

UNIVERSIDAD ANTONIO RUIZ DE MONTOYA

Facultad de Filosofía, Educación y Ciencias Humanas



REPRESENTACIONES MATERNAS EN MADRES DE NIÑOS CON AUTISMO

Tesis para optar el título profesional de Licenciada en Psicología

Presenta la bachiller

MILAGROS ESTRADA QUISPE

Presidente : Gutiérrez Muñoz, Gabriela

**Asesora : Gastelumendi Gonçalves,
Camila**

Lector : Wensjoe Villarán, Micaela

Lima – Perú

Octubre de 2020



DEDICATORIA

Dedico este trabajo de investigación a las madres que tienen un niño(a) con autismo y a mi familia quienes han sido pilares para seguir adelante.

AGRADECIMIENTOS

Agradezco a mi madre por estar siempre conmigo y fortalecerme con sus palabras de aliento.

A mi asesora Camila Gastelumendi por su paciencia y guía en el proceso de la investigación.

A Janeth Alvarado por motivar el interés en el tema y ayudarme a contactar con cada una de las madres participantes.

A las participantes de la investigación por colaborar confiándome sus vivencias.

A Silvia Carrasco por su apoyo en todo el proceso de mi tesis.

A Carlos por su amor y por ser mi soporte afectivo. A mis amigas Yoli, Diana y Nivia, por estar cuando las necesitaba.

RESUMEN

La investigación tuvo como objetivo explorar las representaciones maternas en madres de niños con autismo en un centro de salud privado de Lima. Fue un estudio cualitativo basado en la recolección de información mediante entrevistas semiestructuradas realizadas a nueve madres que tienen un hijo primogénito hombre que presenta al menos un año de diagnóstico autista. Se consideraron cinco “primeros” modelos representacionales de Stern. Se encontró que las participantes percibieron el diagnóstico como un proceso de duelo y de aceptación, los cuales están influenciados por el soporte formal e informal que reciben durante estas fases. Asimismo, las madres comprenden las características del autismo como condiciones patológicas y singulares, las cuales han influido en el establecimiento de un vínculo cercano o distante con sus hijos, así como en el desarrollo de un rol materno más protagónico que se ha caracterizado por un mayor involucramiento en el cuidado de sus hijos, además de sacrificios personales. Asimismo, las progenitoras perciben que, luego de la noticia del diagnóstico, la relación con sus progenitores/as se ha fortalecido convirtiéndose en un referente de apoyo para sus hijos lo que a su vez ha contraído un efecto positivo no solo al niño sino a la madre. En esa misma línea, las progenitoras también perciben que, ante la noticia del diagnóstico, la relación con su pareja se ha establecido desde una perspectiva parental, mas no conyugal, y que el apoyo recibido por estos es valorado y ha repercutido en la construcción de sus representaciones maternas.

Palabras clave: Representaciones maternas, maternidad, autismo, madres, vínculo, hijos con autismo.

ABSTRACT

The objective of the research was to explore maternal representations in mothers of children with autism in a private health center in Lima. It was a qualitative study based on the collection of information through semi-structured interviews carried out with nine mothers who have a male first-born son with at least one year of autistic diagnosis. Five "first" representational Stern models were considered. It was found that the participants perceived the diagnosis as a process of mourning and acceptance, which are influenced by the formal and informal support they receive during these phases. Likewise, mothers understand the characteristics of autism as pathological and unique conditions, which have influenced the establishment of a close or distant bond with their children, as well as the development of a more leading maternal role that has been characterized by a greater involvement in the care of their children, in addition to personal sacrifices. Likewise, the parents perceive that, after the news of the diagnosis, their relationship with their parents has strengthened, becoming a reference of support for their children, which in turn has had a positive effect not only on the child but also on the mother. Along the same lines, the parents also perceive that, upon the news of the diagnosis, the relationship with their partner has been established from a parental perspective, but not a conjugal one, and that the support received by them is valued and has had an impact on the construction of her maternal representations.

Keywords: Maternal representations, maternity, autism, mothers, bond, children with autism

TABLA DE CONTENIDOS

INTRODUCCIÓN	9
CAPÍTULO I: REVISIÓN BIBLIOGRÁFICA Y FUNDAMENTACIÓN TEÓRICA. 13	
1.1. El autismo. Diagnóstico y clasificaciones internacionales	13
1.2. Concepciones teóricas del autismo	14
1.2.1. El autismo desde el modelo psicoanalítico.....	14
1.2.2. El autismo desde el modelo social de la discapacidad	17
1.3. Concepciones teóricas del autismo	19
1.4. El vínculo de madre e hijo autista	21
1.5. Representaciones maternas	23
1.5.1. Maternidad.....	23
1.5.2. Representaciones maternas.....	24
1.6. Propuesta de Stern.....	25
1.7. Los modelos representacionales.....	27
CAPÍTULO II: METODOLOGÍA DE LA INVESTIGACIÓN.....	29
2.1. Participantes	30
2.1.1. Descripción de la muestra	30
2.1.2. Método de selección	30
2.2. Instrumentos de recolección de información	31
2.2.1. Ficha sociodemográfica.....	31
2.2.2. Entrevista semi-estructurada	31

2.3. Procedimiento	33
2.4. Análisis de datos	34
CAPÍTULO III: RESULTADO	36
3.1. Proceso de duelo	36
3.2. Soporte formal e informal	37
3.3. Modelo sobre el niño.....	39
3.4. Modelo sobre sí misma	46
3.5. Modelo sobre su propia madre.....	49
3.6. Modelo sobre su propio padre.....	53
3.7. Modelo sobre su pareja	56
CAPÍTULO IV: DISCUSIÓN	59
4.1. Modelo sobre el niño.....	61
4.2. Modelo de sí misma	66
4.3. Modelo sobre su propia madre y padre.....	69
4.4. Modelo de su pareja	70
Conclusiones.....	72
Limitaciones del estudio	76
Recomendaciones	77
Referencias bibliográficas.....	78
Anexos	98



INTRODUCCIÓN

El autismo es un trastorno del neurodesarrollo que se caracteriza por presentar dificultades en las áreas de socialización, comunicación, cognición y conductual (Villanueva, Bonilla, Ríos, y Solovieva, 2018). Además, es una condición que afecta tanto a la persona que lo padece como a su grupo familiar, impactando así de manera distinta en cada uno de los miembros de la familia (Ángeles y Cruz, 2008; Obando, 2009).

Basa (2010) refiere que los miembros de la familia del niño(a) con autismo se ven obligados a modificar diferentes aspectos de su vida, en relación con la gran demanda física, psíquica y económica que representa su cuidado. Esa situación causa un impacto en los progenitores que repercutiría, tanto en su vida personal, como familiar y social, de los progenitores, por lo que distintos estudios han revelado que la convivencia con un hijo(a) que tiene autismo conlleva a los padres a presentar diversas dificultades psicológicas, tales como niveles altos de estrés, frustración, angustia, depresión y problemas familiares (Ángeles y Cruz, 2008; Bristol, 1984; Bromley, Dougal, Davison, y Emerson, 2004; Obando, 2009; Basa, 2010). Sin embargo, el familiar que viene a ser más demandado para el cuidado del niño(a) con autismo tiende a ser la figura materna. Según estudios en Latinoamérica, es la progenitora quien asume la mayor responsabilidad frente a su hijo(a) en relación con su atención básica diaria (Basa, 2010; Cabanillas, 2010; citado por Casimiro, 2016; Obando, 2009). En efecto, es ella quien generalmente comparte más tiempo con el niño(a), es decir, es la que cumple la función de contenerlo(a), brindarle amor y comprensión. Asimismo, sería la figura que con mayor frecuencia desempeña tareas ligadas directamente al tratamiento del diagnóstico, tales como llevarlo(a) al terapeuta, médico u otro profesional de la salud, en caso de que fuera necesario (Martínez y Bilbao, 1998, citado por Casimiro, 2016; Najjar y Kurtz, 2011).

Por ello, conforme a Basa (2010), estas madres presentan mayores niveles de estrés relacionado a su rol materno en comparación con otras progenitoras que tienen hijos que presentan alteraciones en su neurodesarrollo (Ángeles y Cruz, 2008; Basa, 2010; Bromley et al., 2004; Gupta y Singhal, 2005). Los principales factores estresores identificados suelen estar relacionados a las dificultades en la socialización, comunicación y conductas estereotipadas que muestra un niño(a) con autismo en el contexto social y educativo. De tal manera que, las madres asumen una dedicación constante y permanente, sacrificando durante años su tiempo de ocio y desarrollo profesional (Ángeles y Cruz, 2008; D. Núñez, 2013).

Los cambios que experimenta una madre al tener un hijo(a) con autismo iniciarían cuando se entera del diagnóstico, aproximadamente cuando el menor cumple tres años de edad (Sampedro, 2012), lo que le genera un sentimiento de pérdida, porque es probable que la representación idealizada que tenía de su hijo(a) se desvanezca al conocer que presenta dicho diagnóstico (Ángeles y Cruz, 2008; Najjar y Kurtz, 2011). Frente a tales circunstancias, se inicia un proceso de duelo y/o adaptación que configura una nueva representación materna en la que se transforma y reelabora su identidad y su rol como madre en relación al vínculo con su hijo(a) (Grimalt y Heresi, 2012; Stern, 1998).

Por otra parte, en el contexto peruano, los casos de autismo son registrados por el Consejo Nacional para la Integración de la Persona con Discapacidad (CONADIS). Según los datos que actualmente maneja esta institución, a nivel nacional se ha establecido un incremento anual en los últimos años, alcanzando a 501 en 2015, 588 en 2016, 873 en 2017, y 819 hasta el 31 de agosto del 2018. En total, en el año 2018 se halló 4528 personas diagnosticadas con TEA, representando el 2.06% del total de los registros a nivel nacional. De estas, el 74.5% corresponde a niños, niñas y adolescentes. Además, se encontró una mayor concentración en Lima Metropolitana con 62.7 % (2839) de los inscritos, seguida por las regiones Callao (6.9%), La Libertad (5.6%), Lima Provincias (2.9%), Arequipa (2.8%), Cusco (2.7%), Ica (2.3%), Piura (2.1%) y Lambayeque (2%). (Ministerio de la Mujer y Poblaciones Vulnerables, 2019)

Con respecto a la protección y atención de los niños con TEA en el Perú, en el artículo 4 del Capítulo II del reglamento de la Ley N° 30150, Ley de Protección de las Personas con Trastorno del Espectro Autista (TEA), se establece un documento normativo de detección y diagnóstico precoz para niños menores de tres años en todos

los establecimientos y unidades de atención materna y pediátrica. En dicho documento se insta que estos procedimientos se realicen en caso de sospecha o diagnóstico inestable (Decreto Supremo N° 001-2015-MIMP) (Ley N°30150, 2015). Esta medida es importante ya que se ha demostrado que una detección precoz e intervención temprana es beneficiosa para el caso de niños con autismo, es por ello que las familias procuran atender a sus hijos con un especialista. En ese sentido, cabe señalar que, en el país el número de personas con TEA atendidas se ha incrementado de manera significativa desde 2015 a 2017, ello coincide con la implementación de los Centros de Salud Mental Comunitarios, los cuales, al mes de diciembre de 2018, ascienden a 98 a nivel nacional, siendo que 30 se ubican entre Lima y Callao; y los 68 restantes se encuentran distribuidos en regiones (Ministerio de la Mujer y Poblaciones Vulnerables, 2019). Asimismo, la OMS, 2017, citado en Plan Nacional TEA 2019-2021, señala que las intervenciones psicosociales basadas en la evidencia, como la terapia conductual y los programas de capacitación para las/los cuidadores, pueden reducir las dificultades de comunicación y comportamiento social, y tener un impacto positivo en la calidad de vida y el bienestar de la persona.

Cabe señalar que los niños con autismo en el Perú tienen en el hogar a su primer espacio de socialización mediante el juego y la relación afectiva en el entorno familiar. Y este espacio es importante dado que, a pesar de los avances que se han logrado en los últimos años, su inserción en el sistema educativo regular aún presenta algunos vacíos en cuanto a su inclusión adecuada en el ámbito escolar, debido a la dificultad por abordar sus características particulares. En consecuencia, el apego que manifiestan los niños hacia la familia es vital para su desenvolvimiento y desarrollo, en ese aspecto, la madre viene a ser la principal figura en el hogar, puesto que, en su mayoría, es la que se encarga de criar a los niños, y, por lo tanto, su forma de actuar y educar va a repercutir directamente en el desarrollo del hijo (a) con autismo.

Debido a ello surge el interés por estudiar a las madres de los niños diagnosticados con autismo dentro de un centro de salud privado, y de esa manera, conocer qué modelos de representaciones maternas habían tenido estas mujeres y cómo repercutían en su modo de educar y afrontar la condición de sus hijos. Para ello se planteó como pregunta de investigación: ¿cómo son las representaciones maternas en madres de niños con autismo en un centro de salud privado de Lima?

Por consiguiente, el presente estudio se centrará en conocer las representaciones de estas madres a través de cinco diferentes ejes temáticos que pertenecen a los cinco

primeros modelos representacionales que se establecen en la propuesta representacional materna de Stern (1998): modelo sobre el bebé, sobre sí misma, sobre su propia madre, sobre su propio padre y sobre su pareja. La exploración de cada uno de estos modelos nos permitirá conocer las características que posee cada uno de ellos en madres que tienen hijos con autismo. De esta forma, nos posibilitará entender las particularidades que tiene una madre para regular los estados de estrés del bebé, la forma del cuidado, el tipo y calidad de vinculación que se establecerá con su hijo(a) a lo largo de la crianza y de su crecimiento (Grimalt y Heresi, 2012).

Para desarrollar el trabajo de investigación se planteó un estudio cualitativo caracterizado por la búsqueda de comprensión, exploración e interpretación de los fenómenos en su ambiente usual (Márquez, 2007; Ramos, 2015; Spencer, Ritchie, Lewis, y Dillon, 2003). Además, se empleó un enfoque fenomenológico que permitió enfocarse en las experiencias individuales subjetivas que las participantes (Márquez, 2007; Rodríguez, Gil, y Garcia, 1996) expresaron en las entrevistas (Hernández, Fernandez, y Baptista, 2014; Quinn, 2002).

Finalmente, dado que las investigaciones que estudian las representaciones maternas en madres de niños con autismo en nuestro contexto son escasas, consideramos que esta investigación es relevante en el aspecto clínico porque las manifestaciones de las entrevistadas, así como el análisis que de ellas se desprenden, pueden ser insumos valiosos para futuras estrategias de intervención según las necesidades de cada caso y familia. Particularmente, podría permitir reconocer qué factores influyen en la vinculación que puede tener una madre con un hijo (a) que es autista, así como identificar y valorar cuáles son los roles que ejercen la pareja, la familia y los profesionales de la salud en el proceso de aceptación del diagnóstico, así como en la forma de vínculo que adoptará con su hijo o hija.

En el aspecto metodológico; se destaca que, a partir de esta investigación, se ha desarrollado un instrumento revisado por expertos, el cual ha servido como una primera aproximación al tema. En ese sentido, ahora se cuenta con un instrumento de entrevista semiestructurada que puede ayudar a facilitar la sistematización e interpretación de las representaciones maternas en madres de niños con autismo de manera integral, puesto que considera a todas las personas que influyen en la madre en la configuración de esta nueva representación.

CAPÍTULO I: REVISIÓN BIBLIOGRÁFICA Y FUNDAMENTACIÓN TEÓRICA

1.1. El autismo. Diagnóstico y clasificaciones internacionales

La Organización Mundial de la Salud (OMS) define a los trastornos del espectro autista (TEA) como un grupo de complejos trastornos del desarrollo cerebral, término genérico que abarca afecciones tales como el autismo, el trastorno desintegrador infantil y el síndrome de Asperger (OMS, 2014, 2019). Es importante recalcar que dicha nomenclatura de trastornos del espectro del autismo (TEA) fue establecida en la nueva publicación del DSM5 (APA, 2014) en el 2013. Allí se constituyó una nueva clasificación de niveles de gravedad (en 3 grados) tanto para los síntomas de la comunicación social como para los comportamientos restringidos y repetitivos (Hervás, Balmaña, y Salgado, 2017). (Ver Anexo 1)

Respecto a las causas del autismo, se ha encontrado que diversos estudios científicos refieren la presencia de múltiples factores, entre ellos genéticos como ambientales, que hacen más probable que un niño(a) pueda padecer un TEA. En las causas genéticas, el diagnóstico de autismo podría estar asociado con un trastorno genético como el síndrome de Rett o el síndrome del cromosoma X frágil. En las causas ambientales podrían ser las infecciones virales, los medicamentos, las complicaciones durante el embarazo o la contaminación del aire (Bonilla y Chaskel, 2016).

Además, el TEA se caracteriza por presentar déficits persistentes en la capacidad de iniciar y mantener la interacción social recíproca y la comunicación social, y por un conjunto de patrones de conducta e intereses restringidos, repetitivos e inflexibles, que pueden ser acompañados o no de discapacidades intelectuales y de lenguaje; tales

manifestaciones varían respecto a las combinaciones y la gravedad de los síntomas (OMS, 2014).

Estas particularidades comienzan a revelarse en la primera infancia. Aproximadamente, alrededor de los dieciocho meses de vida, los padres se percatan que existen comportamientos extraños en sus hijos (Abad et al., 2009), y esto se consolida a los treinta y seis meses de edad (Reynoso, Rangel, y Melgar, 2017). Sin embargo, los estudios encontrados no evidencian una edad mínima de diagnóstico específico de TEA, pero reafirman que las primeras manifestaciones ya pueden aparecer en edades muy tempranas y, por lo tanto, existe una importante estabilidad al realizar el diagnóstico antes de los tres años (Abad et al., 2009).

El proceso, según Reynoso et al. (2017), para establecer el diagnóstico de autismo es eminentemente clínico, es decir, realizado por un médico(a) neurólogo(a) o psiquiatra que tenga experticia en el tema. Este proceso consiste en una evaluación cuidadosa del paciente, que reside en el desarrollo de una historia clínica, observación directa de las conductas, estilo de comunicación y juego del niño(a), teniendo como estándar los criterios del DSMV (ver anexo 2) y el CIE11 (ver anexo 3).

1.2. Concepciones teóricas del autismo

1.2.1. El autismo desde el modelo psicoanalítico

Según Ortega (2009; citado por López y Rivas, 2014), entre los años 40 y 80 desde la teoría psicoanalítica diversos autores como Bettelheim (1972), Kanner (1954) y Tustin (1980), realizaron diversas investigaciones en torno al autismo al cual comprendían como fallas en el establecimiento de las relaciones objetales precoces del individuo, especialmente con sus padres. A continuación, se desarrollará la concepción del autismo desde la teoría psicoanalítica mediante la postura de cuatro autores: Margaret Mahler, Bruno Bettelheim, Francis Tustin y Donald Winnicott.

Para Mahler, el autismo es una defensa psicótica ante una fallida o ausente simbiosis que el bebé exige de la madre o figura sustitutiva maternal; asimismo, resalta que esta figura es responsable del destino psíquico del infante, pero sin dejar de lado la

participación de los factores biológicos (Balbuena, 2009). Por eso, considera que este estadio psicótico se manifiesta desde un punto dinámico y genético, que se establece en cuatro fases (Peralta, 2015):

- La fase autística se denomina psicosis infantil autista y es semejante a la psicosis infantil de Kanner (autismo infantil temprano). “Aquí el bebé parece estar en un estado de desorientación alucinatoria primitiva, donde la satisfacción de la necesidad pertenece a su órbita omnipotente autista, sumiéndose en un narcisismo primario absoluto, el bebé parece nunca haber percibido o construido psíquica y emocionalmente la noción de la figura materna”. (Peralta, 2015; p.39)
- La fase simbiótica es un proceso que permite diferenciar las experiencias placenteras de las displacenteras. Allí el niño(a) funciona como una unidad dual con su madre sin diferenciarse (self y el objeto). En los niños con autismo, su fase de separación-individuación se desarrolla como una intensa angustia y como un intento de aplacar dicha situación inconsolable. Es aquí donde el niño(a) manifiesta distintos delirios somáticos conectados con la madre, los cuales representarían el inicio de la psicosis infantil simbiótica. (Balbuena, 2009; Peralta, 2015)
- La fase de separación-individuación es un proceso que está dividido en tres subfases. La primera, es el proceso de emersión del cascarón autista. Esta consiste en la comparación que hace el niño(a) sobre lo que es y no es de su madre, y desarrolla una ansiedad ante lo extraño. La segunda, es la diferenciación corporal entre el niño(a) y la madre; el establecimiento de un vínculo con esta misma y el funcionamiento de los aparatos de autonomía del yo. Y la tercera, consiste en el reaceramiento donde el niño(a) busca salvar la brecha que lo separa de la madre.
- La última fase es la del camino de lograr la constancia objetal. Aquí el niño(a) logra tolerar mejor la ausencia de la madre y adopta sustitutos, dado que empieza a sentirse bien en ausencia de la figura materna y logra una interiorización gradual, confiable y estable de esta figura. (Peralta, 2015)

Bettelheim (1972) considera que el autismo es como un estado mental que se manifiesta mediante una reacción del niño(a) ante la experiencia de una situación extrema y absolutamente desesperanzadora, cuyo origen se ubica habitualmente en el

amamantamiento. En este acto, el niño(a) puede dar una interpretación incorrecta sobre el dolor, incomodidad y angustia que presenta la madre en estas primeras veces que lo alimenta.

Este episodio se convierte en una condición crónica cuando el niño(a) comienza a responsabilizar de todo a su madre, configurando así, un psiquismo de rechazo o reacción autista hacia la figura materna (Balbuena, 2009; Bettelheim, 1972). Esta reacción, atraviesa una serie de periodos críticos que comienzan entre los seis y nueve meses con el temor hacia los extraños; luego, a los nueve meses, con una inexistente interacción social; y, entre los dieciocho meses y dos años, con un repliegue afectivo de la figura materna a nivel físico y emocional (Balbuena, 2009; Peralta, 2015).

Bettelheim (1972) también agrega que el grado de angustia psíquica que vivirá el niño(a) dependerá de si el malestar psíquico está fuera o dentro. Cuando el malestar psíquico se ubica afuera, el niño(a) mantendría un contacto con la realidad y evitaría su ensimismamiento total, ya que aún puede ejercer algún tipo de control sobre su propia conducta o la de los demás. En cambio, cuando el malestar psíquico se encuentra dentro, el niño(a) optará por la retirada total del mundo, debido a que pierde su capacidad de influir sobre el medio; y suprimiría su deseo de establecer algún tipo de intercambio relacional con otros individuos (Balbuena, 2009; Peralta, 2015).

Para Tustin (1995), los bebés, al inicio de su ciclo vital, serían autistas, mas no psicóticos. Estos vendrían a ser niños que tienen poca consciencia de su existencia, como si estuvieran rodeados de un caparazón que les evitaría estar en contacto con los otros; pero detrás de ese caparazón autogenerado, se ocultaría un episodio traumático, el cual estaría relacionado a la separación con su madre. Mientras, para Balbuena (2009), las causas que hayan provocado dicha situación serían variadas, y, por esa razón, el autor propone una clasificación diferenciada: autismo primario anormal y autismo secundario encapsulado.

El autismo primario anormal es la fase que vendría a ser la consecuencia de una falta de cuidados afectivos elementales, así como deficiencias del propio niño (a) o de los cuidadores principales. Esta etapa se caracteriza por la indiferenciación entre el cuerpo del niño (a) y el de la madre (Balbuena, 2009).

El autismo secundario encapsulado o segunda piel es la fase que se caracteriza por la ilusión de estar encapsulado en un caparazón de encapsulamiento primario y global, y el encapsulamiento secundario (tipo segmentado) (Balbuena, 2009; p.104). Este caparazón es una defensa que el niño (a) ha construido para protegerse del exterior y de la sensación de pánico que posiblemente haya ocasionado la separación corporal con la madre que amamanta (Balbuena, 2009; Tustin, 1995).

