDIN (Instituto Venezolano para el Desarrollo Integral del Niño), porque desde niños -hoy en día ya están grandes- desde pequeñitos ella los ha traído para acá, ella me dijo: “es un sitio muy bueno” me lo recomendó con los ojos cerrados. Cuando yo llamo a INVEDIN me dicen: “bueno mira ahorita no hay cupo, para cercano, y para agilizar el proceso te voy a dar el nombre de una terapeuta para que ella, por fuera, te haga la evaluación”. Cuando voy a la terapeuta de lenguaje ella lo examina, estuvimos casi que una hora completa en la evaluación, ella no me dice el niño tiene el espectro autista, sino que simplemente que si hay cosas que tiene que mejorarse y puntos de atención que hay que

ayudar, entonces me dice: “el próximo paso es que vaya al neurólogo y luego contigo” con el terapeuta ocupacional.