Por último, Winnicott (1998) menciona que cuando la madre logra descifrar, interpretar y darle un sentido a los estados emocionales y a las acciones del bebé, recién podrá establecer una relación diádica que le permitirá a este adecuarse hacia el mundo exterior. Sin embargo, en el caso de los niños con autismo, estos principios posiblemente no se establecen adecuadamente en el vínculo inicial, lo que habría conllevado a que el niño(a) no se reconozca a sí mismo como persona y no se construya como sujeto integrado, sintiente y pensante quedando dominado por las sensaciones sin poder nombrarlas, ni acceder a lo simbólico y representacional de la comunicación relacional.

1.2.2. El autismo desde el modelo social de la discapacidad

Según Alí y Blanco (2015), el modelo social de la discapacidad considera el fenómeno como un problema de origen social y enfocado en la compleja integración de las personas en la sociedad. Esta nueva forma de enfocar el concepto de discapacidad da a entender que es el “resultado de una compleja relación entre la condición de salud de una persona y sus factores personales, y los factores externos que representan las circunstancias en las que vive esa persona” (p.02)

Entonces, según estas posturas, la discapacidad estaría originada por el contacto con factores sociales y culturales. Incluso, para varios autores es el entorno el que determina y produce las situaciones de discapacidad mediante los prejuicios, estereotipos y las barreras físicas, más que los factores personales del sujeto con determinada condición (Abberley, 2008; Cuesta, Fuente, y Ortega, 2019).

Por otro lado, Cerrillo (2007) menciona que dicha comprensión de la discapacidad ha sido producida por las propias personas que padecen dicha situación; estas denunciaron la invisibilidad social en la que se encontraban y la falta de

cumplimiento de sus derechos (Tasende, 2019). En tal sentido, “ellas remarcan que tienen mucho que aportar a la sociedad, pero para ello deben ser aceptadas tal cual son, ya que su contribución se encuentra supeditada y, asimismo, muy relacionada con la inclusión y la aceptación de la diferencia” (Palacios, 2008; p.104). Respecto a la inclusión, no solo se refieren a lograr una transformación en las capacidades y actitudes de las personas, sino también de hacer un cambio de las condiciones sociales de los entornos en los que viven (Cuesta et al., 2019).

De acuerdo con lo mencionado anteriormente, se podría decir que las personas con autismo cumplen con los criterios del modelo de la discapacidad social, debido a que el origen del problema no se basa en las limitaciones individuales, sino en la propia sociedad que no presta servicios adecuados ante las necesidades de estas personas (Palacios, 2008). La persona con autismo presenta dificultades en la interacción, en la comunicación y en el contacto interpersonal en general; además de ello, existe una limitación de acceder a los medios que permiten la inclusión social por el rechazo que existe ante personas con algún diagnóstico psiquiátrico. Asimismo, se ha hallado que las personas que viven con autismo y sus familias experimentan situaciones de exclusión, además de los cambios en la dinámica familiar, conyugal, profesional y cotidiana en general. Entre las experiencias de exclusión, los padres destacan la falta de alternativas para la atención clínica y pedagógica, y el rechazo social que viven sus hijos por el hecho de tener autismo (Serra, 2010).

Las personas con autismo presentan dificultades en tres áreas (social, conductual y comunicación), y estas pueden ser mejoradas con adecuados programas de intervención en edades tempranas a lo largo de su vida. Sin embargo, generalmente todos los esfuerzos están enfocados solo en la etapa de infancia dejando de lado tanto la adolescencia como la vida adulta (López y Rivas, 2014).

Para que estos esfuerzos sean parte de la integración e inclusión, se requiere que los apoyos sean permanentes, que exista una supervisión constante con distinta intensidad y graduación a través de los diversos periodos evolutivos de la persona con autismo (Bernabei, Cerquiglini, Cortesi, y D’Ardia, 2007; López y Rivas, 2014). Pero al no darse tal situación, los padres desconfían de los efectos de la inclusión y muestran angustia sobre el futuro de sus hijos y de lo que pueden esperar de la sociedad. Por eso, “(...) las

soluciones no deben apuntarse individualmente a la persona afectada, sino más bien deben encontrarse dirigidas a la sociedad” (Palacios, 2008; p.104).

De ahí, Palacios (2008), menciona que el modelo social aboga por una educación inclusiva. Esta situación en nuestro contexto peruano aún revela dificultades para implementarse pese a que existe la Ley de Educación, Ley N° 28044, que establece que la educación básica tiene un “carácter inclusivo” que atiende a las demandas de personas con necesidades educativas especiales (Ley N°28044, 2003). En efecto, los materiales educativos, la infraestructura y la práctica docente no responden a las necesidades de estos estudiantes, siendo estos los que tienen que adaptarse a condiciones desfavorables para su condición (Cueto, Rojas, Dammert, y Felipe, 2018).

1.3. Concepciones teóricas del autismo

En el contexto peruano, el artículo 2 de la Ley de Protección de las Personas con Trastorno del Espectro Autista (TEA), (Ley N°30150, 2015), define al TEA como los trastornos generalizados o penetrantes del desarrollo neurobiológico de las funciones psíquicas que engloban a un conjunto amplio de trastornos cognitivos y/o conductuales que comparten síntomas centrales tales como: socialización alterada, trastornos de la comunicación verbal y no verbal, y un repertorio de conductas restringido y repetitivo. Estos trastornos muestran una condición de capacidades especiales que se manifiestan desde antes de los tres primeros años de edad y que se regulan en el marco de Ley General de la Persona con Discapacidad (Ley N°29973, 2015).

Por otro lado, el artículo 4 del Capítulo II del reglamento de la Ley de Protección de las Personas con Trastornos del Espectro Autista (TEA) establece un documento normativo de detección y diagnóstico precoz para niños menores de tres años en todos los establecimientos y unidades de atención materna y pediátrica. Este documento establece que estos procedimientos se realicen en caso de sospecha o diagnóstico inestable (Decreto Supremo N° 001-2015-MIMP). En esa misma línea, el Ministerio de Salud (MINSA), en el año 2016, aprobó la “Guía práctica para el tratamiento del Trastorno del Espectro Autista, TEA”, la cual propone mejorar las intervenciones de los profesionales de la salud capacitados, como médicos, pediatras, psiquiatras, neurólogos, psicólogos, que podrán afinar la detección, diagnóstico y tratamiento. Además, se

compromete a reducir la brecha de atención del autismo en nuestro país y permitir el acceso para que la Superintendencia de Salud (Susalud) pueda producir supervisión y monitoreo para asegurar que las atenciones brindadas sean adecuadas, de calidad y oportunas. Sin embargo, en el Plan Nacional para las Personas con Trastorno del Espectro Autista 2019-2021 (Ministerio de la Mujer y Poblaciones Vulnerables, 2019) indican que aún existen diversas limitaciones con relación a los procesos vinculados al autismo, por lo cual sugieren diversos aspectos a mejorar:

“Promover un diseño de detección temprana articulado con otras especialidades médicas y no médicas. Para ello se debe incorporar en el programa de Control de Crecimiento y Desarrollo, herramientas y/o instrumentos que permitan identificar signos de alarma del Trastorno del Espectro Autista; así como hacer seguimiento al desarrollo de las conductas sociales de los niños y niñas prioritariamente hasta los 5 años de edad, teniendo en cuenta que en algunos casos se requiere un seguimiento posterior a dicha edad.

Desarrollar capacidades al personal de salud a fin que identifiquen y apliquen instrumentos de cribado en los niños y niñas menores de 5 años; salvo que niños mayores a dicha edad presenten signos de alarma. Optimizar el acceso de los usuarios a los diagnósticos y tratamientos para personas con trastorno del espectro autista, considerando que el modelo de atención de salud es integral y comunitario, centrado en las necesidades y demandas de la persona a lo largo del curso de vida, así como de la familia y de la comunidad”; (MIMP, 2019; Plan TEA, 2019-2021, p. 14)

Respecto a las inscripciones de las personas con trastorno del espectro autista en el registro a cargo del Consejo Nacional para la Integración de la Persona con Discapacidad (CONADIS) se ha establecido un incremento anual en los últimos años, alcanzando a 501 en 2015, 588 en 2016, 873 en 2017, y 819 hasta el 31 de agosto del 2018. De esta forma, en 2018 se halló que 4528 personas fueron diagnosticadas con TEA, representando el 2.06% del total de los registros. De estas, el 74.5% corresponde a niños, niñas y adolescentes. En Lima Metropolitana se encontró el 62.7 % (2839) de los inscritos en CONADIS (MIMP, 2019; Plan TEA 2018 - 2021).

Asimismo, cabe resaltar que el incremento de inscripciones coincide con el aumento significativo de atenciones brindadas hacia personas con TEA desde los años 2015 a 2017 y con la implementación de los Centros de Salud Mental Comunitarios, ascendiendo desde el mes de diciembre de 2018 a 98 establecimientos a nivel nacional,

siendo que 30 se ubican entre Lima y Callao; y los 68 restantes se encuentran distribuidos en regiones (MIMP, 2019; Plan TEA 2018 - 2021).

También, en nuestro país existen centros que se especializan en atención de niños con TEA. Uno de ellos es el Centro de Salud privado en Lima en donde se realizó la presente investigación. Ahí, los niños reciben una intervención multidisciplinaria a través de distintas terapias, tales como Modificación de conducta, Terapia ocupacional, Terapia sensorial y Terapia de Lenguaje.

1.4. El vínculo de madre e hijo autista

Las madres, ante la sospecha, y posterior confirmación del pronóstico de autismo, establecido en promedio a partir de los tres años de edad (Sampedro, 2012), atraviesan un periodo complicado, puesto que la noticia les provoca un sentimiento de pérdida, al pasar de la idea de tener un hijo(a) saludable a la de tener un hijo(a) con una condición diferente (Ángeles y Cruz, 2008; Najjar y Kurtz, 2011). En ese sentido, la elaboración de una nueva construcción representacional no es fácilmente integrada en la mente de la madre, lo que podría generar posteriores dificultades en el vínculo con su hijo(a) y en el desarrollo de sus funciones maternas (Auad, 2009).

Existen otros aspectos que influyen en el establecimiento del vínculo entre madres y sus hijos con autismo. Uno de ellos son las características propias del niño(a), como su dificultad de interactuar con normalidad, la presencia de comportamientos inadecuados y el poco contacto afectivo que desarrollan estos infantes en su vida diaria con sus figuras significativas y con quienes lo rodean (Ángeles y Cruz, 2008; Bristol, 1984; Weiss, 2002). Estas dificultades generan en las madres sentimientos de tristeza e incluso pueden llevarlas a visualizar su rol materno de manera truncada.

El nivel de cuidado ejercido por estas madres es un aspecto que podría influir seriamente en las representaciones que haga de sí misma. En función a sus condiciones particulares y lo esperado por la cultura, los indicios sugieren que muchas de ellas estarían enfocadas en un alto grado de compromiso y cuidado integral de sus hijos (Chiaravalli, 2011). Es decir, existiría una alta probabilidad de que estos niños se conviertan en la prioridad de sus vidas. Incluso, algunas investigaciones sugieren que esto puede llevarse

a tal punto que algunas progenitoras podrían fusionar el universo de sus hijos y tomarlos como si fuera el suyo. De ser el caso, estas madres irían perdiendo poco a poco su propia historia e identidad porque pasarían a vivir la de sus hijos (Arteaga, 2002; Gupta y Singhal, 2005).

Debido a las demandas excesivas de tiempo y desgaste de energía que experimentan estas madres dedicadas al cuidado íntegro de sus hijos, diversas investigaciones refieren que estas reportan estados de salud física y/o emocional deteriorados. Entre los diagnósticos más frecuentes se encuentran los niveles elevados de estrés, estados de ánimos depresivos y otros. Además, pueden experimentar una actitud pesimista frente al futuro del niño(a) debido a las pocas oportunidades educativas y ocupacionales que les ofrece la sociedad (Bueno, Cárdenas, Pastor, y Silva, 2012). A nivel personal, la dedicación casi exclusiva al cuidado del menor incrementa el riesgo de dejar o pausar sus carreras profesionales y/o trabajos, lo que también eleva las probabilidades de que perciban menores ingresos y se ubiquen en un nivel socioeconómico bajo (Argenta, Menegazzo, Noeremberg, y Corso, 2014; Bristol, 1984; Bueno et al., 2012; Gupta y Singhal, 2005; Palomino, Vargas, y Vaiz, 2014; Piovesan, Alba, y Bertolletti, 2015; Rodríguez et al., 1996; Salazar, 2013; Weiss, 2002).

En paralelo, estas madres presentarán una variedad de emociones como preocupación, inseguridad y ansiedad por el futuro de sus hijos, debido a que anticipan que podrían no ser aceptados por su entorno a causa de las dificultades propias del trastorno. A esto se suma la incertidumbre que les genera percibir que no habría terceras personas que pudieran prestar las atenciones necesarias cuando ellas no puedan cuidarlos. Finalmente, anticipan que podrían encontrarse limitados y con pocas oportunidades en la sociedad (Ángeles y Cruz, 2008; Bristol, 1984; Piovesan et al., 2015; Weiss, 2002).

Cuando se tiene un hijo(a) con autismo la dinámica familiar atraviesa por cambios como la disminución de los espacios de intimidad, los tiempos de ocio, experiencias, salidas, etc. Esto se debe a que es difícil dejar al cuidado del niño(a) con autismo a otra persona, debido a las particularidades que presenta su condición. El contar con pocos espacios para la intimidad de la pareja podría provocar bajos niveles de satisfacción matrimonial. A causa de ello, se ha identificado que estas parejas pueden ser más propensas a deteriorar la relación, llegando en algunos casos a la separación conyugal, y a experimentar un mayor nivel de estrés por la disfunción percibida en su

relación (Mendoza, 2014; Vega, 2013). En contraste, también se dan casos en los que la pareja se vuelve más unida al compartir un tema controversial, lo cual fortalece su relación parental y conyugal (Vega, 2013). En relación con los roles que se percibe en los padres de un niño(a) con autismo, la investigación “Autismo y familia: una relación silenciosa”, Reyes (2013) considera que el contexto sociocultural influye en los roles que cumplen cada uno de los progenitores y señala que los padres muestran altos niveles de aislamiento y carencia de afectos hacia sus hijos.

1.5. Representaciones maternas

1.5.1. Maternidad

Actualmente, la maternidad ha pasado de ser el objetivo primario de toda mujer, a una opción de vida más (Arango, 2014; citado por Seperak, Cerellino, Ochoa, y Dianderas, 2019), debido a que existen mujeres que no desean tener hijos y no visualizan este proceso como la realización de un proyecto de vida (Torrado, 2018). En cambio, aquellas mujeres que le brindan cierta valoración, consideran la maternidad como una de las facetas más relevantes en sus vidas al experimentar etapas como la gestación, el parto y el maternaje o maternización. El tránsito por estos momentos les permite adquirir cualidades de madre no solo desde el aspecto biológico, sino también, de otras ligadas al desarrollo psicológico. En consecuencia, esto provoca en la madre transformaciones en su identidad y en la forma en la que se vinculará con su entorno (García y Palacín, 1999; Grimalt y Heresi, 2012; Huarcaya, 2016).

Es importante añadir que, tras el nacimiento del niño(a), la madre confronta al “bebé imaginario”, representación ideal desarrollada durante el proceso de gestación, con el “bebé real” que acaba de nacer. Esta última figura a veces se convierte en una desilusión por ser una imagen extraña y desconocida (Lebovici, 1993). Sin embargo, la madre atraviesa un proceso de inversión, donde desarrolla un vínculo gradual con el bebé real y una reinversión en el bebé imaginario y perfecto (Brazelton y Cramer, 1993), para el cual proyecta algunos aspectos del bebé imaginario en el bebé real, modificando de esta forma durante los primeros meses, las representaciones del recién nacido (Lebovici, 1993).

1.5.2. Representaciones maternas

Revisando la literatura que aborda el tema de las representaciones maternas, se ha encontrado que distintos autores plantean este concepto de diferentes maneras. Por un lado, Korstanje (2008), Lebovici (1993) y, Lebovici y Mazet (1998) han estudiado el tema de la vida fantasmática de la madre, y a partir de ello, han introducido la noción de cuatro bebés en el mundo fantasmático de la madre. En primer lugar, Lebovici y Mazet (1998) plantearon el “bebé imaginario”, el cual consiste en el deseo preconsciente de la maternidad. En segundo lugar, los mismos autores definieron el “bebé fantasmático”, que viene a ser el hijo(a) que se halla inmerso en los afectos y en las investiduras representativas de la madre. En tercer lugar, el “bebé narcisístico”, que representa el narcisismo de los padres, siendo identificado primeramente con su madre. Por último, el “bebé mítico”, que representa el precepto transgeneracional que tiene el niño(a) con su sistema familiar y cómo este puede generar equilibrio o desequilibrio en esta unidad. Toda esta interacción fantasmática va a influenciar en el tipo de relación que desarrollará la madre con su hijo(a). En cambio, Segal (1991; citado por Arteaga, 2002) y Melanie Klein (1996; citado por Arteaga, 2002), definieron a tales fantasías originarias como “las representantes psíquicas de la pulsión y el deseo” y se trata del proceso que atraviesa una mujer que deviene como madre, el cual se configura sobre la base de las fantasías inconscientes de la interacción fantaseada y/o fantasmática con el proyecto de bebé, el feto y el recién nacido según el período de desarrollo en que se encuentre la mujer.

Por otro lado, Bydlowski (2000, citado por Arteaga, 2002), introdujo el término “transparencia psíquica”, que se caracteriza por el resurgimiento que realiza una mujer embarazada de manera inconsciente sobre su pasado relacionado a su vivencia edípica, particularmente con su madre y sobre el deseo de un hijo(a) como forma de acceder a la feminidad envidiada de la madre. Asimismo, el autor añade que si aquella infancia recordada fue grata, le permitirá a la madre imaginarse cómo será la infancia del bebé en camino. Pero si aquel recuerdo se trata de una infancia traumática, puede llevar a pedir una interrupción del embarazo o manifestarse por una angustia o una depresión importante (Bydlowski, 2007).

Por otra parte, Winnicott (1998), propone el concepto “período transicional”, que se trata de los recuerdos que la madre trae cuando fue un bebé y de los cuidados que

recibió, y de cómo estas evocaciones pueden ayudar u obstaculizar su propia experiencia como progenitora.

Además, Missonnier (1998), denominó el proceso de parentalización como un conjunto de representaciones, afectividad y comportamiento, que tanto la mujer como el varón, evocan sobre un hijo imaginario en diferentes etapas de su vida, tales como la niñez, la latencia y el juego simbólico con muñecas, el deseo de un bebé plausible en la adolescencia, concepción, gestación, nacimiento y crianza. Posteriormente, Zhou, Sandler, Millsap, Wolchik, y Dawson (2008), afirman que estas imágenes tejidas durante las etapas anteriores a la parentalidad tienen un valor estructurante que influye en la relación madre e hijo(a) cuando llega el encuentro con este mismo.

1.6. Propuesta de Stern

Arteaga (2002) y Duhalde (2004), manifiestan que Daniel Stern es uno de los autores que más aportes ha ofrecido a la comprensión del vínculo temprano y todos sus componentes, y con ello, una excelente descripción y esquematización de las representaciones maternas, en las que muestra el proceso que una mujer atraviesa para convertirse en madre y el comienzo del vínculo con su bebé.

Para Stern (1998), las representaciones maternas están compuestas de fantasías, temores, deseos, distorsiones, recuerdos de la propia infancia, percepciones selectivas y atribuciones que influyen en los aspectos vinculares; así, señala que la interacción con el bebé es la base de esta construcción y que todo ello influye fuertemente en los modelos maternos observados en la infancia, en la familia de origen y el contexto social, que finalmente preparan a la mujer para su propia maternidad.

Por otro lado, esta nueva organización psíquica despliega un grupo de particularidades que suscita la construcción del mundo representacional de la madre (Bugalter y Flores, 2013). En este mundo representacional, se desarrolla un conjunto de nuevas reorganizaciones que llegan a ser una serie de representaciones maternas (Grimalt y Heresi, 2012). Estas representaciones maternas, de acuerdo con Stern (1998) son construcciones mentales subjetivas que tiene la madre sobre las experiencias interactivas reales o imaginadas de modelos “de-estar-con-otra persona”. Estos modelos son

relaciones interpersonales significativas que la madre ha establecido con personas afectivamente importantes en su vida. Según la teoría de Stern (1998), existen ocho modelos de-estar-con elaborados por la madre, entre ellos: (i) sobre su bebé, (ii) sobre sí misma, (iii) sobre su propia madre, (iv) sobre su propio padre, (v) sobre su pareja, (vi) sobre su familia de origen, (vii) sobre sus figuras parentales sustitutorias, y (viii) sobre los fenómenos familiares. Así, de acuerdo con Duhalde (2004), cada uno de estos modelos se activará selectivamente de manera consciente y/o inconsciente de acuerdo con un momento particular de interacción o a un tipo específico de contacto que la madre establezca con un otro, y siendo influyente en la conducta que la progenitora despliegue hacia su hijo(a).

No obstante, para el objetivo de la presente investigación, se considerarán los primeros cinco modelos propuestos por Stern. Por un lado, porque los tres primeros modelos (sobre el bebé, sobre sí misma y sobre su propia madre), de acuerdo con los estudios “Caracterización de la constelación maternal en madres de neonatos en situación de prematuridad” (Tapias, 2016) y “Representaciones maternas en madres primerizas que representan sintomatología depresiva posparto” (Gómez, 2011) son importantes en la interacción de madre e hijo(a), puesto que cada uno de ellos está ubicado de forma más organizada y engloba los discursos más importantes de la constelación maternal ocupando más tiempo y espacio representativo en la psiquis de la madre.

Por otra parte, Santelices, Olhaberry, Araneda, Tapia, y Pérez (2007), en su investigación “Estudio de la evolución de las representaciones y apego materno en un grupo de embarazadas primigestas chilenas”, refieren que el modelo de sí misma es una figura transcendental, porque la identificación femenina que surge en la madre influye en la transición hacia la maternidad. Asimismo, Traverso y Nóbrega (2010), en su investigación “Promoviendo vínculos saludables entre madres adolescentes y sus bebés”, manifiestan que la representación materna a sí misma como madre provoca e interfiere en el vínculo emocional en el bebé de manera segura y armoniosa.

Por otro lado, se está considerando el modelo sobre su propio padre porque Gómez (2011), señala que la inclusión de este modelo daría a conocer información más extensa sobre las dinámicas vinculares de la niñez en las progenitoras. Así también, permitiría conocer los aspectos que influyeron en la elección de pareja y determinar si dicha elección corresponde a la repetición de dinámicas de relaciones parentales. Por

último, se está incluyendo el modelo sobre su pareja porque según Stern (1998) esta figura representa un soporte importante para el cumplimiento de las funciones maternas, convirtiéndose en varias ocasiones, en una figura maternalizada, es decir, donde el padre realiza funciones psicoafectivas similares a las que ejerce una madre hacia su hijo(a).

1.7. Los modelos representacionales

Respecto al modelo sobre el bebé, estos esquemas empiezan a desarrollarse y ser percibidos desde el cuarto mes de embarazo y transformadas a partir del nacimiento del bebé. La madre adjudica un conjunto de características a su hijo(a) que lo definen como persona, las cuales se establecen a partir de las interacciones subjetivas entre el niño(a) y cada integrante de su familia, que irán cambiando y transformando a lo largo del tiempo (Stern, 1998).

A partir del nacimiento de su primer bebé, la madre inicia la reelaboración de sus propias representaciones, entre ellas, su yo como mujer, madre, pareja, hija y otros roles que realiza en su vida. Estos roles se irán desarrollando y cambiando a través de las interacciones que se generen con su hijo(a). Es importante recalcar que uno de los mayores desafíos que atraviesan estas mujeres es analizar en qué medida colocan los intereses del bebé antes que sus propios deseos (Stern, 1998; Winnicott, 1998).

En lo que respecta al modelo sobre su propia madre, este esquema manifiesta que, a partir de la llegada del bebé, la madre empieza a evaluar de manera consciente e inconsciente los modelos de cómo era la madre de ella cuando era niña, así como la percepción que tiene sobre el rol que ha asumido como esposa, mujer y abuela. Entre estas evaluaciones, se considera más importante el discurso que tiene la madre sobre la relación con su progenitora en el presente, puesto que estos manifestarán diferentes patrones de apego e influenciarán con mayor fuerza en su representación. Este esquema se considera relevante porque ha sido identificado como otro predictor sobre el comportamiento maternal que determinará el desarrollo del vínculo con su hijo(a). (Gómez, 2011; Stern, 1998).

El modelo sobre su propio padre alude a que la madre también analizará de forma consciente e inconsciente los modelos que ha ejercido su padre durante el pasado y presente en la vida de esta. Según Arteaga (2002) y Stern (1998), cuando el padre cumple

las funciones que ejerce una cuidadora primaria, este se convertirá en un posible predictor del vínculo que tendrá la futura madre y su bebé. En cambio, cuando el progenitor desempeñe un rol tradicional, es decir, de proveedor y contenedor, este se establece como un elemento secundario en relación con la incidencia y relación del vínculo temprano. A partir de ambas situaciones, según Stern (1998), la madre podría asumir de manera idealizada, normalizada o devaluada el vínculo con este y así adoptar un modelo para sí misma cuando esta se convierta en progenitora, especialmente cuando se trate de un hijo varón; puesto que la progenitora usará modelos masculinos como su esposo, padre y otros para orientarse en relación con el menor.

El modelo sobre su pareja da a entender que, tras el nacimiento del bebé, la pareja deja de ser una díada para convertirse en una tríada, en la cual ambos van adquiriendo nuevas funciones y prácticas impuestas por el bebé. En el caso del padre, se convierte en una figura de apoyo y soporte que facilitará el rol de la madre; mientras que la madre producirá cambios en las representaciones que tiene respecto a los roles que cumple su pareja, como hombre, amante, compañero y padre de su hijo(a) (Stern, 1998), las cuales determinarán, en cierto modo, el futuro de su relación conyugal y parental (Arteaga, 2002).

En ese sentido, los cinco primeros modelos representacionales propuestos por Stern: modelo sobre el niño, sobre sí misma, sobre su propia madre, sobre su propio padre y sobre su pareja, cobrarían una relevancia para explorar las representaciones maternas en madres de niños con autismo. Es de destacar que estos resultados nos permiten conocer los factores que influyen en el desarrollo del vínculo de madre e hijo(a) con autismo.

A partir de lo revisado en la literatura, el presente trabajo de investigación tiene como objetivo general explorar las representaciones maternas en madres de niños con autismo en un centro de salud privado de Lima. Asimismo, se formularon los siguientes objetivos específicos: explorar las representaciones sobre el niño en madres de niños con autismo, sobre sí misma en madres de niños con autismo, sobre su propia madre en madres de niños con autismo, sobre su propio padre en madres de niños con autismo y sobre su pareja en madres de niños con autismo en un centro de salud privado de Lima. Por tanto, se planteó la siguiente pregunta: ¿Cómo son las representaciones maternas en madres de niños con autismo en un centro de salud privado de Lima?

CAPÍTULO II: METODOLOGÍA DE LA INVESTIGACIÓN

El presente estudio intenta conocer las representaciones maternas que poseen las madres que tienen un hijo con autismo. Para lograrlo es necesario conocer los componentes subjetivos que cada progenitora ha construido a partir de la relación con el menor. En esta aproximación se han considerado los cinco primeros modelos representacionales de la maternidad que expone Stern (1998) y que fueron explicados en el acápite anterior.

Considerando la necesidad de conocer y entender dichas representaciones, se decidió realizar una investigación cualitativa, la cual se caracteriza por la búsqueda de comprensión, exploración e interpretación de los fenómenos en su ambiente usual (Márquez, 2007; Ramos, 2015; Spencer et al., 2003).

Así también, en esta investigación se emplea el diseño fenomenológico, el cual permite enfocarse en las experiencias individuales subjetivas de las participantes (Márquez, 2007; Rodríguez et al., 1996), expresadas en los discursos que surgirán a partir de las entrevistas que se realicen (Hernández et al., 2014). Una vez que se haya recogido la información, se pretende describir, entender y conocer los significados que estas mujeres dan a su vivencia y con ello develar las estructuras significativas internas y experiencias individuales subjetivas de cada progenitora (Gurdián, 2007; Hernández et al., 2014; Rodríguez et al., 1996).

En cuanto al muestreo, se utilizó el muestreo no probabilístico que consiste en un procedimiento de selección orientado por las características de la investigación y sin intentar que sean estadísticamente representativos de una población determinada (Hernández et al., 2014). Se eligió este tipo de muestreo debido a la facilidad de acceso a la muestra específica porque la investigadora ya tenía una conexión previa con el centro de salud elegido.

2.1. Participantes

2.1.1. Descripción de la muestra

La muestra está conformada por nueve madres, entre ellas dos solteras, tres convivientes, tres casadas y una divorciada. En relación con su grado de instrucción, cinco contaban con estudio superior universitario completo y cuatro con instrucción secundaria completa. Sus edades estuvieron comprendidas entre 27 y 42 años; las edades de sus hijos en un intervalo de 4 y 5 años de edad, diagnosticados con autismo de bajo y alto funcionamiento (Autism Speak, 2018). Las madres participantes son las cuidadoras de sus hijos, la mayoría trabaja y asisten al centro de salud privado de Lima Metropolitana en un lapso de entre 7 meses a 3 años, donde se llevó a cabo la investigación.

2.1.2. Método de selección

Para determinar la muestra, se utilizó el muestreo no probabilístico por juicio, este procedimiento de selección se realiza a partir de criterios conceptuales y características fundamentales que deben cumplir los participantes del estudio (Mejía, 2000). De esta forma las condiciones consideradas como criterios de inclusión han sido que las madres tengan un hijo(a) que presente al menos un año de diagnóstico autista y que no supere los 5 años de edad. Esto debido a que, según la revisión bibliográfica, es entre los 3 y 5 años aproximadamente que se puede considerar que un diagnóstico de autismo es confiable (Ministerio de Educación, 2020). Además, se consideró como un lapso de tiempo suficiente para que las madres hayan construido una representación mental actual y estable sobre su maternidad, en relación con el diagnóstico de su hijo(a). También se estimó importante que las madres sean primerizas porque, de acuerdo con la literatura, estas mujeres desarrollan a mayor profundidad sus representaciones maternas en relación con un hijo primogénito.

Por otro lado, se buscó que las progenitoras hayan nacido o residan en la ciudad de Lima desde al menos tres años y que sus hijos estén recibiendo terapias en el centro de salud seleccionado por un período mínimo de tres meses, desde la fecha de realización de la investigación. Todo esto para elevar las probabilidades de que estas mujeres

estuvieran adaptadas a las condiciones demográficas de la ciudad de Lima y a la dinámica del centro de salud.

De acuerdo con la información brindada por la entidad elegida para realizar la investigación, se contaba con catorce posibles participantes; sin embargo, para lograr homogeneidad en la muestra (Quinn, 2002), se eliminaron cinco casos por no cumplir con todos los criterios de inclusión ya mencionados.

2.2. Instrumentos de recolección de información

Los instrumentos de recolección de información aplicados a las madres entrevistadas fueron: la ficha sociodemográfica y la entrevista semi-estructurada.

2.2.1. Ficha sociodemográfica

Se utilizó una ficha sociodemográfica (ver anexo 4) donde se recopilaban datos de interés. En el caso de las madres, se consideró su edad, sexo, estado civil, grado de instrucción y lugar de procedencia. Respecto a los hijos, su edad, sexo, tiempo y severidad del diagnóstico, periodo de asistencia al centro de salud y posibles terapias a las que asisten dentro del mismo. En la familia, se indagó probables antecedentes de trastornos de desarrollo, miembros que conviven con el niño(a) y nivel socioeconómico familiar. Se considera importante recoger los datos anteriores porque permiten obtener una descripción más profunda del contexto y condiciones en las que están inmersas las participantes.

2.2.2. Entrevista semi-estructurada

Se empleó una guía de entrevista semi-estructurada que fue creada por la investigadora como instrumento para recoger información. Esta permitió a la entrevistadora introducir preguntas adicionales para precisar conceptos y lograr un conocimiento más profundo de cada caso. Además, brindó flexibilidad en la recolección

de datos, favoreciendo la obtención de perspectivas, experiencias y opiniones detalladas de las participantes (Braun y Clarke, 2006; Hernández et al., 2014).

La entrevista se diseñó en función a los cinco ejes ya mencionados (Stern, 1998), y las preguntas en cada uno de ellos giraron en torno a:

- Modelo sobre el niño: conocer las características, la vinculación y la percepción del carácter y el futuro del niño antes y después del proceso de diagnóstico. Asimismo, la forma como se experimentó el mencionado proceso.
- Modelo sobre sí misma: averiguar cómo la madre fue construyendo y elaborando su identidad, la percepción de sí misma, los cambios, inquietudes y deseos que surgieron en su vida antes y después del proceso de diagnóstico.
- Modelo sobre su propia madre: conocer la concepción de su propia madre, la vinculación con ella y el niño, y las características que quisiera repetir y evitar de su madre con su hijo antes y después del proceso de diagnóstico.
- Modelo sobre su propio padre: indagar sobre la concepción de la madre hacia su padre y del padre hacia el niño, la relación con él y el niño antes y después del diagnóstico.
- Modelo sobre su pareja: explorar la preconcepción que tenía de su pareja como padre, cómo ejerce su rol de padre y la vinculación a nivel parental y conyugal antes y después del proceso de diagnóstico.

La entrevista diseñada fue sometida a validez de contenido, por lo que fue presentada a tres expertos en el tema. Entre los aportes más importantes fueron la sugerencia de realizar preguntas considerando dos fases: un antes y un después del conocimiento de diagnóstico de sus hijos. Asimismo, se hizo variaciones en la estructura de cada una de las preguntas planteadas de las cinco variables; además, se agregaron dos preguntas en la variable modelo sobre el bebé, dos en la variable modelo sobre sí misma, tres en la variable modelo sobre su propia madre, dos en la variable modelo sobre su propio padre y dos en la variable sobre su pareja. Con estos cambios, se realizaron tres pruebas pilotos con tres madres, para posteriormente utilizar el instrumento.

Por otro lado, los criterios de calidad que se utilizaron para la presente investigación fueron los principios propuestos por Spencer et al. (2003). Entre ellos, el

criterio de contribución, puesto que se busca proporcionar conocimientos, ampliar la comprensión y esbozar recomendaciones sobre un fenómeno que cuenta con pocas investigaciones, con rigurosidad y transparencia para explicar el proceso de investigación de manera detallada desde el recojo de información hasta la publicación de los resultados y discusión. Asimismo, se buscó respaldar la credibilidad de los resultados siguiendo de forma seria y rigurosa las pautas y las estrategias planteadas por la literatura que previamente fue revisada (Auad, 2009; Krause, 1995; Spencer et al., 2003).

2.3. Procedimiento

Inicialmente se contactó y se presentó la solicitud de permiso al director general del centro de salud, posteriormente, fue aprobado por el área de investigación. Luego, la coordinadora de Psicología de una de las sedes facilitó el contacto con la población que contara con los criterios de inclusión. En paralelo, se construyó la entrevista semiestructurada modificándola de acuerdo con los comentarios realizados por tres jueces expertos. Con ese documento se realizó un piloto con dos participantes y a partir de ello se realizó ajustes en el instrumento. Luego se realizaron otras modificaciones en relación con las observaciones que se generaron a partir de la realización de una aplicación piloto a tres madres con hijos diagnosticados con autismo. Todo este proceso permitió obtener la versión final del instrumento. (Ver anexo 5)

La convocatoria de participantes se realizó a través de una conversación, tanto directa como por vía telefónica, en la que se explicaban los objetivos de la investigación y se invitaba a las interesadas a participar. Una vez que se contaba con la aprobación, se coordinaba una fecha y hora para llevar a cabo la entrevista. Se les indicó que la entrevista duraría aproximadamente una hora y que esta se desarrollaría dentro del centro de salud, mientras sus hijos asistían a terapia.

Antes de iniciar la entrevista, todas las participantes leyeron y firmaron un consentimiento informado (ver anexo 6) en el que se garantizó el anonimato y confidencialidad de su participación, respetando de esa forma la ética profesional. Asimismo, se les comunicó que sus respuestas iban a ser grabadas. En tres casos no fue posible culminar las entrevistas dentro del tiempo previsto, razón por la que fue necesario programar una segunda sesión.

Por último, se realizaron las transcripciones de cada una de las entrevistas para luego realizar su análisis (Hernández et al., 2014).

2.4. Análisis de datos

Una vez transcrita las entrevistas en Microsoft Word 2010, se dio la lectura de la información para profundizar en las respuestas, las cuales fueron agrupadas en las cinco variables correspondientes a los modelos representacionales trabajados que guiaban el análisis: 1) modelo sobre el niño, 2) modelo sobre sí misma, 3) modelo sobre su propia madre, 4) modelo sobre su propio padre y 5) modelo sobre su pareja.

Las entrevistas fueron analizadas a partir del método de análisis temático, este es un recurso procedimental utilizado en diseños fenomenológicos que se basan en la experiencia subjetiva y en la identificación de patrones que busca responder a la pregunta de investigación (Braun y Clarke, 2006; Nóblega, Vera, Gutiérrez, y Otiniano, 2018).

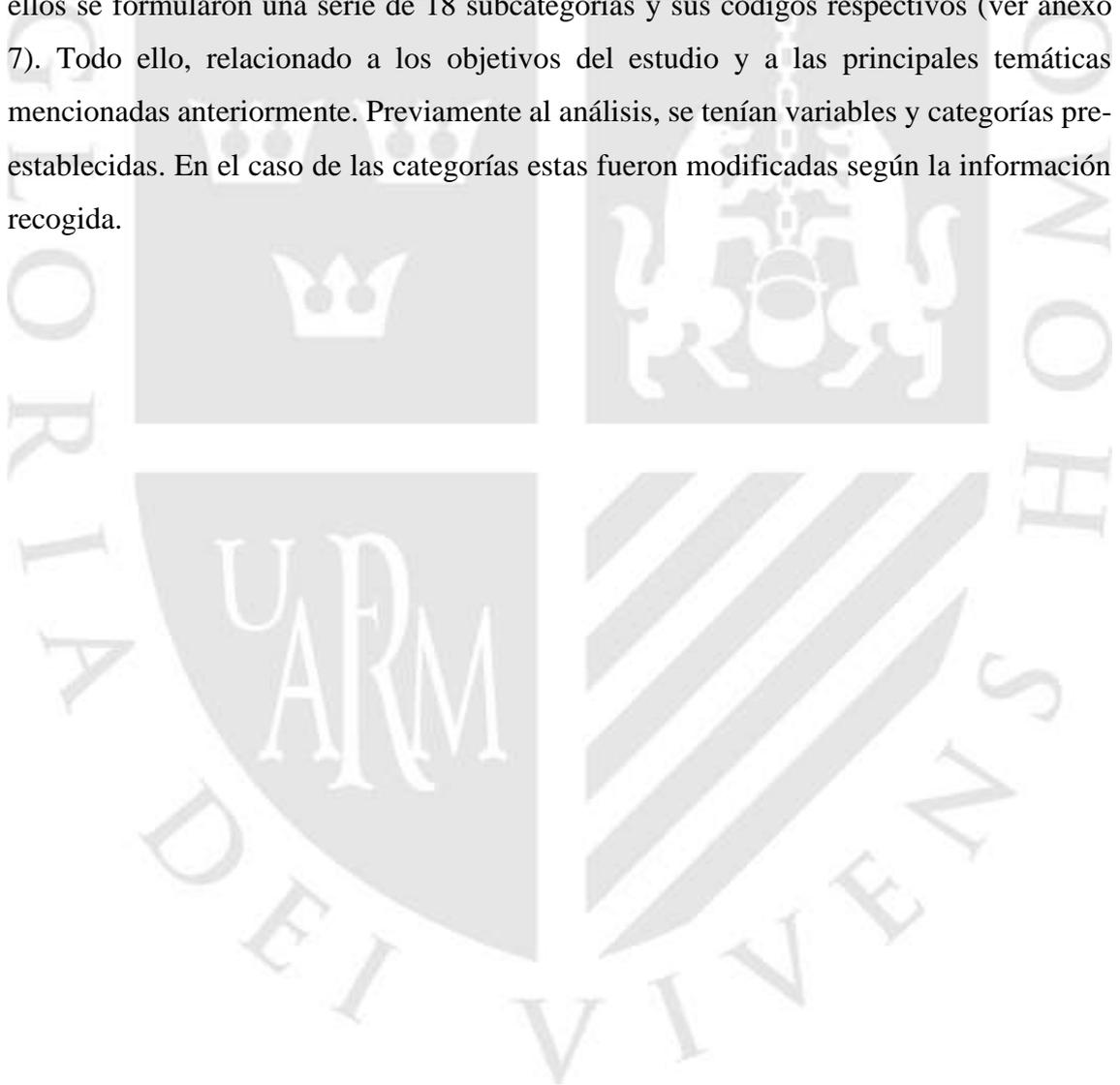
Para este análisis, se usaron dos sub métodos: deductivo e inductivo (Noble et al., 2018). Primero, las categorías fueron construidas por un método deductivo donde los datos se analizaron de acuerdo a un marco pre-establecido de las categorías generales (Braun y Clarke, 2006; Nóblega et al., 2018; Quinn, 2002). Esto implicó indagar en la información obtenida (transcripciones de entrevistas, respuestas a encuestas cualitativas, etc.) como a través de las grabaciones de audio (Braun y Clarke, 2012). Según las variables de la entrevista se eligieron diez categorías, las cuales contenían una serie de percepciones concretas vinculadas a los cinco primeros modelos representacionales maternos estipulados por la teoría de Stern, que se identificaron en el discurso de las madres.

Segundo, a partir de una nueva lectura de forma inductiva, se utilizó la codificación abierta (Strauss y Corbin, 2002) el cual orientó a encontrar categorías no descubiertas y entendimientos nuevos (Quinn, 2002) sobre las representaciones maternas en madres de niños con autismo. Estas categorías y subcategorías emergentes se organizaron en cuadros de Microsoft Excel 2010.

La información recogida se contrastó con la teoría de las representaciones maternas de Stern y con la experiencia de ser una madre de un hijo con autismo. Según

Krause (1995) la metodología es un conjunto de procedimientos que posibilitan una construcción de conocimientos que ocurre sobre la base de conceptos y es mediante el establecimiento de relaciones entre estos conceptos que se genera la coherencia interna del producto científico.

De esta forma, para la presente investigación el análisis de la información se agrupó en cinco variables, de las cuales se desglosaron once categorías; en cada una de ellos se formularon una serie de 18 subcategorías y sus códigos respectivos (ver anexo 7). Todo ello, relacionado a los objetivos del estudio y a las principales temáticas mencionadas anteriormente. Previamente al análisis, se tenían variables y categorías pre-establecidas. En el caso de las categorías estas fueron modificadas según la información recogida.



CAPÍTULO III: RESULTADO

A continuación, se presentarán los hallazgos más relevantes que se han descubierto en esta investigación. Los resultados se han organizado de la siguiente manera: primero se responderá al objetivo general y, posteriormente, se detallará la información encontrada en relación con los cinco objetivos específicos establecidos.

Tal como ya se ha mencionado, el objetivo general de la presente investigación es explorar las representaciones maternas en madres de niños autistas en un centro de salud privado de Lima. En ese sentido, al analizar la información recogida fue posible identificar dos temas presentes en todos los relatos de las madres entrevistadas y que serían transversales en las representaciones maternas que han construido: el proceso de duelo y el soporte formal e informal.

3.1. Proceso de duelo

En primer lugar, tenemos que los resultados en el proceso previo y posterior al diagnóstico de autismo se establecieron por una división temporal de su experiencia donde el hito principal fue la recepción del diagnóstico de autismo de su hijo. De esa forma, su narrativa se presenta en función a dos etapas: el proceso previo y el posterior al diagnóstico. Esta temática da cuenta de cómo cada una de estas mujeres ha construido una vivencia única, pero que también parecen compartir ciertos aspectos como la ilusión de la llegada de un hijo ideal, la sospecha de algo desconocido frente a ciertas señales que despertaron una alarma, la búsqueda de profesionales ante la precisión del diagnóstico, orientación e intervención, dolor, negación, culpabilidad y aceptación. A continuación, veamos algunas apreciaciones que al respecto hacen las entrevistadas:

Al principio fue un tema chocante, sumamente chocante. ¿Por qué? Porque creo que nos pasa a la mayoría de los padres...se cuestiona tanto y empieza a preguntar ¿por qué me pasó a mí?... Él habla, él me mira, entonces, fue muy difícil, es más, creo que cada etapa es difícil. Esa etapa de saber el diagnóstico, de saber un posible diagnóstico con Rafael, fue difícil en su momento... Teníamos mil, mil cuestionamientos en la cabeza. (María, 35 años).

Claro, difícil porque mi hijo, yo lo llevé al hospital... al hospital San Bartolomé, porque me dijeron no hablaba hasta los tres años o cuatro años...terapia de lenguaje, de ahí pasó a un psicólogo de niños... me dijeron que no, no tenía autismo, poco a poco, lo llevé a otro lugar y me dijeron que tenía que hacerle exámenes, lo miraron todo y me decían que no. Cuando llegué acá me dijeron, “señora, acá puede tener autismo”, la psicóloga, cuando le hicieron la evaluación...Me dijo que tiene autismo, características de autismo. Sí es difícil ¿no?, ver que mi hijo, mi hijo no me hablaba tanto como cualquier niño, no me decía nada, hacía cosas que no tenían sentido y él las hacía, claro, es chocante como mamá, muy chocante, me afectó bastante, hasta con su papá (Ángela 1, 27 años).

Mediante lo reportado por cada una de las madres, fue posible identificar que su entorno más cercano (pareja y progenitores) también habrían experimentado los mismos aspectos comunes que las entrevistadas vivenciaron tras el proceso del diagnóstico, pero a un ritmo e intensidad diferente.

3.2. Soporte formal e informal

En segundo lugar, se encontró que todas las madres reconocen haber recibido soporte de su entorno más cercano como son sus progenitores, el padre de sus hijos y los diferentes profesionales de la salud, resaltándolo como un aspecto sumamente valioso que influyó significativamente en su forma de vivir el proceso previo y posterior al diagnóstico de sus hijos. Así lo señalan las siguientes entrevistadas:

Igual, mi manera de verlo no ha cambiado, es más ahora él es un buen padre y es un buen esposo también. Él me apoya mucho, colabora mucho en las cosas de la casa, en las cosas de Jesús, compartimos momentos, tiempos ahora que hemos pasado un episodio en la casa de mi suegra que es la que cuida estuvo enferma. Yo no he salido de vacaciones; sin embargo, él sí, para cuidar a su hijo no, mis cuñadas, son muy

unidos. Yo no más que he pedido una hora en mi trabajo durante quince días para poder llevarle a terapias y dejarle en el colegio, y mi esposo ha pedido quince días de vacaciones, y siempre está pendiente de darnos lo mejor, se desvive por nosotros. (Magaly, 40 años).

Sí. Claro, con Yariel sí, porque yo no sabía cómo tratarlo, no sabía qué hacer, qué decir, a veces le gritaba fuerte, no sabía cómo, no sabía, este, no sabía cómo poder calmarlo, las rabietas que me hacía en los carros, todo, no sabía cómo hacer, nadie me decía haz esto, haz el otro. Hasta que poco a poco, sus misses, las terapistas, señora haga esto, haga el otro, entonces poco a poco (Ángela 1, 27 años).

A través de las narrativas recogidas fue posible identificar dos tipos de apoyo. Uno de ellos fue el apoyo formal, el cual apunta al papel significativo que han desarrollado distintos profesionales de la salud en los momentos de intervención y acompañamiento a las madres en el desarrollo de sus hijos, pero en especial aquellos profesionales que pertenecen al centro de terapias al que actualmente asisten. Tal como lo señala Rosa, 42 años, en el siguiente extracto:

“Sí se da cuenta, no, yo tampoco, yo... no lo aceptaba, sí se da cuenta. Y de allí con las terapias que ya lo comencé a traer acá con Janeth, ya Janeth rápido le hizo escribir su nombre, porque él... Tú seguro, si has estado cuando... Joaquín todo botaba, no se mantenía sentado, él paraba vueltas y vueltas y vueltas y todo te botaba, no estaba tranquilo. Ya terminando ya sus cuatro años para sus cinco, ya comenzó a estar más tranquilo, un poquito más tranquilo”.

En lo referente al apoyo informal, las madres hicieron referencia tanto a la ayuda que recibieron en su mayoría por el padre del niño, y en su minoría, por su propia madre. Asimismo, el apoyo proporcionado se da a través del cuidado de sus hijos y en la aportación de recursos económicos. Tal como lo señala Jovana, 31 años, a continuación:

“Como te digo nos apoyamos, a veces yo tengo en mi trabajo, algo importante me tengo que terminar, una planilla... yo trabajo en recursos humanos, me tengo que quedar hasta tarde, entonces me voy rápido, me voy temprano y voy a estar con Mathias. Yo le voy a decir, yo le voy a explicar esto, esto, a él le tienes que anticiparlo para que no le choque, no te preocupes, igual él, nos damos la mano para que Mathias no sienta esa ausencia y eso tratamos de hacer por él”.

En cuanto a los resultados de los objetivos específicos, a continuación, se desarrollará con mayor detenimiento cada uno de los cinco modelos propuestos por la construcción representacional de Stern (1998).

3.3. Modelo sobre el niño

La primera categoría ha sido denominada “caracterización del hijo”. Los discursos que han emergido en las progenitoras en la “caracterización del hijo antes del proceso de diagnóstico de autismo” revelan que ellas, durante su etapa de embarazo, habrían desarrollado dos tipos de representaciones: la de un niño normal y otro en el que presentan posibles características similares y opuestas a las de los padres.

La representación de un niño “normal” alude a que cinco madres manifestaron su deseo de que sus hijos mostraran cualidades y un nivel de desarrollo acorde con su edad cronológica, expresado por las entrevistadas como un niño sociable, saludable y feliz.

Un niño alegre, que no sea renegón, este... como te digo con todo lo normal para su edad (Paty, 28 años).

En ese momento, cuando él estaba en mi vientre, tú nunca piensas que va a venir esa sorpresa, yo siempre he querido que sea un niño sano y feliz, era lo único que pedía, nada más (Magaly, 40 años)

En relación con la representación de un niño con características similares y distintas a la de sus padres, se encontró que un grupo de cuatro madres esperaban que sus hijos presentaran características predominantes de la personalidad de sus parejas, de ellas o en oposición a ambos, como se muestra a continuación:

Y claro, más me imaginaba que el bebé iba a sacar cosas de él, porque creo que este, no sé dónde había leído que sacan más, como que más cosas del papá que de la mamá, o sea, que de seguro va a ser de ese carácter ¿no? Y si saca mi carácter va ser este dócil, va ser, este, muy sensible, así así hablábamos (Jovana, 31 años).

Carácter, siempre pensé que iba a tener un carácter fuerte, siempre pensé y siempre quise también, porque yo no tengo un carácter, yo soy bien pacienzuda (Ángela 2, 29 años).

En cambio, en la “caracterización del hijo después del proceso de diagnóstico de autismo” las progenitoras, tras el conocimiento del pronóstico de sus hijos habrían desarrollado tres tipos de representaciones: la de un niño con características poco esperables, otro en el que priman las características muy esperables y, finalmente, la representación de un niño con características integradas.

Respecto a la representación de un niño con características poco esperables, se halló que tres madres desarrollaron la perspectiva de que sus hijos presentaban cualidades y/o reacciones no deseadas de acuerdo con su edad, las cuales se desarrollaron con mayor frecuencia y que eran lo más relevante en su interacción diaria. Entre las características mencionadas se encontró la de un niño intolerante, dominante e imponente. Asimismo, se halló que una madre de este grupo destacó que su hijo presentaba dichas características por la condición de su diagnóstico.

Caprichoso también, por lo mismo que quiere su forma no, casi lo mismo, en él lo más resaltante ¿no? (Patty, 28 años).

Su carácter sí, este sí tiene un carácter fuerte, cuando no quiera algo no, pero también tiene su lado bueno, no sé si comprende o se olvida por su condición (Ángela 2, 29 años).

En el caso de la representación de un niño con características muy esperables, tres progenitoras revelaron la construcción de una imagen predominante en la que sus hijos mostraban aspectos a nivel emocional y conductual; entre ellos que el niño se muestre alegre, cariñoso, tranquilo y sensible.

Ah alegre, súper alegre, es súper contento, él es un niño muy feliz ¿no?, dentro de su condición es muy feliz (Magaly, 40 años).

Uhm... Mathias es un niño súper sensible, súper amoroso, eso es algo con lo que discrepo también con el psicólogo cuando dice: “Tiene autismo y una de las características es que no le gustan que los toquen o que no les gusta ser expresivo” y en el caso de Mathias este es algo que sí lo tiene, él sí es muy expresivo, te va decir

que te quiere y lo siente, o sea, te va decir que te ama o que eres buena o que... te lo expresa. (Jovana, 31).

En relación con la representación de un niño con características integradas, tres entrevistadas refirieron que sus primogénitos manifestaban en algunos momentos cualidades esperadas, como ser dócil, cariñoso y sensible, y en otros instantes características poco esperables, es decir, conductas que eran difíciles para las madres, como ser impulsivo e intolerante.

Él es un niño bien bueno, es, este, bien impasivo, bien hiperactivo, bien travieso y a veces se engríe como todo niño, es un niño bien dócil es (Elba, 35 años).

A que Yariel, es impaciente, no le gusta esperar. Que era antes su berrinche, pero ahora ha bajado bastante, pero igual quiere una cosa, no le dan y ya se pone ahhh sus berrinches, pero al menos ha bajado. También es cariñoso, cuando yo le llamo la atención me quiere dar un beso como para que “ya mamá no me grites, no me digas nada”, me calme. Es bien cariñoso, se ha convertido bien cariñoso recién y esta esté, y es impaciente (Ángela 1, 27 años).

La segunda categoría se ha denominado “percepción del autismo”, las manifestaciones de las entrevistadas esbozaron la “percepción del autismo después del proceso de diagnóstico” lo que a su vez, generó la constitución de dos representaciones. Por un lado, las madres representaron al autismo como una “dificultad y reto”, y, por otra parte, como una “prueba”.

Respecto a la representación del autismo como dificultad y reto encontramos que ocho madres, tras la recepción del diagnóstico de sus hijos se expresaron del autismo como una “dificultad”; es decir, como la aparición de las necesidades especiales que llega a tener un niño con este diagnóstico y los diversos inconvenientes que empiezan a surgir a nivel personal, familiar, social, económico y de tiempo. Además, lo describen como un “reto”, por el esfuerzo constante y diario que realizan las madres de llevar a sus hijos a un centro de terapias, de estar pendientes e involucrarse de distintas formas que conlleven a la evolución en las diferentes áreas en el desarrollo de sus hijos, así como los sacrificios que ello implica, tales como la postergación de proyectos y el alejamiento de la vida social. De esta manera lo manifiesta Ángela 1, 27 años, a continuación:

“Es que yo soy como que, mi hijo tiene un problema y tiene un retraso ¿no?, en su nivel académico ¿no?, yo digo ‘no, tú puedes’ y le hablo, y le esfuerzo, le esfuerzo, le esfuerzo a que al menos llegue a los cinco años que deben de ser. Lo fuerzo, lo fuerzo, lo fuerzo, pero hay gente que me dice que no, como tiene ese problema no puedes forzarlo, cosas así. Pero soy muy insistente con mi hijo, muy insistente para que, para que salga ¿no?, para que mejore, mejore, mejore”.

En cambio, respecto a la representación del autismo como una prueba, una madre, tras la recepción del diagnóstico de su hijo se refiere al autismo como una “prueba”; es decir, un proceso transitorio y que le promoverá aprender cosas nuevas en su vida. Este caso lo menciona Brenda, 28 años, a continuación:

“No tengo otra perspectiva, Rafael en cualquier momento va a reaccionar de esto y voy a dar gracias a Dios por este transcurso del autismo, porque me ha dado la oportunidad de conocer a muchas personas, por lo cual Rafael está atravesando el autismo y que plan a futuro no va a cambiar y no ha cambiado, porque todo tiene un tiempo y el tiempo de Dios y vivo de la misma manera que el Señor me enseñó a vivir”

La tercera categoría se denominó “vínculo madre e hijo”. Las manifestaciones de las progenitoras en el “vínculo madre e hijo antes del proceso de diagnóstico de autismo” revelaron dos tipos de imágenes mentales. Por un lado, se identificó que cinco madres concibieron la representación de un vínculo como cercano, esto estaría influenciado posiblemente por dos aspectos que las madres refirieron haber atravesado previos a la confirmación del diagnóstico: la sospecha de un posible pronóstico de autismo y el inicio de un proceso terapéutico, lo cual provocó en ellas un mayor involucramiento en los cuidados básicos de sus hijos, facilitando de esa manera el establecimiento de un mayor contacto afectivo y una comunicación constante con ellos.

Entonces, eso de repente ha hecho que mi relación con él sea más, más, más estrecha, ¿no? Ehhh, que yo trato de cuidarlo mucho, protegerlo, proveerlo de todo, mientras estoy con él, ¿no? (María, 35 años).

Sí ha cambiado porque ahora podemos conversar, antes no podíamos conversar, no me entendía. Yo le preguntaba “Joaquín, ¿qué ha sido en tu colegio? Joaquín, ¿que ha sido en tu colegio? ¿Qué has hecho?”. Nada. Hoy le preguntó “Joaquín, ¿que ha

sido en tu colegio? ¿Qué has hecho?”. “He jugado con mis amigos, he pintado, he dibujado mamá, te he dibujado”. Antes no me decía nada, ahora ya me dice algo (Rosa, 42 años).

Otra representación alude a la identificación de un vínculo como conflictivo, esto refiere a que tres madres mencionaron que ante el desconocimiento e información de cómo actuar frente a situaciones y/o comportamientos que estas no lograban comprender de sus hijos, experimentaron una respuesta de frustración y reacción agresiva, por ejemplo, mediante los gritos y/o conductas similares.

Sí, claro, con Yariel sí, porque yo no sabía cómo tratarlo, no sabía qué hacer, qué decir, a veces le gritaba fuerte, no sabía cómo, no sabía, este, no sabía cómo poder calmarlo, las rabieta que me hacía en los carros, todo, no sabía cómo hacer, nadie me decía haz esto, haz el otro (...) (Ángela 1, 27 años).

Al comienzo me sentía yo frustrada ¿no?, como que todo gritaba ¿no?, no sabía comprenderlo ¿no?, como que era también mi frustración como mamá o hacia él, no lo sabía entender la verdad, no lo sabía entender, pero trataba, o sea, y mi frustración de yo darle lo mejor a él, que no le faltara nada, que él sea el niño más feliz como se puede decir en todo ¿no? (Patty, 28 años).

Por el contrario, en el “vínculo madre e hijo después del proceso de diagnóstico de autismo” se halló que tras la constatación del autismo las madres consideraron que la relación con sus hijos atravesó por dos cambios relevantes que generó la constitución de dos representaciones. En primera instancia, se identificó la representación de un vínculo que atravesó por mejoras; aquí se reportó que un grupo de cuatro madres manifestaron que la noticia del diagnóstico provocó que la relación con sus hijos se volviera más afín de la que existía previamente; por otro lado, otro grupo de dos madres mencionaron que la corroboración del autismo estuvo acompañada por la presencia de mejoras en el área de lenguaje y conductual, sumadas a la obtención de estrategias de intervención adecuadas frente al infante; ante ello las progenitoras percibieron una mejor sintonía y conexión en el vínculo con sus primogénitos:

Pero mi situación con él, mi relación con él, ha mejorado uff increíblemente ¿no?, ha mejorado, ha habido un acercamiento, ya es su “mami, mami”, para todo me llama, entonces ahí siento que ha habido el acercamiento. Antes todo era su papá, su papá,

jugaba mucho con su papá, yo no soy mucho de jugar, yo me dedicaba a la casa, pero a las cosas esenciales pues no. Sí, con este diagnóstico yo siento que mi relación con mi hijo se ha afianzado (Magaly, 40 años).

Pero ahora Ángelo con la mirada y Ángelo se levanta y “Ángelo, pásame eso”, o sea, hay una mejor conexión con él ¿no?, como se puede decir. Ahora como que hay una conexión, que si yo le doy la orden me obedece ¿no?, le falta un poco fijar la mirada, pero igual, pero en cuanto al enlace de los dos hay una mejor conexión ¿no? Ha ido progresando, claro de lo que antes era, (pausa) de lo que nada, nada tenía ese contacto conmigo, no es que nada de nada, simple ese cariño, pero antes como le decía su cariño era muy brusco (Patty, 28 años).

En segunda instancia, se desarrolló la representación de un vínculo que presentó dificultades; este alude a que dos madres, tras la confirmación de la condición de su hijo mencionaron que adquirieron una postura de mayor cuidado y protección hacia ellos, invalidando en algunas ocasiones sus capacidades y mostrando inconvenientes para suministrar límites a los menores cuando las conductas de estos lo requerían.

Ah pues, a ver, bueno, yo paro todo el día con él, él ya sabe que yo estoy ahí, que yo sé lo que él necesita, aunque a veces no, a veces grita, se resiste, no puede señalar, pero ya más o menos ya entiendo, es como si yo fuera su conexión con el mundo, eso es, creo que todas las mamás tienen así. Sí, él es muy cariñoso conmigo, me está buscando bastante la mirada, me besa, me abraza, es cariñoso conmigo, bien cariñoso conmigo y yo también (Ángela 2, 29 años).

Conmigo como que se excede, a veces como que quiere hacer mañas, me contradice en todo lo que yo digo, porque sabe que eso me pone mal, me hace un poco irascible, pero tratamos de llevarnos bien, yo trato de ceder, es su límite, pero nos cuesta sobre todo manejar eso, porque él quiere que yo haga todo lo que él quiere. Quiere manejarme, ahí es donde me entra una confrontación (María, 35 años).

La cuarta categoría se denominó “expectativas del futuro”. Los discursos que manifestaron las madres, en las “expectativas del futuro antes del proceso del diagnóstico de autismo”, refiere que previos al diagnóstico de sus hijos, las madres han manifestado una serie de versiones, dando como resultado el desarrollo de dos tipos de imágenes mentales: por una parte, cuatro mujeres han representado a su hijo como un niño que se

desarrollará dentro de lo esperado, es decir, que demostrará habilidades y realizará actividades acorde a su edad.

Este... un niño con todas sus habilidades desarrolladas y correspondientes a su edad, un niño con una comunicación adecuada, con diferente forma de ser, no como la que tiene ahora, un niño normal. Todos los niños son normales con todas sus cualidades como son, como corresponden a su edad (Patty, 28 años).

Bueno, lo único que yo quería era que... primero que sea sano. Que sea un niño que se pueda desarrollar tranquilo, feliz (María, 35 años).

Por otra parte, cinco madres han desarrollado la representación de un niño que en un futuro tendrá éxito, manifestados por las entrevistadas como un niño que más adelante ejecutará habilidades académicas y deportivas; siendo para algunas madres un deseo que les hubiera interesado desarrollar en su propio crecimiento personal.

Ay... yo decía, mi hijo va ser médico (risas), mi esposo me decía no, mi hijo va ser piloto... (Rosa, 42 años).

Tal vez quería que vaya a la universidad, que logre muchas cosas que tal vez no he podido lograr (Brenda, 28 años).

En comparación, a las “expectativas del futuro después del proceso de diagnóstico de autismo”, todas las madres, al conocer el diagnóstico de sus hijos, han mencionado un mismo discurso como la representación de un niño que superará sus dificultades, dicha construcción viene acompañada tanto de deseos como de temores.

Entre sus anhelos señalan la posibilidad de que sean cada vez más independientes, felices, alcancen logros a nivel profesional, acerquen su comportamiento al de un niño sin dificultades en su desarrollo y que logren insertarse en la sociedad. Respecto a sus temores, reconocen que les preocupa que sean víctimas de discriminación, bullying, que no logren mejoras en su desarrollo y que no puedan contar con una persona que se haga cargo de su cuidado en caso lo necesiten.

Un niño común, un niño que sea feliz, que se abastezca él solo con su calidad de vida, una mejor calidad para él, como un niño tenga una mejor comunicación, un niño que

tenga una mejor habilidad, que logre ser un niño feliz que es lo que más desearía para él (Patty, 28 años).

(...) sin miradas acusadoras, de que hay que sí pobrecito, que es enfermo... Eso es difícil porque tendría como que cambiar todo un sistema porque es complejo ¿no?
(...) (María, 35 años).

3.4. Modelo sobre sí misma

Para entender este modelo, la información recogida se plasma en una categoría denominada “percepción de sí misma”.

Los discursos que han emergido en las progenitoras, en la “percepción de sí mismas previo al proceso de diagnóstico”, revelan la presencia de dos representaciones. Por un lado, siete madres tras la experiencia de la maternidad relatan haber establecido la configuración de una nueva identidad personal en relación con su rol materno; según las entrevistadas, esta transformación se caracterizó por la iniciación de nuevas habilidades en correspondencia a las funciones maternas; como son los momentos de alimentación, aseo y sueño de sus hijos, y por la adquisición de una postura donde estas mujeres empezaron a brindar mayor prioridad a sus hijos antes que a ellas mismas.

Claro, te cambia todo, cuando eres mamá ya te cambia todo, piensas más en él, ya no piensas tanto en ti, primero está el bebé (Elba, 35 años).

Cambios en mí creo que sí, porque tenía que atender ahora a mi hijo, aprender a cómo atenderlo, aprender cómo darle biberón, si no dormía qué se hace, creo que en aprender más que todo (Brenda, 28 años).

Por otro lado, un grupo de cuatro madres aluden a una modificación en su forma de verse, identificando que después del nacimiento de su hijo, empezaron a desarrollar una serie de actitudes positivas. Estas vienen a ser las siguientes: ser tolerante, sensible, responsable y perseverante.

Sí, porque yo era impaciente, yo soy impaciente, yo me desespero rápido no, yo soy así. Con Yariel tengo que ser paciente, tengo que aprender a esperar, tengo que... ya

mi vida no es como lo de antes. De lo que ha cambiado ha cambiado un montón, demasiado ha cambiado (Ángela 1, 27 años).

(...) me volví más ¡tolerante! Yo era más intolerante, yo era súper intolerante. Me di cuenta de que era enojona, al amargarme no solucionaba nada, lo único que hacía era quedarme con una cólera. Ahora me tomo mi tiempo para esas cosas ¿no?, pienso antes de hacer las cosas, era muy impulsiva no, sí ha cambiado muchas cosas (Magaly, 40 años)

En contraste, en la “percepción de sí misma después del proceso de diagnóstico de autismo” las entrevistadas han revelado que, tras la presencia del autismo, estas han atravesado una serie de cambios tanto a nivel personal y maternal, generando de esta manera la presencia de dos representaciones.

Por un lado, se muestra la representación denominada “buena madre”, que alude a que detrás de la confirmación del diagnóstico siete madres manifestaron que adquirieron un rol más protagónico de cuidado y de protección hacia sus hijos. Asimismo, considerando a sus primogénitos como la prioridad de sus vidas, dejan de lado sus actividades, otras relaciones significativas para ellas e incluso a sí mismas. Por otra parte, desarrollaron con mayor énfasis nuevas actitudes y habilidades, y reforzaron aquellas que habían adquirido previo al diagnóstico; concibiéndose como unas madres fuertes, responsables, perseverantes y pacientes.

Como te decía, como una mamá fuerte, abnegada, hay que ser humilde, este, no tanto, porque yo creo que más que todo valiente para afrontar el proceso y muy luchadora por querer de que Ángelo quede con una sola cosa, muy, esté muy afianzada a lo que pueda pasar, yo creo que entre todas las palabras podría ser valiente (Patty, 28 años).

Ahorita me veo que ya tengo bastante paciencia, que antes era bien avergonzada, mi hijo me hace berrinches o antes me hace berrinches. Ya como que ahora ya lo asumo, ya sé que mi hijo tiene ese problema y la gente lo mira, él terminaba de hacer berrinches y la gente lo miraba feo y yo me avergonzaba. Ahora no, ahora como que no me importa si la gente me mira mal o mira mal a mi hijo, yo lo agarro y trato de controlarlo. (..) O sea, como que una es más madre que mujer, porque todo es mi hijo, todo es mi hijo, todo, todo. No tengo tiempo ni como para mujer, me levanto, Yariel al colegio, desayuno, hacer tareas, terapias, solamente me enfoco en él (Ángela 1, 27 años).

Otra característica de la representación denominada “buena madre” sería la de tener que posponer sus proyectos personales. Desde su experiencia, algunas madres han logrado afrontar esta nueva representación de forma positiva y otras de forma negativa. En el primer escenario, las progenitoras reformularon sus proyectos para enfocarlos en sus hijos y/o en otros proyectos a corto plazo que veían posibles de realizar, a la par del cuidado de los menores. En el segundo escenario, las madres aceptan y vivencian con una actitud pesimista la posposición de sus proyectos, puesto que consideran que sería posible realizar cada uno de ellos siempre y cuando sus hijos no se conviertan en un impedimento. A parte de eso, algunos determinantes en la reformulación sobre su propia identidad y los proyectos asociados a ella, serían la gravedad de la condición de su hijo, así como la disponibilidad de recursos económicos para cuidar de ellos y la existencia de soporte afectivo de las personas que son significativas en su vida.

En el sentido de que, por ejemplo, tengo todavía esa incertidumbre de saber, o sea, cómo va a desarrollarse Rafael ¿no?, entonces, en función a eso también van mis proyectos así a corto plazo, yo sé sí puedo estar con él, puedo hacer mis proyectos sin descuidarlo a él, puedo hacer, pero no me puedo proyectar a muchas cosas de futuro porque no si él me va a necesitar a mí a tiempo completo o no (María, 35 años).

Nuevas necesidades como pagos. Pagos que tal vez los utilizaría para poner o para estudiar, mejor dicho. Pero tengo que pagar unas cosas que otras, pero esto lo he pospuesto. Pero como Rafael se va a sanar y esto va a ser un proceso, voy a estudiar (Brenda, 28 años).

Por otro lado, se encontró la representación designada como “aprendiz”, esta alude a que dos progenitoras manifestaron que su rol como madre estaría atravesando un proceso de aprendizaje, debido a la novedad de todo aquello que implica el cuidado de un hijo que tiene autismo. De esa manera, una progenitora lo experimenta de una manera positiva y espiritual, pues manifiesta estar vivenciando esta etapa acompañada de la fe, con predisposición para aceptar recomendaciones de profesionales y de otras experiencias similares, que contribuiría en el ejercicio de su rol. En cambio, otra madre menciona vivenciar de una forma negativa, debido a que manifiesta sentirse culpable por abocarse en sus responsabilidades personales a nivel profesional y académico, y, por ende, dejando de compartir e involucrarse en las actividades de su hijo.

¿Cómo madre? Ehh, que me gusta aprender, considero una mamá que le gusta aprender. Escuchar, tal vez la otra persona, no sé... tiene mucha experiencia en otros temas que yo no desarrollo y quisiera que me enseñe. Más que todo como mamá me gusta aprender, no me cierro, quiero aprender (Brenda, 28 años).

Que yo puedo dar más y no lo hago o a veces estoy muy cansada y ya no quiero ni siquiera hablar...o estoy estresada por el trabajo y yo sé que tengo que dar más, porque él es un niño que necesita más y no lo suelo hacer...a veces siento que no pues, que me falta para ser una buena mamá, me falta mucho y que debería tratar... porque me ausento, ya sea por el trabajo o porque estoy estudiando, o sea, hay cosas que quizás, como me dijo una vez Janeth, uno tiene que dejar porque... por ellos no y entonces quizás en ese sentido yo no he dejado del todo ¿no?, eso y yo sé que.. Y yo como que lo tengo como una culpabilidad claro, entonces no me defino una buena mamá porque pagar una terapia no es todo, o sea, lo que realmente él necesita es tiempo de calidad y no se lo doy, entonces este no... bueno, ahora estamos más como que juntos siempre, pero igual no es como quisiera... (Jovana, 31 años).

3.5. Modelo sobre su propia madre

Respecto a la caracterización de la figura materna, tras el nacimiento del nieto las entrevistadas determinaron a sus madres como una figura distante. En cambio, tras el proceso del autismo, las mujeres consideraron a sus progenitoras como una imagen más cercana.

De esta manera, la primera categoría denominada “vínculo con su propia madre” esbozó en las entrevistadas el “vínculo con su propia madre antes del proceso de diagnóstico de autismo” y, a su vez, la información recogida originó dos tipos de representaciones. Por un lado, se desarrolló la representación de un vínculo distante, donde cinco mujeres manifestaron que el nacimiento de su hijo no generó cambios en la relación con su madre; por ende, el vínculo con su progenitora continuó desarrollándose de manera alejada. En oposición, dos mujeres narraron que frente al acontecimiento del nacimiento se distanciaron de las personas de su entorno cercano; entre ellos su progenitora.

mm no mucho, porque yo no vivía con ella, yo vivía en ese entonces con el papá de Mathias no, este, yo estaba un poco alejada de mi familia, no porque quisiera, sino porque no sabía manejar esa situación de cuidar a Mathias, trabajar, y como que no

me alcanzaba tiempo como para poder ir a ver a mi familia... Estuve un poco alejada, pero ya después cuando Mathias creció, a partir de los dos, tres años, porque ya andaba, ya caminaba, ya lo sacaba, como que ahí sí ya iba más, me iba relacionando más con mi familia que me había alejado un poco... (Jovana, 31 años).

Sí, claro, influyó en el sentido que ya no la veía como antes, ya no la ayudo como antes tampoco, la ayudaba mucho más. Yo salía con mi mamá, iba al cine, de compras no, pero ya no lo hacemos hace mucho tiempo. Si nos vemos es en cosas “vamos acompañame a arreglar el carro no”, si voy a su casa un ratito no (...) (Magaly, 40 años).

Por otro lado, dos madres expusieron la representación de un vínculo cercano, en este caso las entrevistadas describieron que el nacimiento de sus hijos produjo efectos positivos, lo cual promovió una mejor comunicación y relación con sus progenitoras.

Sí, cambió, porque yo en la adolescencia, a los dieciséis años, como que me alejé de mi mamá, quería más salir no. O sea, me gustaba... no hablaba mucho con mi mamá, no había mucha comunicación con mi mamá. Pero desde que nació mi hijo, era... todo era mi mamá, “mamá, qué hago con Yariel, mamá que esto”... mi mamá la llamaba, hablaba con ella, todo era mi mamá (...) (Ángela 1, 27 años).

Entonces ya me casé, ya mi mamá un poco que se alejó de mí. Ahí mi mamá se alejó un poco, me hablaba mal, me contestaba mal, mi hermano me decía: es porque te has ido, es porque ya no están juntas. Pero después ya, ya cuando nació Joaquín, ya de nuevo nos comenzamos ya a unirnos de nuevo, hasta ahora (Rosa, 42 años).

Por el contrario, en el “vínculo con su propia madre después del proceso de diagnóstico de autismo” generó cuatro representaciones. La primera fue la de un vínculo que atravesó por mejoras positivas, en donde cuatro madres comentaron que el diagnóstico de sus hijos fue un factor que fomentó un acercamiento con sus progenitoras, inclusive una de las entrevistadas refirió que su relación se afianzó más de lo que estaba.

Sí. Nos hemos acercado más porque este... porque mi mamá este me apoya mucho porque sabe que Mathias este... necesita yo y tanto mi hijo necesitamos más apoyo por el mismo hecho de tener, no sé, hasta tiene ciertas diferencias con él, hasta en el trato a diferencia de sus otros nietos, que es un niño que no tiene oportunidades de desarrollarse y eso no, que su desarrollo va ser lento no, por lo mismo este. Ella es mucho más cuidadosa con él y más (...) (Jovana, 31 años).

No, sí, nos acercamos más todavía. Más porque yo decía “ay mamá, me dicen esto, me dicen el otro”. “No creas, hija, no creas, todo va salir bien, no creas”. “Vamos a pedir, mi mamá reza, le pide a un santo, le pide a otro santo (...)” (Rosa, 42 años).

La segunda representación consistió en un vínculo con dificultades, en donde dos madres describieron que la confirmación de la nueva condición de su hijo provocó una serie de discrepancias con su progenitora y con ello promovió una relación aislada.

Por ejemplo, mi mamá, lo que tiene Jesús no cree, ella me dice que no, que están equivocados que ella lo mira bien (Magaly, 40 años).

En cierto modo sí, porque mi mamá sabe, es la única persona de mi familia que yo le he contado y explicado de todas las formas, le he explicado cómo es esto del autismo, tal vez un asperger. Y ahora me dice que no, que yo estaba loca, que eso no existía, que no sabía esas cosas, que nunca fuiste a un psicólogo, bueno lo entendía por ese lado. Y ella no le gusta que diga eso, mamá, no digas esa palabra ¿Por qué? No es enfermó, a veces me dice este, el bebé está enfermito, dice que se va a curar, no está enfermo mamá, de que se va a curar, está sano. Entonces ya no le digo nada porque peleamos, pero te he explicado, te he hecho un cuadro del cerebro, ya bueno no me entiende, pero la psicóloga, la terapeuta, dice esto, no pero no digas si es normal, quien va a decir “pero es normal, no tiene tres ojos, tres, cuatro oídos, no mamá”, eso, por ejemplo, me hace sufrir mucho, porque mi mamá lo ve de otra proyección y yo de otro ángulo, es más científico (María, 35 años).

La tercera representación se denominó como un vínculo ausente, en donde una entrevistada refirió que vivenció el proceso previo y posterior del diagnóstico de su hijo sin el acompañamiento presencial y afectivo de su figura materna, al igual que en otras etapas de su vida.

La cuarta representación se determinó como un vínculo inexistente, en donde una entrevistada indicó que su progenitora falleció antes de la noticia del diagnóstico de su nieto.

La segunda categoría se denominó “percepción del rol de su propia madre como abuela”, donde se esbozó la “percepción del rol de su propia madre como abuela después del proceso de diagnóstico de autismo”, los discursos de las progenitoras revelaron la presencia de cuatro representaciones.

En primera instancia, cuatro madres revelaron la representación de una figura materna con un vínculo estrecho con su nieto, ellas manifestaron que esta relación se caracterizó por una serie de conductas de sobreprotección y permisividad. Además, por un frecuente apoyo funcional, es decir, involucramiento en los cuidados básicos de alimentación, aseo y aporte económico brindado por la abuela hacia su nieto.

Si le digo “Má, ¿puedes quedarte un día entero?”. No, no puede. Apóyame en sentido económico, puede ser que sí (Brenda, 28 años).

Uy, sí, no siempre es bonita la relación, pero él abusa porque mi mamá le da todo. Le da, le compra “¿qué quieres?, ¿un chocolatito?, ¿qué quieres?, ¿una papita?, él no puede comer preservantes en exceso, por ese lado sí, ellos tienen una bonita relación. Él la quiere mucho a su abuela, porque a donde vamos quiere ir con la abuela, y la abuela Maruja tiene que venir con nosotros, y la abuela Maruja la tiene, está en sus diálogos en función a futuro, cuando dice “mamá vamos a ir al cine mamá, papá, la abuela Maruja y yo” (María, 35 años).

En segunda instancia, tres madres desarrollaron la constitución de una representación de la figura de una abuela con un vínculo distante con su nieto, las entrevistadas señalaron que esta relación se caracterizó por una frecuencia disminuida de interacción y conexión entre abuela y nieto, y por la ausencia de apoyo de las abuelas frente a las necesidades de los niños.

Ella no, ella no, no se lo dejo a mi hijo. También porque ella no tiene mucha paciencia y cuando se lo he dicho sí lo ha aceptado, pero yo noto que no tiene paciencia y de repente como también ella para en el celular, lo deja ahí y también ella me dice “no, que este hay que tener, que ponerle un poco más, que yo no puedo”, ya por eso no le digo a ella si quiero dejar, encargárselo, se lo digo... en la última instancia está mi mamá (risas) (Ángela 2, 29 años).

Mm Mathias no es muy cercano por lo mismo que no es tan sociable con nadie, bueno, con la mayoría, inclusive con su propia abuela paterna, él, este, no comparte mucho porque, o sea, es propio de su naturaleza, él va y se aísla... con mi mamá también es parecido, llega, la saluda, le da su beso, “mamita, ¿cómo estás?, y de ahí ya... No es que esté mamita, que yo te...” no está cerca de ella, igual no es tampoco así de expresivo. Expresivo es con su papá y conmigo, de ahí con el resto no. O sea, si tú le dices con insistencia te va decir, pero de él, que nazca de él no, no está pegado a su abuela paterna, con mi mamá tampoco (Jovana, 31 años).

En tercera instancia, la representación de una figura materna con un rol ausente de abuela, este discurso es la manifestación de una entrevistada que comenta que su madre no mantiene contacto con su hijo y es indiferente respecto a la condición de su nieto.

No le he dicho que él bebé es así, es que ella a veces hace unos comentarios que prefiero no decirlo. No se da cuenta tampoco, ahora tampoco no está bien de salud. No tiene conocimiento, solo saben mis hermanos nomás No casi, así que no. Lo dejo a mi hijo de vez en cuando lo vea. La madre de mi esposo es la que me ayuda (Elba, 35 años).

En cuarta instancia, la representación de una figura materna con un rol inexistente de abuela, una madre indicó que su progenitora falleció antes de conocer la noticia del diagnóstico de su nieto.

3.6. Modelo sobre su propio padre

Respecto a la caracterización de la figura paterna, las entrevistadas consideraron a su padre como una imagen ausente y distante porque se ha evidenciado que la función de ellos ha sido poco relevante en el proceso de diagnóstico que han experimentado estas mujeres.

De esta forma, en la primera categoría “vínculo con su padre” las manifestaciones de las entrevistadas emergieron el “vínculo con su padre antes del proceso de diagnóstico de autismo” que a su vez estableció tres representaciones.

La primera representación fue la de una figura paterna con un vínculo inexistente, donde dos madres manifestaron que tras al fallecimiento temprano de sus padres, estos no pudieron acompañarlos en este proceso y en otras etapas de sus vidas.

La segunda representación fue la de una figura paterna con un vínculo ausente, donde dos madres mencionaron que su figura paterna no ha estado presente a nivel emocional y física por una cuestión de desinterés hacia las entrevistadas.

No, cuando nació creo que él se puso mal, pero igual estaba en Italia, no estaba acá (Elba, 35 años).

No, no, no, nosotros nunca tuvimos un acercamiento, entonces ahí menos, tenía inclusive menos tiempo de querer escribirle, nunca tuvimos un acercamiento por Mathias, ni antes ni con Mathias, ni sin Mathias (Jovana, 31 años).

La tercera representación fue la de una figura paterna con un vínculo presente, el cual tuvo dos matices diferentes. Por un lado, tres madres señalaron que la noticia del nacimiento de su hijo impulsó hacia una mayor cercanía con su progenitor. Por otro lado, dos madres manifestaron que su relación se mantuvo distante.

No, casi no, igual lo mismo, casi lo mismo con mi mamá (Patty, 28 años).

Se mantenía igual, yo creo que a partir de que voy a la iglesia y conocí a Cristo, mi relación con mi papá y mamá mejoró (Brenda, 28 años).

En cambio, al abordar el “vínculo con su padre después del proceso de diagnóstico de autismo”, se determinó la constitución de dos representaciones. La primera representación fue la de una figura paterna con un vínculo que no atravesó por cambios, aquí las madres comentaron que la noticia del diagnóstico no generó variaciones significativas en la relación con ellos. Sin embargo, una madre mencionó que ante el acercamiento a la religión y otro ante el fallecimiento de su progenitora se produjo una mayor aproximación con sus progenitores.

Sabe de la existencia de Mathias, claro, porque nosotros tenemos, somos amigos en el Facebook, ve las fotos y todo, lo que él no sabe es la condición de Mathias (Jovana, 31 años).

No lo conoce. Ahora que fui al hospital le dije que “tienes que ponerte bien para que vayas a la casa y conozcas a tu nieto” ¿no? Y me dijo “¿cómo es? y le enseñé un video. Es lo más cerca que puedo (Magaly, 40 años).

La segunda representación fue la de una figura paterna con un vínculo inexistente, donde una madre indicó que su padre falleció previo a la noticia de diagnóstico de su nieto.

En cuanto a la segunda categoría determinada “percepción del rol de su propio padre como abuelo”, emergió la “percepción del rol de su propio padre como abuelo después del proceso de diagnóstico de autismo”. Los discursos de las entrevistadas mostraron la presencia de tres representaciones.

En un primer momento, se concibió la representación de un abuelo que brindó afecto de manera intermitente, en este caso cuatro madres reportaron que sus padres fueron afectivos con sus nietos mediante caricias físicas y verbales, y respondiendo ante sus necesidades básicas; las cuales fueron brindadas esporádicamente cuando las madres dejaban a sus hijos al cuidado de ellos en momentos de emergencia.

Mi papá no es una persona que te expresa, que te abraza, que te bese, no es. Te mira, te sonrío, te habla de esa manera y pregunta cómo estás (Brenda, 28 años).

Bien, los dos se llevan bien afectivamente, este, antes Ángelo no daba besos, ahora ya lo da, entonces ahora ya es más... es más afectiva, más este más cariñoso, con él en ese sentido (Patty, 28 años).

Buena este, mi hijo, mi papá habla más con mi hijo, juega más con mi hijo. Se echa en mi cama, se acuestan, conversan más, juegan más, antes no (...) (Ángela 1, 27 años).

En un segundo momento, se desarrolló la representación de la figura de un abuelo ausente, aquí dos madres manifestaron que, al no haber desarrollo de un vínculo con sus padres, sus hijos no construyeron y vivenciaron una relación con estos.

No lo conoce. Ahora que fui al hospital le dije que “tienes que ponerte bien para que vayas a la casa y conozcas a tu nieto” ¿no? Y me dijo “¿cómo es?, y le enseñé un video. Es lo más cerca que puedo (Magaly, 40 años).

No, cuando nació creo que él se puso mal, pero igual estaba en Italia, no estaba acá (Elba, 35 años).

En un tercer momento, se concibió la representación de una figura de un abuelo inexistente, donde tres madres indicaron que, ante el fallecimiento de sus padres, sus hijos no pudieron alcanzar a tener una figura de abuelo presente en sus vidas.

3.7. Modelo sobre su pareja

El modelo sobre su propia pareja, de acuerdo con Stern (1997) abarca las nuevas construcciones que tiene sobre su rol como pareja y como padre. Es importante destacar que, según las observaciones de la muestra, se han encontrado varios casos donde los padres ya no mantienen una relación conyugal, sino únicamente parental.

En la primera categoría “vínculo con su pareja”, se estableció el “vínculo con su pareja antes del proceso de diagnóstico de autismo”, lo que a su vez generó la constitución de dos representaciones. Por un lado, la representación de un vínculo de pareja que no atravesó por cambios, en el cual dos entrevistadas comentaron que antes y después del nacimiento de su hijo su relación de pareja mantuvo las mismas particularidades.

No, siguió igual, yo creo no se modificó, no ha cambiado el amor, el cariño (Magaly, 40 años).

No, ahí todavía no, porque ahí estábamos ¿no?... ahí no ha cambiado después del problema de mi hijo que no hablaba, desde allí yo siento que ha cambiado (Rosa, 42 años).

Por otro lado, la representación de un vínculo con su pareja que atravesó por cambios, en el cual siete madres comentaron que el nacimiento de su hijo provocó alteraciones significativas en su relación conyugal. Entre ellas, tres madres presenciaron una mayor unificación a nivel familiar; en contraste, cuatro entrevistadas señalaron que presentaron dificultades conyugales tales como distanciamiento emocional a causa de la aparición de conductas inesperadas en sus hijos.

(...) entonces, tener que depender económicamente de una persona que era muy rígida en ese sentido, de controlar, el tema es este el dinero, te divides en este y vas a comprar esto, esto, esto. Eso me chocó, entonces ahí las cosas empezaron, creo que ese fue el inicio de una... de un quiebre de la relación y ahí cambió todo, porque ya él era... antes era más tolerante con mi mamá, era tolerante como que decía “bueno, no tengo el espacio que necesito para poner en su sitio a esa señora” y una vez que ya se asignó la jefatura del hogar dijo “ya hasta aquí nomás, yo soy el jefe de familia y usted se va de aquí” (María, 35 años).

Sí nos unió, ya no había, este... también creo que hablo personalmente, también ya no podía mirar atrás, a veces me decía no “debí tener tan rápido un hijo”, porque yo

había estado un año con él y ya había salido embarazada. Cuando estaba embarazada había cosas que no me gustaban, porque era machista, y ya decía, pero igual hay amor, entonces decía “adelante nomás” y él también se mostraba como que ya íbamos a ser pues una familia, íbamos a estar siempre juntos y nos unió más por eso. Él me demostraba eso, me demostraba que ya ahora que ya tenemos un hijo, para tenerlo vamos a seguir adelante, y yo como era, yo soy menor que él, no era tan chica tenía veinte y cinco años, y ya pues y seguíamos adelante. Sí nos unió, fue para bien, fue positivamente (Ángela 2, 29 años).

Mientras tanto, en el “vínculo con su pareja después del proceso de diagnóstico de autismo”, las manifestaciones de las madres dieron a entender que la noticia del diagnóstico promovió que la relación de pareja se enfocara desde una perspectiva parental, mas no conyugal. Con base en ello se determinó la presencia de dos representaciones.

Por una parte, la representación de un vínculo con su pareja parentalmente comprometidos, en donde cinco madres identificaron que el proceso de diagnóstico influyó de manera positiva en su relación parental provocando un mayor compromiso en la función de sus roles y ejerciendo una mayor unión familiar, con la finalidad de mejorar las dificultades presentes en sus hijos.

Cuando ya empezamos con el diagnóstico de Jesús, todo lo teníamos que hacer a centrarnos en sacarlo adelante a él (Magaly, 40 años).

Como pareja. Ya posteriormente con enfocamos como padres a raíz de lo de Mathias, después que pasó un tiempo, ya lo asimiló. Lo asimiló y todo eso, nos acercamos como papás, dijimos ya de lo nosotros ya. Pero nosotros tenemos que ser papás y eso no nunca va acabar, toda la vida vamos a tener ese vínculo por Mathias. Entonces, este, hay que hacerlo de la mejor manera por Mathias, y la mejor manera para Mathias definitivamente es no separarnos y vivir juntos (Jovana, 31 años).

Por otra parte, la representación de un vínculo con su pareja parentalmente con dificultades, donde cuatro madres manifestaron que ante las dificultades y necesidades que sus hijos presentaron a causa de su diagnóstico, presenciaron un escaso apoyo de parte de sus parejas, lo cual aumentó de manera creciente discusiones entre ellos.

Influyó que este, no creía, nos poníamos a llorar, discutíamos. “Por tu culpa, tú tienes eso”. Yo le echaba la culpa a él; él me echaba la culpa a mí, y así. A mí me dijo que lo que tiene mi hijo es hereditario por su papá. Tú tienes ese problema, no yo no tengo ese problema, cositas así ¿no? (Ángela 1, 27 años).

Sí, claro, porque él... al principio no lo asimiló bien, le daba mucho crédito a muchas cosas que Rafael. Tú le has visto, él ha crecido bastante en el sentido ha logrado mucho, en el tema del lenguaje ha crecido mucho, entonces esas a él le hacían estar desganado. “Bueno, pues ya me tocó un hijo así, qué vamos hacer, saldrá, no saldrá, bueno”. Entonces eso también era un conflicto, tú también tienes que involucrarte, me preguntaba a mí todo, qué dijo la miss de lenguaje, qué dijo la miss de... (María, 35 años).

Sí, ya habían peleas, ya habían discusiones previamente a lo que pasaba con Ángelo, más que todo porque yo era muy pegada a mi mamá y él no. Él quería, “tú tienes que estar en la casa cuando yo estoy, que no sé qué”, pero no, yo era más pegada a mi mamá, a mí me molestaba y a mí no me gustaba y ya venían los problemas de por sí, y cuando nos enteramos de Ángelo, ahí se complicó (Patty, 28 años).

En la segunda categoría “vínculo de padre e hijo”, se reveló la aparición del “vínculo de padre e hijo después del proceso de autismo”, donde la mayoría de las madres definieron a sus parejas bajo la premisa de “buenos padres”.

De esa forma establecieron la constitución de una representación denominada vínculo afectivamente cercano con su hijo, donde cinco madres consideraron que los progenitores habían establecido un lazo próximo y afectivo con sus primogénitos, demostrando un apoyo constante en los cuidados básicos y económicos que requerían los menores. En contraste, dos madres mencionaron que los padres de sus hijos estarían iniciando la construcción de lazos de afecto y atravesando un proceso de aprendizaje para desarrollar sus funciones parentales.

Ahí con su cariño, con sus preocupaciones, que esté cumpliendo con sus responsabilidades, que está cuidando, me ayuda a cambiarlo, me ayuda a bañarlo, me ayuda con los quehaceres de la casa, él juega mucho con Jesús, le enseña, le habla, le consiente también, le hemos parado porque era más consentidor (Magaly, 40 años).

Cuando él viene, los dos se sientan, también lo busca, también lo abraza, también le da besitos. Entonces veo también que ambos se quieren, se van queriendo o conociendo (Brenda, 28 años).

CAPÍTULO IV: DISCUSIÓN

A continuación, se presenta la discusión de la presente investigación que tuvo por objeto la exploración de las representaciones maternas en madres de niños con autismo en un centro de salud privado de Lima. Por un lado, se presentan dos temas que han emergido de las representaciones maternas en función a ser madre de un niño con autismo. Posteriormente, se explican y analizan los cinco primeros modelos representacionales y, finalmente, se discuten los alcances y las limitaciones de la metodología utilizada en este estudio.

En el primer tema, se ha identificado que las madres, tras la recepción del diagnóstico de sus hijos, han manifestado una serie de reacciones tales como: la ilusión de un hijo ideal, incertidumbre a lo desconocido, angustia ante la búsqueda de respuestas, sentimientos de negación, culpabilidad y, finalmente, aceptación.

En este aspecto se puede afirmar que las reacciones reveladas por las madres, de acuerdo con Ráudez, Rizo, y Solís (2017), están asociadas a las etapas de duelo que generalmente atraviesan las familias que descubren que sus hijos presentan una deficiencia, debido a que dicha noticia genera un sentimiento de pérdida, el cual estaría relacionado a la expectativa de un hijo ideal y sin ninguna dificultad. Además, dicho proceso estaría encaminado hacia el curso de la adaptación, es decir, a la comprensión de los impedimentos que muestra un niño autista y la aceptación del diagnóstico (Kubler, 1989, citado por Ángeles y Cruz, 2008; Baña, 2015; Ramírez y Mogollón, 2013; Rea, Acle, Ampudia, y García, 2014). Asimismo, en la investigación de Krause (1995) se ha encontrado que aquellas madres que recibieron el diagnóstico de autismo de sus hijos han atravesado un periodo complicado que ha conllevado un sentimiento de pérdida, puesto que han pasado de la idea de tener un hijo saludable a la de tener un hijo con una condición diferente.

En el segundo tema, se ha logrado identificar que todas las madres consideran importante la presencia de dos tipos de apoyo (informal y formal) que han ido recibiendo en el transcurso del proceso del diagnóstico de su hijo.

Por un lado, el soporte informal, que se caracteriza por no ser adquirido por medio de una organización formal y por no requerir una retribución económica (Bristol, 1984). De acuerdo con lo manifestado por las entrevistadas, este ha sido brindado por sus progenitores y sus parejas. Este apoyo es considerado importante para las madres, debido a que son ellas las que generalmente están a cargo de los cuidados de sus, sobre todo si se toma en cuenta las características conductuales que presenta un niño autista, el cual provoca que la crianza se vuelva más exigente, generando altos niveles de estrés materno hijos (Pepperell, Paynter, y Gilmore, 2018; Pozo, 2010).

De ese modo, el apoyo informal, al proporcionar soporte emocional y práctico (Pepperell et al., 2018), se convierte en un mediador que ayuda a resolver las situaciones cotidianas en la convivencia y cuidado que experimenta una madre con su hijo autista (Pozo, 2010), lo que conlleva a que estas mujeres obtengan mayores niveles de bienestar psicológico, enfocado especialmente en la reducción de estrés, y en una mejor autopercepción y dominio del ambiente (Bristol, 1984; Pérez, 2017; Pozo, 2010). Esto se relaciona con lo que se reporta en el estudio de (Yáñez, 2017) en donde se señala que los padres y madres de niños autistas resaltan el apoyo brindado por amistades y familiares para sobrellevar el estrés que conlleva el cuidado de un niño con autismo.

Por otro lado, el soporte formal se representa mediante personas y servicios remunerados (Bristol, 1984; Pozo, 2010). De acuerdo con lo reportado por las entrevistadas, ellas lo direccionan al papel significativo que han desarrollado distintos profesionales de la salud que pertenecen al centro de terapias donde actualmente asisten sus hijos. Estos profesionales han intervenido y acompañado a las madres en el desarrollo de los menores.

Según Ángeles y Cruz (2008) y Calle y Lemos (2018), este tipo de soporte permite empoderar a las madres frente al proceso previo y posterior al diagnóstico de sus hijos, debido a que, a través del acompañamiento y la información brindada sobre el autismo, posibilitan que las entrevistadas puedan aprender a comprender las particularidades de sus hijos, reaccionar adecuadamente ante las conductas disruptivas, enfocarse de una forma más respetuosa ante el tratamiento y, finalmente, obtener mejores

resultados en las diferentes áreas de desarrollo de sus hijos. Esto les permite procesar de una mejor manera la elaboración de su duelo, puesto que el conocimiento sobre el diagnóstico permitirá a los padres lograr una mayor aceptación y comprensión (Huang, Tsai, y Kellett, 2011; Peralta, 2015) sobre la imagen errónea que puedan tener sobre sus hijos (Rea et al., 2014). Por estas razones, este tipo de soporte también es considerado uno de los apoyos más apreciados por las familias, ya que su intervención no solo mejora la calidad de vida de la persona afectada, sino también la de su entorno (Pérez, 2017; Pozo, 2010; Pozo, Sarriá, y Méndez, 2006; Rea et al., 2014).

4.1. Modelo sobre el niño

El autismo empieza con la aparición de una serie de conductas inusuales como el rechazo al contacto afectivo, falta de respuesta a instrucciones verbales y juego repetitivo. Estas características conllevan a la búsqueda de respuestas (Ángeles y Cruz, 2008), que tiene como resultado el diagnóstico de autismo en el tercer año de edad del niño. La confirmación definitiva del autismo supone un impacto fuerte a nivel familiar que conlleva el desarrollo de estrés como una de las primeras reacciones (Aramayo, 2010) y dificultades en la adaptación familiar (Baron y Bolton, 1998, citado por Jaramillo, 2013; Tomanik, Harris y Hawkins, 2004, citado por Pozo, 2010). Estas situaciones de dificultad estarían asociadas principalmente a las conductas y rasgos propios del autismo, tales como reacciones estereotipadas, autolesivas, agresivas, rabietas, resistencia al cambio, entre otras (Gonzales, 2014; Hastings, citado por Pozo, 2010; Pozo et al., 2006). Esto explicaría por qué las madres al momento de representar la caracterización de sus hijos la realizarían sobre la base de las características conductuales deseadas y/o no deseadas, debido a que estos factores serían aspectos que cobran mayor relevancia frente a la noticia del diagnóstico.

De esta manera, un grupo de mujeres caracterizó a sus hijos a través de conductas no esperables como ser intolerante, dominante e imponente, las cuales se manifestaron con frecuencia en la interacción diaria con ellos. Estas características conductuales estarían ejerciendo una constante fuente de estrés que altera la vida familiar y social del cuidador, en este caso, de las madres (Cárdenas, 2014; Pozo et al., 2006), incorporando una situación vivida con su hijo a través de dificultades, considerándole menos predecible

y manejable, y visualizándola como una amenaza (Pozo, 2010), lo que conllevaría al desarrollo de patrones de disciplina ineficaces e interacciones paterno-filiales disfuncionales lo que a su vez crearía mayores dificultades en sus hijos (Cárdenas, 2014).

Por otra parte, existe otro grupo de madres que caracterizan a sus hijos a través de solo particularidades conductuales esperables como ser alegre, cariñoso, tranquilo y sensible (Kanne y Mazurek, 2011). Esta representación estaría construida sobre la base de un proceso de aprendizaje donde los niños habrían adquirido un repertorio de conductas para cada situación (Pérez, 2017), procedimiento que estaría ayudando a los niños a aprender y lograr un comportamiento más adaptativo (Kanne y Mazurek, 2011), generando en las madres un mayor nivel de bienestar psicológico (Pérez, 2017), lo cual habría influido para que estas mujeres se enfocaran solo en los aspectos favorables dejando de visualizar aquellos que faltan por mejorar.

Por último, existe otro grupo de madres que han representado a sus hijos mediante características integradas, esto daría a entender que las madres habrían adquirido la capacidad de poder incorporar aspectos contrapuestos como parte de la personalidad de sus hijos. Esto estaría relacionado a un proceso de aceptación, ya que, a diferencia de los dos grupos anteriores, estas madres estarían reconociendo de manera integral a sus hijos.

En correspondencia con el área del vínculo, las madres establecieron dos formas de relacionarse con sus hijos ante la sospecha de un posible diagnóstico de autismo. Por un lado, un grupo de madres representaron tener un vínculo conflictivo con sus hijos, el que se ha desarrollado posiblemente en torno a la falta de conocimiento y acompañamiento que han tenido las entrevistadas frente a situaciones y/o comportamientos que no podían entender de sus primogénitos, por lo cual han llegado a reaccionar mediante conductas de frustración y agresión. Aquellos comportamientos que manifestarían estos niños vendrían a ser la dificultad de interactuar con normalidad, la presencia de comportamientos inadecuados y el poco contacto afectivo que desarrollan estos infantes en su vida diaria con sus figuras significativas y con quienes lo rodean (Ángeles y Cruz, 2008; Bristol, 1984; Weiss, 2002). Las características de estos niños han provocado que estas madres perciban una mayor tensión durante el cuidado diario con sus hijos e insatisfacción frente a su rol materno, afectando la calidad de su maternidad y la interacción con el menor (Félix y Rodríguez, 2001, citado por Cárdenas, 2014;

Ramírez y Mogollón, 2013). Este mismo hallazgo se ha evidenciado en las investigaciones de Basa (2010) y Gonzales (2014) en donde se encontró que las madres de niños autistas reflejan tener algún tipo de interacción disfuncional con sus hijos; debido a las limitaciones físicas o verbales que posee un niño con este diagnóstico.

Por otra parte, otro grupo de madres representan tener un vínculo cercano con sus hijos, lo cual se debería a que la noticia de un posible diagnóstico de autismo les estaría orientando a conseguir progresivamente respuestas hacia las preguntas que se han ido realizando frente a las conductas de sus hijos, y por ende, entendiéndolos. De esa manera, van mitigando la angustia de la incertidumbre que engloba el proceso del diagnóstico (Dardas y Ahmad, 2014).

Mientras que el inicio de un proceso terapéutico fomentaría que las madres desarrollen un mayor involucramiento en los cuidados básicos de sus hijos, y con ello, un mayor contacto afectivo, y comunicativo con los menores. En relación con el aspecto terapéutico, Ángeles y Cruz (2008) y, Calle y Lemos (2018) refieren que el apoyo y la orientación de los profesionales ayuda a que los padres puedan comprender en gran medida las características y los eventos problemáticos que presenta un niño autista. De ese modo, genera que las madres puedan responder de manera asertiva hacia el tratamiento y logren tener resultados favorables frente al diagnóstico, puesto que conlleva a que estas mujeres obtengan un mejor estado emocional provocando un incremento de conductas de acercamiento hacia sus hijos (Kiel y Buss, 2006; citado por Chiaravalli, 2011).

Después de la confirmación del diagnóstico, los resultados indican que todas las madres han afianzado con mayor firmeza el vínculo con sus hijos, pero bajo tres formas distintas. Primero, un grupo de mujeres continúa mostrando conductas afectivas, al manifestar y adquirir nuevas estrategias de intervención ante las dificultades de sus hijos.

Segundo, otras madres han empezado a aprender estrategias para actuar de manera adecuada frente a las conductas de sus hijos logrando un mayor acercamiento hacia sus primogénitos, y a la vez, avances favorables a nivel de lenguaje y conducta. Al respecto, Guralnick (2004; citado por Castellanos, 2012) confirma que una interacción de calidad entre madre e hijo optimiza el desarrollo en casos de niños autistas. Asimismo, Naber, et al. (2008; citado por Redondo, 2018) indica que el desarrollo de un vínculo de apego seguro entre madre e hijo autista genera ventajas en el desarrollo socio-emocional

y cognitivo en los menores, de esa forma se va mejorando la calidad de vida, tanto de los niños como de los cuidadores.

Tercero, existe otro conjunto de madres que, a pesar de haber logrado una aproximación con sus hijos, esta se ha caracterizado por desarrollarse a través de tensiones. Ello, debido a que estas mujeres estarían presentando dificultades para controlar las conductas no deseables de sus hijos, evidenciando así una deficiencia en la imposición de límites e inadecuación de correcciones. Esta situación se daría a causa de que estas madres, al encontrarse en un proceso de aceptación, aún estarían presentando dificultades emocionales que les impediría adquirir medidas constructivas para la relación con sus hijos (Diez, Venota, Garrido y Ledesma, 1989; citado por Ramírez y Mogollón, 2013). Una de ellas sería un sentimiento de culpa que les genera conductas compensatorias de sobreprotección (Pelchat, Levert y Bourgeois, 2009; citado por Chiaravalli, 2011). Bajo esta misma línea, el estudio de Auad (2009) revela que las dificultades que tienen las madres para integrar la noticia del diagnóstico provocarían dificultades en el vínculo con su hijo y en el desarrollo de sus funciones maternas, tales como la sobreprotección, la intrusividad y la ambivalencia.

Respecto al área de expectativas, al conocer el diagnóstico de sus hijos, las madres representaron el futuro de ellos bajo una perspectiva en donde cada uno lograría superar sus dificultades. Esta construcción da a entender que estas mujeres tienen una perspectiva esperanzadora sobre el porvenir de sus hijos, que vienen acompañada de deseos tales como que sus hijos sean independientes, felices, alcancen logros profesionales, acerquen su desarrollo al de un niño sin dificultades y logren insertarse en la sociedad; y temores tales como ser víctimas de acoso escolar, que no logren mejoras en su desarrollo y que no puedan contar con una persona a cargo de su cuidado cuando lo necesite.

La posición esperanzadora que han mostrado estas madres respecto al futuro de sus hijos estaría influenciada por el éxito de adaptación que estarían teniendo frente al diagnóstico; es decir, donde sus anhelos iniciales de un niño sin dificultades se habrían acomodado al de ser padres de hijos autistas, disminuyendo, de este modo, sus sentimientos desconcertantes y, con ello, contribuyendo a representar un futuro favorable para los menores (Rodríguez et al., 1992; citado por Demos, 2016).

De la misma forma, en los estudios de Demos (2016) y Pésico (2011) las madres han visualizado el futuro de un hijo con autismo con optimismo, pero de manera moderada pues también han evidenciado sentimientos de temor que provocarían que se afronte el futuro de modo incierto, siendo la independencia uno de los cuestionamientos más frecuentes y de mayor preocupación que tienen los padres de niños con autismo (Jaramillo, 2013; Ráudez et al., 2017), debido a que anticipan que sus hijos podrían no ser aceptados por su entorno a causa de las dificultades propias del diagnóstico. A esto se suman factores externos que están fuera del control de los progenitores, como las pocas oportunidades que brinda la sociedad a estos niños (Ángeles y Cruz, 2008; Bristol, 1984; Piovesan et al., 2015; Weiss, 2002).

Por último, según los resultados, las madres percibieron el autismo de dos maneras, estos se dieron de acuerdo con la experiencia que las progenitoras vivieron durante el proceso previo y posterior al pronóstico de sus hijos. En un primer momento, estimaron al autismo como una situación que genera “dificultad”, lo cual podría estar relacionado dentro de un enfoque patologizador. Este enfoque vendría a ser una valoración cognitiva primaria que ejercieron las entrevistadas frente al pronóstico, y se da como una situación que promovió una serie de complicaciones (Lazarus y Folkman, 1986; citado por Pérez, 2017), debido a la presencia de factores tales como los primeros indicadores del autismo, la confirmación del diagnóstico y el surgimiento de problemas a nivel personal, social, económico y familiar que provocó en las madres tener un niño autista.

Relacionar el autismo como una situación que genera dificultades es un hallazgo que ha sido presentado en otras investigaciones en las cuales se señala que los padres de niños autistas enfrentan una variedad de inconvenientes como el riesgo de desarrollar problemas de salud física y mental, disminución de la satisfacción conyugal, aumento de la carga financiera y el surgimiento de factores estresantes diarios asociados a los cuidados, comportamientos, bajos niveles de reciprocidad y comunicación de los hijos (Karst y Van, 2012). Además, se ha encontrado que solo los padres y madres de niños autistas son aquellos que reportan mayores problemas psicológicos y de adaptación en comparación con otros progenitores que tienen hijos con desarrollo típico u otros tipos de retraso en el desarrollo (Herring et al., 2006; citado por Pepperell et al., 2018).

Esta mirada patologizadora hacia el autismo estaría siendo reforzada por factores sociales y culturales que influyen en la “condición de discapacidad”, ya que diversos autores refieren que es el entorno el que determina y produce las situaciones de discapacidad mediante los prejuicios, estereotipos y barreras físicas, más que los factores personales del sujeto con determinada condición (Abberley, 2008; Cuesta et al., 2019).

En un segundo momento, las progenitoras percibieron al autismo como una situación que las “reta”, el cual se relacionaría con un enfoque singular. Este enfoque vendría a ser un segundo proceso de valoración cognitiva que desarrollaron las madres frente al diagnóstico (Lazarus, 1999; citado por Pérez, 2017). Esta concepción consistió en que las madres entendieron que las situaciones que se desarrollan en torno a la condición de sus hijos pueden ser manejadas y tomadas como un desafío que las reta, ya sea a nivel emocional o de actividades y acciones con el fin de ayudar a su hijo (Cisneros, 2015; Pozo, 2010). En esa misma línea, Benites (2010) menciona que los padres al haber entendido y aceptado lo que implica el diagnóstico de sus hijos significaría que estarían preparados para afrontar todo lo que conlleva el proceso del autismo y permitirse crear ilusiones y esperanzas. En el caso de las entrevistadas, esto fue reflejado mediante el esfuerzo constante que cada una de las madres realizó para llevar a sus hijos a un centro de terapias, de estar pendientes e involucrarse de distintas formas en el progreso de los menores, y en los sacrificios que todo ello implicó para estas mujeres, tales como la postergación de proyectos y el alejamiento de la vida social.

4.2. Modelo de sí misma

Las madres revelan que, ante la noticia del diagnóstico de sus hijos, la mayoría se concibieron como “buenas madres”, es decir, consideraron que la experiencia de tener un hijo autista les ayudó a mejorar a nivel personal y en su rol maternal. Respecto al nivel personal, las madres adquirieron nuevas habilidades y actitudes tales como ser tolerantes, empáticas, fuertes, perseverantes, pacientes y responsables. Resultados que se asemejan a otros estudios en donde los padres y madres describen que el proceso que conlleva tener un hijo autista los fortalece y les brinda la oportunidad de crecer como personas (Pozo, 2010) promoviendo el desarrollo de una variedad de habilidades y actitudes positivas

similares a lo hallado en este estudio (DePape y Lindsay, 2014; Gonzales, 2014; Mullins (1987), citado por Pozo, 2010; Xue, Ooh, y Magiati, 2014).

En cambio, otros estudios refieren que el incremento de actitudes positivas como parte de la personalidad en dichas madres está relacionado al uso de la estrategia de reinterpretación positiva y crecimiento, mecanismo que habría ayudado a las madres a centrarse en la parte favorable de la situación de tener un hijo autista y evaluarlo como una oportunidad de aprendizaje dirigido al desarrollo y maduración personal de sí mismas (Albarracín, Rey, y Jaimes, 2014; Lazarus y Folkman 1986, citado por Pérez, 2017; Pineda 2012, citado por Pérez, 2017). Disposición que también les había ayudado a aliviar sentimientos altos de estrés que generalmente experimentan estas figuras con mayor demanda (Gupta y Singhal, 2005).

Respecto a su rol materno, estas mujeres asumieron un papel más protagónico en cuanto a los cuidados y protección de sus hijos. Esta situación sería originada por una serie de factores como: las limitaciones que presenta un niño autista a nivel de comunicación y conducta, que promueven que las madres desarrollen más atención a sus hijos (Gonzales, 2014); a esto se suma que la sociedad refuerza la idea de que las madres son las únicas figuras que deben ocupar el rol de cuidadoras principales para su hijo, más si este presenta un problema específico en su desarrollo como es el caso del autismo. Además, es el contexto el que impulsa a que las cuidadoras se involucren en mayor tiempo con estos niños debido a los escasos y limitados espacios que ofrecen para esta población en especial (Chiaravalli, 2011).

Otra de las características que atravesarían estas madres sería vivenciar una serie de sacrificios. Lo más resaltante fue la suspensión de proyectos personales, donde las mujeres lo afrontaron bajo dos posturas: favorable y desfavorable. En la primera postura, las madres reformularon sus proyectos para que estos sean posibles de realizar en paralelo al cuidado de sus hijos. De acuerdo a Lazarus y Folkman (1989; citado por Pérez, 2017), estas mujeres estarían afrontando esta situación mediante la estrategia de planificación donde habrían organizado una serie de acciones para manejar el problema que le estaría ocasionando sus hijos.

En la segunda postura, las entrevistadas indicaron que vivenciaron y aceptaron con una actitud pesimista la posposición de sus proyectos, ya que consideraron que solo podrían realizarlos cuando sus hijos no sean un impedimento para ello. De acuerdo a

Carver y Scheier (1989), estas madres estarán afrontando esta situación de manera evitativa porque se estarían omitiendo el problema actuando pasivamente e invalidando las acciones que podrían conllevar a una solución.

Los determinantes que estarían implicados para que estas madres reformulen sus proyectos serían las limitaciones físicas y sociales que tiene un niño con autismo y las dificultades de dinero y tiempo para sí misma, amigos y familia que son invertidos en los cuidados y terapias dirigidos a los niños con este diagnóstico (Obando, 2009; Whitehead, Herbertson, Hamric, Epstein, y Fisher, 2015). De igual manera, se ha encontrado en investigaciones que las madres al tener un hijo con autismo les ha repercutido de manera negativa en la salud física, mental y en los proyectos personales (Álvarez, 2012).

Por otra parte, hubo un grupo de mujeres que se representaron como “aprendices”, esto quiere decir que las entrevistadas se consideraron como madres que están en un proceso de aprendizaje para adquirir habilidades personales y maternas que implican el cuidado de un niño con autismo. De esta forma, una madre consideró este proceso de manera favorecedora y espiritual, ya que estimó estar viviendo esta experiencia acompañada de fe y con una predisposición para aceptar consejos y recibir experiencias similares. De acuerdo a (Lazarus, 1999; citado por Pérez, 2017) acudir a la religión vendría a ser una estrategia orientado a reducir el estrés emocional que esta madre estaría viviendo a causa del autismo de su hijo, y con ello, encontrar el lado favorable de la situación así como madurar a partir de ello. Además, el hecho que la entrevistada mantenga una predisposición para intercambiar experiencias y recibir consejos tendría la finalidad de evitar la repetición de errores y dificultades a futuro (Guaderer, 1987; citado por Bravo y Dos, 2005).

En cambio, otra madre refirió sentirse culpable por abocarse en sus responsabilidades laborales y académicas, y no poder compartir tiempo con su hijo. En esta situación, es probable que las madres se autoexijan por el hecho de tener un hijo con autismo, lo cual generaría una variedad de sentimientos no deseables como culpa, resignación y episodios depresivos que le conllevarían a tener bajos niveles de autoeficacia en su rol parental (Aquad, 2009; Kuhn et al., 2010). Asimismo, se ha reportado en otros estudios que la dificultad que engloba el autismo, tales como su diagnóstico y las causas de su origen, generarían en los padres sentimientos de culpa (Bravo y Dos, 2005).

4.3. Modelo sobre su propia madre y padre

Las madres revelaron que luego del proceso de diagnóstico de autismo de sus hijos, el vínculo con sus progenitores/as atravesó por una serie de cambios. Por un lado, un grupo de mujeres manifestaron que el diagnóstico resultó ser un factor que trajo consigo mejoras porque influyó en el desarrollo de un mayor acercamiento con sus progenitores/as. En contraposición, otro grupo de mujeres señalaron que el diagnóstico trajo consigo dificultades porque promovió el desarrollo de discrepancias en torno al tema de la nueva condición de su nieto, logrando que la relación de padres e hijas se desarrolle de manera distante. Ante ello, Polaino (1997), explica que la presencia de un hijo con autismo dentro del grupo familiar modifica no solo el contexto y el clima familiar, sino también a las personas que integran la familia y a las relaciones existentes entre ellas.

En esa misma línea, las entrevistadas revelaron que sus padres mostraron un cambio en el vínculo con sus hijos. De esta forma, un grupo de abuelos/as se relacionaron de una manera más estrecha con los menores, lo cual fue demostrado a través de conductas de afectos tales como caricias físicas y verbales, de sobreprotección y permisividad. Asimismo, a través de apoyo funcional, es decir, involucramiento en los cuidados básicos de alimentación, aseo, etc., y aporte económico.

Los abuelos/as se convierten en un referente de apoyo importante para sus nietos con discapacidades porque su ayuda llega a tener un efecto positivo no solo para el niño, sino también para los padres y madres de este, tanto a nivel emocional como físico (Green, 2001; citado por González y De la Fuente, 2006). Por eso, el hecho de que este grupo de abuelos/as haya contribuido en la crianza de los niños, siendo empáticos y sensibles a las necesidades del menor, ha propiciado un entorno de confianza y apoyo, sobre todo cuando las madres, por diferentes razones, deben ausentarse de los cuidados del hijo (González y De la Fuente, 2006). De esta manera, estos abuelos han influido en el afianzamiento del vínculo entre las entrevistadas y sus progenitores/as.

Por otro lado, otro grupo de abuelos/as propiciaron una disminuida interacción con sus nietos y mostraron ausente apoyo frente a las necesidades que presentan los niños con autismo. Para Ráudez et al. (2017), los familiares de los niños con autismo se ven alterados debido a que atraviesan por la negación, el dolor y la confusión por no saber de qué trata el trastorno, siendo necesario que todos los miembros intenten adaptarse a la nueva situación. Sin embargo, hay familias en las que algunos miembros aceptan al

niño(a), pero no al diagnóstico y creen que es mal comportamiento o mala educación por parte de las madres y padres. Situación que posiblemente podría estar pasando con este grupo de abuelos/as. Asimismo, en el estudio de González y De la Fuente (2006) las entrevistadas perciben rechazo, poca aceptación y crítica a la crianza, lo cual aumenta la tensión y el estrés, y, por ende, las dificultades en la relación de padres e hijas.

4.4. Modelo de su pareja

Las madres manifestaron que, ante la confirmación del pronóstico de autismo, el vínculo con su pareja se enfocó desde una perspectiva parental, mas no conyugal. De acuerdo con Núñez (2007), las parejas cuyo hijo presenta una discapacidad tienden a mostrar un predominio de la vincularidad parental sobre la conyugal, puesto que se da una renuncia a la femineidad y masculinidad en pos de las funciones parentales, quedando anulado el rol de cónyuges por el rol de padres (Núñez, 2013).

De esta forma, las entrevistadas representaron dos formas de relacionarse con sus parejas. En la primera, un grupo de mujeres revelaron la representación de un vínculo parentalmente comprometido, esto da a entender que la presencia del autismo en la vida de estos padres provocó el comienzo de una mayor responsabilidad parental y unión familiar bajo el objetivo de mejorar las dificultades que presenta un hijo con autismo. De la misma manera sucede en el estudio de Hahn (2008), donde los resultados indicaron que la presencia de una persona autista en la familia, de alguna forma impacta y cambia la forma de vida en pareja, pues en algunos casos estos vínculos se fortalecen, ya que la unión como pareja aumenta. También, se ha reportado en estudios empíricos y breves que la presencia de los niños con discapacidad contribuye positivamente a sus familias y generan aprendizajes nuevos en función a la vivencia que experimentan con sus hijos (Sprovieri y Assumpção, 2001).

En la segunda, otro conjunto de mujeres manifestó la representación de una relación parentalmente con dificultades, esto explica que la aparición del diagnóstico en los niños provocó problemas con sus parejas, debido a que los padres habrían presenciado que sus parejas estaban presentando disminuidos esfuerzos frente a los cuidados que necesitan los menores con autismo. De acuerdo con Ángeles y Cruz (2008), estos padres se encontrarían en un proceso en el cual aún no habrían aceptado el diagnóstico, y,

posiblemente, aún no poseerían recursos internos/externos que le ayudaría afrontar el estrés que genera tener un hijo con dicha condición (Sprovieri y Assumpção, 2001). Lo que les estaría conllevando a que no apoyen lo suficiente y mantengan una nula implicación, generando sobrecarga y responsabilidad sobre el otro progenitor; lo cual finalmente estaría desencadenando malestar o ideas de separación en la relación (Cohen y Bolton 1998, citado por Benites, 2010; Merino, Martínez, Cuesta, García, y Pérez, 2012; Núñez, 2007; Núñez, 2013) debido a que podrían estar reportando mayor estrés parental, mayores dificultades en el comportamiento de los hijos, y menos satisfacción y apoyo social en la relación de pareja (Brobst, Clopton, y Hendrick, 2009).

Respecto el vínculo de padre e hijo, se halló que, frente a la confirmación del diagnóstico de autismo, las madres caracterizaron a los progenitores bajo la premisa de “buenos padres”. De manera similar se desarrolló en el estudio de Cárdenas (2014), el cual señala que las madres de hijos autistas asignan un valor importante a la figura paterna, porque consideraron que estos influyeron manera determinante como fuente de apoyo social para la labor en la crianza.

A partir de esta concepción, las entrevistadas representan el vínculo de padre e hijo afectivamente cercano mediante dos maneras. En primera instancia, un grupo de madres establecieron que los progenitores habían logrado un lazo próximo y afectivo con sus primogénitos, demostrado a través de un apoyo constante en los cuidados básicos y económicos que requieren los menores. Empero, se encontró otro grupo de madres que estimaron que los padres de sus hijos estarían atravesando un proceso de aprendizaje que les ayudaría a involucrarse en sus funciones parentales. De la misma manera, en la investigación de Cárdenas (2014) se halló que, tras la experiencia de tener un hijo con autismo, los padres tuvieron cambios en su rol, tales como modificar sus esquemas y volverse más ingeniosos y cariñosos con sus hijos.

CONCLUSIONES

De acuerdo con lo planteado en la investigación, se llegó a las siguientes conclusiones:

Las nueve participantes reconocieron que atravesaron una serie de reacciones que emergieron tras la confirmación del diagnóstico de sus hijos, las cuales estaban asociadas a las etapas de duelo y al proceso de adaptación, siendo estas las fases que suelen atravesar las familias cuando descubren que sus hijos presentan una deficiencia. Además, reconocen que el apoyo informal recibido por sus progenitores/as y sus parejas, como es la contención emocional e involucramiento en actividades relacionadas a sus hijos, les habría ayudado a resolver las situaciones cotidianas que se experimenta con un niño con dicha condición. Asimismo, el apoyo formal recibido por los profesionales de salud del centro donde acudían sus hijos les permitió adquirir estrategias para intervenir adecuadamente ante las dificultades que presentan estos niños. Lo adquirido en ambos grupos de apoyos permitió que estas mujeres puedan procesar su duelo y, de esa forma, lograr la aceptación del diagnóstico de sus hijos.

Respecto al modelo sobre el niño, las participantes caracterizaron a sus hijos con autismo sobre la base de características conductuales, los cuales cobrarían mayor importancia en el diagnóstico de autismo porque para las madres son los detonantes que provocan dificultades y estrés en la familia. De ese modo, aquellas madres que solo caracterizarían a sus hijos a través de “conductas no esperables” serían aquellas que experimentan dichas conductas con mayor frecuencia en su interacción diaria y que ejercen un constante estrés para ellas. En las madres que solo caracterizan a sus hijos mediante “conductas esperables”, estarían en un proceso de aprendizaje porque sus hijos están adquiriendo un comportamiento más adaptativo. En cambio, en las madres que

caracterizan a sus hijos por medio de “conductas integradas”, estas, además de haber adquirido estrategias para lograr un comportamiento adaptativo en sus hijos, también habrían procesado su duelo y aceptado su diagnóstico, lo que les permitiría ver a sus hijos como seres integrales, es decir, niños que pueden manifestar variedad de conductas y estas no estarían condicionadas a su diagnóstico.

Así también, se halló que las madres percibieron el autismo desde dos miradas: como una situación que genera dificultades, relacionada a un enfoque “patologizador”, que vendría a ser una valoración cognitiva que las madres habrían asociado a las complicaciones que surgieron a partir del diagnóstico de sus hijos, que también se ha reportado en otros estudios. Por otro lado, las madres percibieron el autismo como una situación que los reta, que estaría relacionado desde un enfoque singular; esto vendría a ser una valoración cognitiva donde las madres entendieron que las situaciones que se desarrollan en torno a la condición de sus hijos pueden ser manejadas y tomadas como un desafío que les reta a nivel emocional y de actividades con el fin de ayudar a su hijo.

Asimismo, a todas las madres, al conocer el diagnóstico e iniciar el proceso de terapias, les habría ayudado tener una orientación sobre qué hacer con sus hijos, comprender sus características y aprender a adquirir habilidades para intervenir ante las dificultades que tiene un niño con autismo. Todo ello les habría permitido afianzar el vínculo y tener un mayor acercamiento con los menores. Sin embargo, hay un grupo de madres que, a pesar de tener la misma experiencia, continuarían presentando dificultades, esto se debería a que aún estarían en un proceso de aceptación del diagnóstico y, por lo tanto, presentando dificultades emocionales que le impedirían adquirir medidas constructivas para relacionarse con sus hijos, en especial en los momentos con dificultad.

Además, todas las madres habrían manifestado percibir el futuro de sus hijos con optimismo, lo que daría a entender que estas mujeres habrían configurado los anhelos iniciales que tenían de sus hijos al de un niño con autismo, aceptando de esa manera el diagnóstico como parte de ellos. Pero, al mismo tiempo, también estarían presentando sentimientos de miedo como un medio de anticipación al fracaso, el cual es reforzado por los factores externos que desfavorecen la inclusión de un niño con dicha condición en nuestro contexto.

En cuanto al modelo de sí misma, las participantes se destacan como “buenas madres”, en donde describen el proceso de diagnóstico como una oportunidad que se les

brindó para adquirir habilidades y actitudes a nivel personal. Así también, como una experiencia que les orientó a utilizar estrategias de afrontamiento, donde se centraron en lo favorable de la situación y lo evaluaron como una oportunidad de aprendizaje dirigida al desarrollo y a la maduración personal. En esa misma línea, ante la noticia del diagnóstico de autismo, las madres asumieron un “rol más protagónico” en la vida de los niños y en sus funciones maternas, lo que podría estar asociado a las limitaciones de comunicación y conducta que promueven que las madres brinden más atención y tiempo, a su vez conllevando a que estas mujeres realicen una serie de sacrificios como la postposición de proyectos personales, los cuales fueron afrontados de dos maneras: favorable y desfavorable. La posición favorable estaría orientada a la utilización de la estrategia de planificación, donde las mujeres organizarían una serie de acciones para manejar las dificultades que se le presente. La postura desfavorable estaría orientada a la utilización de la estrategia evitativa, porque estaría omitiendo el problema actuando pasivamente e invalidando acciones que conlleven a una solución. Por otro lado, otro grupo de madres se consideraron “aprendices”, en donde describen que el proceso de diagnóstico les orientó a iniciar una etapa de aprendizaje para adquirir habilidades personales y maternas que se necesita para el cuidado de un niño con autismo, en donde cada una se enfocó en posturas distintas como la religión y la culpa, siendo cada una estrategia de afrontamiento diferente.

En relación con el modelo sobre su propia madre y padre, las participantes resaltaron que la noticia del diagnóstico originó una serie de cambios en la relación con sus progenitores/as. Por un lado, un grupo de abuelos se convirtió en un referente de apoyo para los nietos, a través de contacto afectivo, involucramiento en los cuidados básicos y aporte económico; lo que a su vez conllevó a un efecto positivo no solo en el niño, sino en la madre, afianzando de ese modo los lazos afectivos entre padres e hija. En contraposición, otro grupo de abuelos propició una disminuida interacción con sus nietos y ausente apoyo ante las necesidades de un niño con autismo, en donde estos abuelos estarían atravesando una serie de emociones en las que aún no mostrarían una adaptación frente a ella.

Finalmente, respecto al modelo sobre su pareja, las participantes destacaron que, ante la confirmación del diagnóstico, el vínculo con su pareja se enfocó desde una perspectiva parental, mas no conyugal; es decir, priorizaron sus funciones parentales dejando de lado su rol de cónyuges. De esta manera, la presencia del autismo promovió

que el vínculo parental con su pareja se fortalezca y la unión como pareja aumente. En cambio, en otro grupo, aparecieron dificultades entorno al vínculo parental debido al escaso apoyo que las madres comenzaban a recibir. En cuanto al rol de padres, las madres consideraron a sus parejas bajo la premisa de “buenos padres”, que significaría que ellos habrían cumplido un rol de apoyo con una intensidad distinta, pero siendo para las madres igual de valioso el involucramiento en la crianza.



LIMITACIONES DEL ESTUDIO

El número de participantes que formaron parte de la muestra fue reducido debido a que solo un pequeño grupo de madres cumplía con los requisitos de la investigación como es el tener un hijo primogénito que presente al menos un año de diagnóstico autista, que no supere los 5 años de edad y que esté recibiendo terapia en el centro de salud seleccionado por un período mínimo de tres meses desde la fecha de realización de la investigación. Debido a estas especificidades de la muestra no se ha tenido un amplio grupo para analizar, por lo que los resultados se basan a estas características específicas.

Asimismo, no existen muchos estudios realizados en Perú que aborden el tema de las representaciones maternas en madres de niños con autismo, por lo que la comprensión del fenómeno debe continuar desarrollándose.

Por último, en el instrumento utilizado para la presente investigación solo se consideraron los cinco primeros modelos representacionales de Stern, porque se encontró en la bibliografía estos modelos más relacionados y que denotaban mayor influencia en la construcción de las representaciones maternas en madres de niños con autismo. Sin embargo, si se hubieran considerado los tres últimos modelos representacionales: modelo sobre su familia de origen, modelo sobre sus figuras parentales sustitutorias y modelo sobre los fenómenos familiares, hubiera ayudado a explorar otros factores que podrían estar interviniendo en la configuración de las representaciones maternas de niños con autismo.

RECOMENDACIONES

El presente estudio es una aproximación hacia la comprensión de las representaciones maternas en madres de niños con autismo, por ello se recomienda que en futuras investigaciones se profundicen los hallazgos considerando factores sociodemográficos de las participantes y las características del diagnóstico de un niño con autismo, para identificar el contexto general en el que se recogieron los resultados.

Asimismo, si se quiere profundizar más en el tema, se recomienda realizar un estudio con base en los cinco primeros modelos representaciones de Stern y las características en torno a ser una madre de un hijo con autismo, donde se ahonde con mayor énfasis en el modelo sobre su propia madre, su propio padre y su pareja; debido a que son aspectos que no se llegaron a profundizar en esta investigación.

Finalmente, se pueden generar más acciones preventivas y estrategias de intervención que pudieran tener una influencia positiva en la salud mental de las madres de los niños con autismo para fortalecer la dinámica de la relación con el menor. Es decir, brindar contención emocional a las familias durante todo el proceso previo y posterior al diagnóstico de sus hijos; ya que esto ayudaría a que el proceso de duelo que los padres tengan que atravesar ante la noticia del autismo sea guiado de una manera adecuada y logren una aceptación saludable del diagnóstico, y de este modo, no interfiera de manera negativa en el vínculo entre madre e hijo(a).

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Abad, C., Artigás, J., Bohórquez, D., Canal, R., Díez, Á., Dorado, I., y Vidriales, R. (2009). *Guía de Práctica Clínica para el Manejo de Pacientes con Trastornos del Espectro Autista en Atención Primaria*. España. Recuperado de <http://www.madrid.org/bvirtual/BVCM017413.pdf>
- Abberley, P. (2008). El concepto de opresión y el desarrollo de una teoría social de la discapacidad. En *Superar las barreras de la discapacidad*. España: Ediciones Morata. Recuperado de https://books.google.es/books?hl=es&lr=&id=CZpyAgAAQBAJ&oi=fnd&pg=PA34&dq=discapacidad++Abberley,+2008+&ots=soVNLeVuTM&sig=ge5sdipfjUJI7l_sIGX3Foz7t2I#v=onepage&q=discapacidad%20%20Abberley%2C%202008&f=false
- Albarracín, Á., Rey, L., y Jaimes, M. (2014). Estrategias de afrontamiento y características sociodemográficas en padres de hijos con trastornos del espectro autista. *Revista Virtual Universidad Católica del Norte*, (42), 111-126. Recuperado de <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=194230899008>
- Alí, S., y Blanco, R. (2015). Discapacidad intelectual, evolución social del concepto. *Revista de la Facultad de Odontología*, 8(1), 38-41. <https://doi.org/10.30972/rfo.811631>

Álvarez, J. (2012). *Relación entre los niveles de carga, la salud física autopercebida y los niveles de depresión en las cuidadoras principales de niños y jóvenes con autismo* (Tesis de licenciatura, Universidad Centroccidental Lisandro Alvarado). Venezuela. Recuperado de <https://documentcloud.adobe.com/link/track?uri=urn:aaid:scds:US:75c8037a-c165-4241-9445-a8731dcd0ac8>

Ángeles, M., y Cruz, L. (2008). Acercamiento a la realidad de las familias de personas con autismo. *Psychosocial Intervention*, 17(2), 215-230. Recuperado de http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_abstract&pid=S1132-05592008000200009&lng=es&nrm=iso&tlng=es

Aramayo, M. (2010). *Hablemos de la discapacidad en la diversidad. Investigaciones venezolanas sobre las personas con discapacidad*. Compilación presentado en I Jornadas de investigación en Discapacidad Universidad Monteávila, Venezuela. Recuperado de http://repositoriocdpd.net:8080/bitstream/handle/123456789/253/Pon_Aramayo_M_CalidadVidaConcepto_2010.pdf?sequence=1

Argenta, E., Menegazzo, E., Noeremberg, A., y Corso, M. (2014). Cotidiano de las familias que conviven con el autismo infantil. *Revista Baiana de Enfermagem*, 28(3), 271-282. Recuperado de <https://cienciasmedicasbiologicas.ufba.br/index.php/enfermagem/article/download/10451/8989>

Arteaga, M. (2002). *Estudio comparativo de las representaciones maternas durante el tercer trimestre de la gestación e incidencia de la ecografía en su establecimiento: Embarazos únicos normales, gemelares normales y únicos patológicos*. (Tesis de doctorado, Universidad Autónoma de Barcelona). España.

Recuperado de
<https://www.tdx.cat/bitstream/handle/10803/5428/mam1de2.pdf?sequence=1&isAllowed=y>

Auad, M. (2009). *Representaciones mentales de la maternidad en madres de hijos con trastorno del espectro autista* (Tesis de licenciatura, Pontificia Universidad Católica del Perú). Perú. Recuperado de <http://tesis.pucp.edu.pe/repositorio/handle/20.500.12404/401>

Autism Speak. (2018). Autism Diagnostic Service [Org]. Recuperado 4 de noviembre de 2020, de Autism Speaks website: <https://www.autismspeaks.org/provider/kidspeace-autism-diagnostic-service>

Balbuena, F. (2009). Una revisión del autismo desde el psicoanálisis. *Revista electrónica de Psicoterapia: Clínica e investigación relacional*, 3(1), 184-199. Recuperado de <https://www.psicoterapiarelacional.es/CeIRREVISTA-Online/CeIR-Buscador-Valore-y-comente-los-trabajos-publicados/ID/87/Una-revision-del-autismo-desde-el-psicoanalisis-Francisco-Balbuena-Rivera>

Baña, M. (2015). El rol de la familia en la calidad de vida y la autodeterminación de las personas con trastornos del espectro del autismo. *Ciencias Psicológicas*, 9(2), 323-336. Recuperado de http://www.scielo.edu.uy/scielo.php?script=sci_abstract&pid=S1688-42212015000300009&lng=es&nrm=iso&tlng=es

Basa, J. A. (2010). *Estrés parental con hijos autistas: Un estudio comparativo* (Tesis de licenciatura, Pontificia Universidad Católica Argentina). Argentina. Recuperado de <https://repositorio.uca.edu.ar/handle/123456789/578>

- Benites, L. (2010). Autismo, familia y calidad de vida. *Cultura: Revista de la Asociación de Docentes de la USMP*, (24), 1-20. Recuperado de <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=3701024>
- Bernabei, P., Cerquiglini, A., Cortesi, F., y D'Ardia, C. (2007). Regression Versus No Regression in the Autistic Disorder: Developmental Trajectories. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 37(3), 580-588. <https://doi.org/10.1007/s10803-006-0201-3>
- Bettelheim, B. (1972). *The Empty Fortress: Infantile Autism and the Birth of the Self*. Estados Unidos: The Free Press. Recuperado de <https://eric.ed.gov/?id=ED026749>
- Bonilla, M., y Chaskel, R. (2016). Trastorno del espectro autista. *CCAP*, 15(1), 19-29. Recuperado de <https://scp.com.co/wp-content/uploads/2016/04/2.-Trastorno-espectro.pdf>
- Braun, V., y Clarke, V. (2006). Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology*, 3(2), 77-101. <https://doi.org/10.1191/1478088706qp063oa>
- Braun, V., y Clarke, V. (2012). Thematic analysis. En *Research designs: Quantitative, qualitative, neuropsychological, and biological* (Vol. 2, pp. 57-71). Estados Unidos: APA handbooks in psychology. <https://doi.org/10.1037/13620-004>
- Bravo, M., y Dos, M. (2005). Autismo infantil e estresse familiar: Uma revisão sistemática da literatura. *Psicologia: Reflexão e Crítica*, 18(3), 358-369. <https://doi.org/10.1590/S0102-79722005000300010>
- Brazelton, B., y Cramer, B. (1993). *La relación más temprana: Padres, bebés y el drama del apego inicial*. Barcelona, Buenos Aires, México: Grupo Planeta (GBS).
Recuperado de

https://books.google.com.pe/books?id=zOLXnAMU6S4C&pg=PA3&hl=es&source=gbs_selected_pages&cad=2#v=onepage&q&f=false

Bristol, M. (1984). Family Resources and Successful Adaptation to Autistic Children.

En E. Schopler y G. Mesibov (Eds.), *The Effects of Autism on the Family* (pp. 289-310). Boston: Springer US. https://doi.org/10.1007/978-1-4899-2293-9_17

Brobst, J., Clopton, J., y Hendrick, S. (2009). Parenting Children With Autism Spectrum Disorders: The Couple's Relationship. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 24(1), 38-49. <https://doi.org/10.1177/1088357608323699>

Bromley, J., Dougal, J., Davison, K., y Emerson, E. (2004). Mothers supporting children with autistic spectrum disorders: Social support, mental health status and satisfaction with services. *Autism: The International Journal of Research and Practice*, 8(4), 409-423. <https://doi.org/10.1177/1362361304047224>

Bueno, A., Cárdenas, M., Pastor, M., y Silva, Z. (2012). Experiencias de los padres ante el cuidado de su hijo autista. *Rev enferm Herediana*, 5(1), 26-36. Recuperado de <https://faenf.cayetano.edu.pe/images/pdf/Revistas/2012/enero/04%20padres%20ante%20el%20cuidado%20de%20su%20hijo%20autista.pdf>

Bugalter, M., y Flores, M. (2013). *Plasticidad del aparato psíquico. El proceso de construcción de la representación-palabra cuando la imagen sonora está ausente*. Salud Mental presentado en III Congreso internacional con sede en Buenos Aires / V Congreso latinoamericano / VI Congreso nacional de Salud Mental y sordera, Argentina. Recuperado de http://www.psi.uba.ar/extension/jornadas_congresos/jornadas_congresos_realizados/salud_mental_sordera_2013/actas.pdf#page=46

- Bydlowski, M. (2007). *La deuda de vida: itinerario psicoanalítico de la maternidad* (1ra ed.). Rusia: Biblioteca Nueva. Recuperado de <http://www.lacasadelaparaula.com/lbibreria/11917-la-deuda-de-vida-itinerario-psicoanalitico-de-la-maternidad.html>
- Calle, G., y Lemos, M. (2018). Modelo doble ABCX: dos familias de hijos con trastorno del espectro autista. *Revista KATHARSIS*, (25), 22-36. Recuperado de <https://dialnet.unirioja.es/descarga/articulo/6246258.pdf>
- Cárdenas, E. (2014). *Estrés percibido en cuidadores primarios de personas que presentan autismo* (Tesis de maestría, Universidad Autónoma de Nuevo León). España. Recuperado de <http://eprints.uanl.mx/4330/1/1080259388.pdf>
- Carver, C., y Scheier, M. (1989). Assessing Coping Strategies: A Theoretically Based Approach. *Journal of Personality and Social Psychology*, 56(2), 267-283. <https://doi.org/10.1037/0022-3514.56.2.267>
- Casimiro, F. (2016). *Bienestar Psicológico de madres de niños con TEA de acuerdo al servicio que ofrecen los centros especializados a los padres* (Tesis de licenciatura, Universidad Peruana de Ciencias Aplicadas). Perú. Recuperado de https://repositorioacademico.upc.edu.pe/bitstream/handle/10757/621090/Casimiro_FV.pdf?sequence=6&isAllowed=y
- Castellanos, P. (2012). *Interpretación de emociones en madres de niños con trastorno del espectro autista* (Tesis de licenciatura, Pontificia Universidad Católica del Perú). Perú. Recuperado de http://tesis.pucp.edu.pe/repositorio/bitstream/handle/20.500.12404/1725/CASTELLANOS_FLORES_PAOLA_INTERPRETACION_TRANSTORNO.pdf?sequence=1&isAllowed=y

- Cerrillo, J. (2007). La sensibilidad universal: Una aproximación al discurso del movimiento de personas con discapacidad. *Acciones e Investigaciones Sociales*, (24), 101-129. Recuperado de <http://riberdis.cedd.net/handle/11181/3952>
- Chiaravalli, L. (2011). *Sensitividad materna en madres de niños con un diagnóstico del espectro autista*. (Tesis de licenciatura, Pontificia Universidad Católica del Perú). Lima. Recuperado de <http://tesis.pucp.edu.pe/repositorio/handle/20.500.12404/1180>
- Cisneros, N. (2015). *Ser padre de un niño con autismo: La experiencia previa y posterior al diagnóstico* (Tesis de licenciatura, Universidad de las Américas). Ecuador. Recuperado de <http://dspace.udla.edu.ec/bitstream/33000/3450/1/UDLA-EC-TPC-2015-03%28S%29.pdf>
- Cuesta, J., Fuente, R., y Ortega, T. (2019). Discapacidad intelectual: Una interpretación en el marco del modelo social de la discapacidad. *Controversias y Concurrencias Latinoamericanas*, 10(18), 85-106. Recuperado de <http://ojs.sociologia-las.org/index.php/CyC/article/view/93>
- Cueto, S., Rojas, V., Dammert, M., y Felipe, C. (2018). *Cobertura, oportunidades y percepciones sobre la educación inclusiva en el Perú* (1ra ed.). Lima: Grupo de Análisis para el Desarrollo (GRADE). Recuperado de <http://www.grade.org.pe/forge/descargas/educacion%20inclusiva%20santiago%20cueto%20y%20otros.pdf>
- Dardas, L., y Ahmad, M. (2014). Quality of life among parents of children with autistic disorder: A sample from the Arab world. *Research in Developmental Disabilities*, 35(2), 278-287. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2013.10.029>

Demos, A. (2016). *Representaciones del autismo en padres de hijos autistas* (Tesis de licenciatura, Pontificia Universidad Católica del Perú). Perú. Recuperado de <http://tesis.pucp.edu.pe/repositorio/handle/20.500.12404/6530>

DePape, A., y Lindsay, S. (2014). Parents' experiences of caring for a child with autism spectrum disorder. *Qualitative Health Research*, 25(4), 569-583. <https://doi.org/10.1177/1049732314552455>

Duhalde, C. (2004). De la dependencia a la independencia. Representaciones maternas acerca del vínculo con él bebe en el primer año de vida. *Subjetividad y Procesos Cognitivos*, (1), 17-40. Recuperado de http://dspace.uces.edu.ar:8180/xmlui/bitstream/handle/123456789/248/De_la_dependencia_a_la_independencia.pdf?sequence=1

García, M., y Palacín, C. (1999). *Proceso de maternidad: Un espacio de intervención psicológica para la prevención*. Congreso internacional presentado en XII Congreso Nacional de la Sociedad Española de Psiquiatría y Psicoterapia de Niños y Adolescentes (SEYPNA), España. Recuperado de <https://www.seypna.com/articulos/proceso-maternidad-intervencion-psicologica-prevencion/>

Gómez, S. (2011). *Representaciones maternas en madres primerizas que presentan sintomatología depresiva postparto* (Tesis de licenciatura, Pontificia Universidad Católica del Perú). Perú. Recuperado de <http://tesis.pucp.edu.pe/repositorio/handle/20.500.12404/1197>

Gonzales, E. (2014). *Percepción de las madres de niños y niñas con condición espectro autista que asisten a Olimpiadas Especiales. Factores que aumentan el nivel de estrés* (Tesis de licenciatura, Universidad Latinoamericana de Ciencia y Tecnología). Costa Rica. Recuperado de

<https://documentcloud.adobe.com/link/track?uri=urn:aaid:scds:US:cfa6bc5e-2bed-42cd-90f6-c48c4be1a32a>

González, J., y De la Fuente, R. (2006). La relación abuelos-nietos, y su aportación a la discapacidad. *International Journal of Developmental and Educational Psychology*, 3(1), 65-77. Recuperado de

<https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=349832314006>

Grimalt, L., y Heresi, E. (2012). Estilos de apego y representaciones maternas durante el embarazo. *Revista chilena de pediatría*, 83(3), 239-246.

<https://doi.org/10.4067/S0370-41062012000300005>

Gupta, A., y Singhal, N. (2005). Psychosocial support for families of children with autism. *Undefined*, 16(2), 62-83. Recuperado de

https://www.researchgate.net/publication/228355364_Psychosocial_support_for_families_of_children_with_autism

Gurdián, A. (2007). *El Paradigma Cualitativo en la Investigación Socio-Educativa*. Costa Rica: Educativo Regional (IDER). Recuperado de

<https://web.ua.es/en/ice/documentos/recursos/materiales/el-paradigma-cualitativo-en-la-investigacion-socio-educativa.pdf>

Hahn, A. (2008). *Mexican American fathers of school -aged children with an autism spectrum disorder: A cultural perspective of their experience and involvement* (Tesis doctoral, The Chicago School of Professional Psychology). Estados Unidos. Recuperado de <https://search.proquest.com/docview/304800659/>

Hernández, R., Fernandez, C., y Baptista, L. (2014). *Metodología de la Investigación* (6ta ed.). México: Mc Graw Hill.

Hervás, A., Balmaña, N., y Salgado, M. (2017). Los trastornos del espectro autista (TEA). *Pediatría Integral*, 21(2), 92-108. Recuperado de

<https://www.pediatriaintegral.es/publicacion-2017-03/los-trastornos-del-espectro-autista-tea/>

Huang, Y., Tsai, S., y Kellett, U. (2011). Fathers of children with disabilities: Encounters with health professionals in a Chinese context. *Journal of clinical nursing*, 21(2), 198-206. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2702.2011.03826.x>

Huarcaya, F. (2016). *Relaciones entre representaciones mentales del rol materno y resiliencia en madres con hijos en tratamiento de fisura palatina en Lima* (Tesis de licenciatura, Universidad Peruana de Ciencias Aplicadas). Perú. Recuperado de <https://repositorioacademico.upc.edu.pe/handle/10757/620665>

Jaramillo, P. (2013). *El proceso de cambio, a través de la construcción de narrativas generativas en familias donde se identifica un integrante autista* (Proyecto, Universidad de Manizales). Colombia. Recuperado de https://ridum.umanizales.edu.co/xmlui/bitstream/handle/20.500.12746/914/Jaramilo_Duarte_Paulinapdf.pdf?sequence=1&isAllowed=y

Kanne, S., y Mazurek, M. (2011). Aggression in Children and Adolescents with ASD: Prevalence and Risk Factors. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 41(7), 926-937. <https://doi.org/10.1007/s10803-010-1118-4>

Kanner, L. (1954). To what extent is early infantile autism determined by constitutional inadequacies? *Research Publications - Association for Research in Nervous and Mental Disease*, 33, 378-385.

Karst, J., y Van, A. (2012). Parent and family impact of autism spectrum disorders: A review and proposed model for intervention evaluation. *Clinical Child and Family Psychology Review*, 15(3), 247-277. <https://doi.org/10.1007/s10567-012-0119-6>

Korstanje, M. (2008). El Lactante y su madre: Psicoanálisis su Teoría del Apego. *Contribuciones a Las Ciencias Sociales*, (12). Recuperado de

https://www.researchgate.net/publication/23777225_EL_LACTANTE_Y_SU_MADRE_PSICOANALISIS_Y_TEORIA_DEL_APEGO

Krause, M. (1995). La investigación cualitativa: Un campo de posibilidades y desafíos.

Revista Temas de Educación, (7), 19-40. Recuperado de https://www.researchgate.net/publication/215561167_La_investigacion_cualitativa_Un_campo_de_posibilidades_y_desafios

Kuhn, G., Benson, V., Fletcher, S., Kovshoff, H., McCormick, C., Kirkby, J., y Leekam, S. R. (2010). Eye movements affirm: Automatic overt gaze and arrow cueing for typical adults and adults with autism spectrum disorder. *Experimental Brain Research*, 201(2), 155-165. <https://doi.org/10.1007/s00221-009-2019-7>

Lebovici, S. (1993). On intergenerational transmission: From filiation to affiliation. *Infant Mental Health Journal*, 14(4), 260-272. [https://doi.org/10.1002/1097-0355\(199324\)14:4<260::AID-IMHJ2280140402>3.0.CO;2-Z](https://doi.org/10.1002/1097-0355(199324)14:4<260::AID-IMHJ2280140402>3.0.CO;2-Z)

Lebovici, S., y Mazet, P. (1998). *Psychiatrie périnatale: Parents et bébés, du projet d'enfant aux premiers mois de vie*. Paris: Monogr.psychiatrie De L'enfan.

Ley N°28044. Ley general de educación. , Pub. L. No. 28044, § Poder legislativo, Normas legales 1 (2003).

Ley N°29973. Ley general de la persona con discapacidad. , Pub. L. No. 29973, § Poder legislativo, 881945-1 Normas legales 482000 (2015).

Ley N°30150. Ley de Protección de las Personas con Transtorno del Espectro Autista (TEA). , Pub. L. No. 30150, N° 001-2015-MIMP Decreto Supremo 1 (2015).

López, S., y Rivas, R. (2014). El trastorno del espectro del autismo: Retos, oportunidades y necesidades. *Informes Psicológicos*, 14(2), 13-31. Recuperado de <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=5229751>

- Márquez, M. (2007). Metodología cualitativa o la puerta de entrada de la emoción en la investigación científica. *LIBERABIT*, (13), 53-56. Recuperado de <http://www.scielo.org.pe/pdf/liber/v13n13/a06v13n13.pdf>
- Mejía, J. (2000). El muestreo en la investigación cualitativa. *Investigaciones Sociales*, 4(5), 165-180. <https://doi.org/10.15381/is.v4i5.6851>
- Mendoza, X. (2014). *Estrés parental y optimismo en padres de niños con trastorno del espectro autista* (Tesis de licenciatura, Pontificia Universidad Católica del Perú). Perú. Recuperado de <http://tesis.pucp.edu.pe/repositorio/handle/20.500.12404/5732>
- Merino, M., Martínez, Á., Cuesta, J., García, I., y Pérez, L. (2012). *Estrés y familias de personas con autismo*. España: Federación Autismo Castilla y León. Recuperado de <https://www.autismomadrid.es/wp-content/uploads/2012/12/estres-familias.pdf>
- Ministerio de Educación. (2020). Sistema de información de Apoyo a la Gestión de la Institución Educación. Recuperado 3 de noviembre de 2020, de [Siagie.minedu.gob.pe/](http://siagie.minedu.gob.pe/) website: <http://siagie.minedu.gob.pe/inicio/>
- Ministerio de la Mujer y Poblaciones Vulnerables. (2019). Plan Nacional para las Personas con Trastorno del Espectro Autista 2019-2021 [Gobierno]. Recuperado 3 de noviembre de 2020, de Plataforma digital única del estado peruano website: <https://www.gob.pe/institucion/conadis/informes-publicaciones/265414-plan-nacional-para-las-personas-con-trastorno-del-espectro-autista-2019-2021>
- Missonnier, S. (1998). Entre créativité et vulnérabilité: Les métamorphoses de la parentalité. *Psychiatrie française*, 29(3), 95-111.

- Najar, L., y Kurtz, P. (2011). A vivência da maternidade de mães de crianças com autismo. *Psicologia em Estudo*, 16(1), 43-50. Recuperado de <https://www.scielo.br/pdf/pe/v16n1/a06v16n1.pdf>
- Nóblega, M., Vera, Á., Gutiérrez, G., y Otiniano, F. (2018). *Criterios Homologados de Investigación en Psicología (CHIP) Investigaciones Cualitativas* (Documento elaborado por la Comisión de Investigación del Departamento de Psicología de la PUCP, Pontificia Universidad Católica del Perú). Perú. Recuperado de <https://departamento.pucp.edu.pe/psicologia/wp-content/uploads/2018/03/chip-investigaciones-cualitativas-2018.pdf>
- Núñez, B. (2007). *Familia y discapacidad. De la vida cotidiana a la teoría*. Argentina: Editorial El Lugar. Recuperado de http://ciapat.org/biblioteca/pdf/870-Familia_y_discapacidad_de_la_vida_cotidiana_a_la_teoría.pdf
- Núñez, D. (2013). *La inclusión de la familia en el tratamiento del niño autista* (Tesis de licenciatura, Universidad de Belgrano). Argentina. Recuperado de <http://repositorio.ub.edu.ar/handle/123456789/4811>
- Obando, M. (2009). *Experiencias de los cuidadores de niños y niñas con autismo en una institución. Bogotá, marzo a abril de 2009* (Tesis de licenciatura, Pontificia Universidad Javeriana). Colombia. Recuperado de <http://repository.javeriana.edu.co/handle/10554/9858>
- Organización Mundial de la Salud. (2014). *Medidas integrales y coordinadas para gestionar los trastornos del espectro autista: Informe de la Secretaría*. Asamblea presentado en 67va Asamblea mundial de la salud, Ginebra. Recuperado de <https://apps.who.int/iris/handle/10665/170541>

- Organización Mundial de la Salud. (2019). *Trastornos del espectro autista* [Nota descriptiva]. Suiza. Recuperado de <https://www.who.int/es/news-room/factsheets/detail/autism-spectrum-disorders>
- Palacios, A. (2008). *El modelo social de discapacidad: Orígenes, caracterización y plasmación en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad* (1ra ed., Vol. 36). España: Grupo editorial CINCA. Recuperado de <https://www.cermi.es/sites/default/files/docs/colecciones/Elmodelosocialdediscapacidad.pdf>
- Palomino, K., Vargas, M., y Vaiz, R. (2014). Relación entre el funcionamiento familiar y el cumplimiento del cuidador en la atención a personas con autismo. *Revista Enfermería Herediana*, 7(2), 56-62. Recuperado de <https://revistas.upch.edu.pe/index.php/RENH/article/view/2528/2440>
- Pepperell, T., Paynter, J., y Gilmore, L. (2018). Social Support and Coping Strategies of Parents Raising a Child with Autism Spectrum Disorder. *Early Child Development and Care*, 188(10), 1392-1404. <https://doi.org/10.1080/03004430.2016.1261338>
- Peralta, G. (2015). *El autismo desde dos enfoques: Modelo médico y modelo psicoanalítico*. (Tesis de licenciatura, Universidad Autónoma del estado de México). México. Recuperado de <http://ri.uaemex.mx/handle/20.500.11799/49986>
- Pérez, A. (2017). *Afrontamiento y bienestar psicológico en madres de niños diagnosticados con trastorno del espectro autista* (Tesis de licenciatura, Pontificia Universidad Católica del Perú). Lima. Recuperado de [http://tesis.pucp.edu.pe/repositorio/bitstream/handle/20.500.12404/9894/P%c3%](http://tesis.pucp.edu.pe/repositorio/bitstream/handle/20.500.12404/9894/P%c3%9a)

a9rez%20de%20Velasco_Geldres_Afrontamiento_bienestar_psicol% c3% b3gico
1.pdf?sequence=1&isAllowed=y

- Pérsico, A. (2011). *Representaciones mentales del autismo en padres de niños diagnosticados con este trastorno* (Tesis de licenciatura, Pontificia Universidad Católica del Perú). Perú. Recuperado de https://books.google.com.pe/books/about/Representaciones_mentales_del_autismo_en.html?id=M_wQMwEACAAJ&redir_esc=y
- Piovesan, J., Alba, S., y Bertolotti, A. (2015). Calidad de Vida y Sintomatología Depresiva en Madres de Individuos con Autismo. *Psico-USF, Bragança Paulista*, 20(3), 505-515. <https://doi.org/10.1590/1413-82712015200312>
- Polaino, A. (1997). *Anual de hiperactividad infantil*. España: Unión Editorial. Recuperado de <https://repositorioinstitucional.ceu.es/handle/10637/1647>
- Pozo, P. (2010). *Adaptación psicológica en madres y padres de personas con trastornos del espectro autista: Un estudio multidimensional* (Tesis de doctorado, Universidad Nacional de Educación a distancia). España. Recuperado de <http://e-spacio.uned.es/fez/view/tesisuned:Psicologia-Mppozo>
- Pozo, P., Sarriá, E., y Méndez, L. (2006). Estrés en madres de personas con trastornos del espectro autista. *Psicothema*, 18(3), 342-347. Recuperado de <http://www.psicothema.com/pdf/3220.pdf>
- Quinn, M. (2002). *Qualitative research and evaluation methods* (3ra ed.). Thousand Oaks, Calif.: Sage Publications. Recuperado de <https://www.worldcat.org/title/qualitative-research-and-evaluation-methods/oclc/47844738>
- Ramírez, O., y Mogollón, D. (2013). El estrés de crianza en madres de hijos con la condición de autismo severo (CAS). *Revista multisicplinaria Dialógica*, 10(1),

<https://dialogicajournal.com/index.php/path/article/view/5/5>

Ramos, C. (2015). Los paradigmas de la investigación científica. *Avances en Psicología*, 23(1), 9-17. <https://doi.org/10.33539/avpsicol.2015.v23n1.167>

Ráudez, L., Rizo, L., y Solís, F. (2017). Experiencia vivida en madres/padres cuidadores de niños/niñas con Trastorno del Espectro Autista. *Revista Científica de FAREM-Estelí*, (21), 40-49. <https://doi.org/10.5377/farem.v0i21.3484>

Rea, A., Aclé, G., Ampudia, A., y García, M. (2014). Caracterización de los conocimientos de las madres sobre la discapacidad de sus hijos y su vínculo con la dinámica familiar. *Acta Colombiana de Psicología*, 17(1), 91-103. <https://doi.org/10.14718/ACP.2014.17.1.10>

Redondo, L. (2018). *Dificultades en el establecimiento de vínculos de apego seguros en niños con trastorno del espectro autista* (Tesis de licenciatura, Universidad Pontificia Comillas). España. Recuperado de <https://repositorio.comillas.edu/xmlui/bitstream/handle/11531/22314/TFG-Redondo%20Urbieto%20Leire.pdf?sequence=1&isAllowed=y>

Reyes, J. (2013). *Autismo y Familia: Una relación silenciosa* (Tesis de titulación, Universidad del Valle). Colombia. Recuperado de <https://bibliotecadigital.univalle.edu.co/bitstream/handle/10893/7567/CB-0491648.pdf;jsessionid=95B20797E6BEABBAB7F3ECF426D91522?sequence=1>

Reynoso, C., Rangel, M., y Melgar, V. (2017). El trastorno del espectro autista: Aspectos etiológicos, diagnósticos y terapéuticos. *Revista Médica del Instituto Mexicano del Seguro Social*, 55(2), 214-222. Recuperado de <https://www.medigraphic.com/cgi-bin/new/resumen.cgi?IDARTICULO=71938>

- Rodríguez, G., Gil, J., y García, E. (1996). Metodología de la investigación cualitativa. En *SERBIULA (sistema Librum 2.0)*. España: Ediciones Aljibe. Recuperado de http://www.catedranaranja.com.ar/taller5/notas_T5/metodologia_investig_cap.3.pdf
- Salazar, A. (2013). *Nivel de conocimiento sobre autismo y su relación con la participación de los padres en el tratamiento en la Asociación De Padres y Amigos de Personas con Autismo 2013* (Tesis de licenciatura, Universidad Ricardo Palma). Perú. Recuperado de <http://repositorio.urp.edu.pe/handle/urp/280>
- Sampedro, M. (2012). Detección temprana de autismo: ¿es posible y necesaria? *Revista CES Psicología*, 5(1), 112-117. Recuperado de <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=3977325>
- Santelices, M., Olhaberry, M., Araneda, M., Tapia, C., y Pérez, C. (2007). Estudio de la evolución de las representaciones y apego materno, en un grupo de embarazadas primigestas chilenas. *Revista Argentina de Clínica Psicológica*, 16(3), 219-229. <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=281921790003>
- Seperak, R., Cerellino, L., Ochoa, J., y Dianderas, C. (2019). Maternidad en Perú a través del uso del Sentiment Analysis en Facebook. *Revista Latina de Comunicación Social*, (74), 1031-1055. <https://doi.org/10.4185/RLCS-2019-1370>
- Serra, D. (2010). Autismo, Familia e Inclusión. *POLÊMICA*, 9(1), 40-56. <https://doi.org/10.12957/polemica.2010.2693>
- Spencer, L., Ritchie, J., Lewis, J., y Dillon, L. (2003). *Quality in Qualitative Evaluation: A framework for assessing research evidence*. Rusia: Government Chief Social Researcher's Office. Recuperado de

https://assets.publishing.service.gov.uk/government/uploads/system/uploads/attachment_data/file/498321/Quality-in-qualitative-evaluation_tcm6-38739.pdf

Sprovieri, M., y Assumpção, F. (2001). Family dynamics of autistic children. *Arquivos de Neuro-Psiquiatria*, 59(2A), 230-237. <https://doi.org/10.1590/S0004-282X2001000200016>

Stern, D. (1998). *The Motherhood Constellation: A Unified View of Parent-Infant Psychotherapy*. Estados Unidos: Routledge. Recuperado de <https://books.google.es/books?hl=es&lr=&id=MOlgDwAAQBAJ&oi=fnd&pg=PP1&dq=The+motherhood+constellation&ots=UVZtLQ1bca&sig=14ZhHjtRRe0Q6oWJkAWx2rGw46s#v=onepage&q=The%20motherhood%20constellation&f=false>

Strauss, A., y Corbin, J. (2002). *Bases de la investigación cualitativa. Técnicas y procedimientos para desarrollar la teoría fundamentada*. Colombia: Editorial Universidad de Antioquia. Recuperado de <https://diversidadlocal.files.wordpress.com/2012/09/bases-investigacion-cualitativa.pdf>

Tapias, L. (2016). *Caracterización de la constelación maternal en madres de neonatos en situación de prematuridad. “La cadena del sostén”* (Tesis de licenciatura, Corporación Universitaria Lasallista). Colombia. Recuperado de <http://repository.lasallista.edu.co/dspace//handle/10567/1717>

Tasende, A. (2019). *La dimensión política de la subjetividad autista: De la patología a la diversidad* (Tesis de grado, Universidad de la República). Uruguay. Recuperado de <https://www.colibri.udelar.edu.uy/jspui/bitstream/20.500.12008/22871/1/Tasende%2C%20Aldana.pdf>

- Torrado, U. (2018). *La maternidad para la mujer peruana* (pp. 1-4). América: Datum Internacional. Recuperado de Datum Internacional website: http://www.datum.com.pe/new_web_files/files/pdf/Lamaternidad.pdf
- Traverso, P., y Nóbrega, M. (2010). Promoviendo vínculos saludables entre madres adolescentes y sus bebés: Una experiencia de intervención. *Revista de Psicología*, 28(2), 259-282. <https://doi.org/10.18800/psico.201002.003>
- Tustin, F. (1980). Autistic Objects. *The international Review of Psycho-Analysis*, (7), 27-39. Recuperado de <https://www.pep-web.org/document.php?id=IRP.007.0027A>
- Tustin, Frances. (1995). *Autism and Childhood Psychosis*. London: Routledge.
- Vega, C. (2013). *Clima social familiar de los niños diagnosticados con autismo. Chimbote*, (Tesis de licenciatura, Universidad Católica los Ángeles de Chimbote). Perú. Recuperado de <http://repositorio.uladech.edu.pe/handle/123456789/142>
- Villanueva, C., Bonilla, J., Ríos, Á., y Solovieva, Y. (2018). Desarrollando habilidades emocionales, neurocognitivas y sociales en niños con autismo. Evaluación e intervención en juego de roles sociales. *Revista Mexicana de Neurociencia*, 19(3), 43-59. Recuperado de <https://www.medigraphic.com/cgi-bin/new/resumen.cgi?IDARTICULO=80046>
- Weiss, M. (2002). Harddiness and social support as predictors of stress in mothers of typical children, children with autism, and children with mental retardation. *Autism: The International Journal of Research and Practice*, 6(1), 115-130. <https://doi.org/10.1177/1362361302006001009>
- Whitehead, P., Herbertson, R. K., Hamric, A., Epstein, E., y Fisher, J. (2015). Moral Distress Among Healthcare Professionals: Report of an Institution-Wide Survey.

Journal of Nursing Scholarship, 47(2), 117-125.

<https://doi.org/10.1111/jnu.12115>

Winnicott, D. W. (1998). *Los bebés y sus madres* (1ra ed.). Inglaterra: PAIDÓS.

Recuperado de [https://books.google.com.pe/books?id=7UiNO-](https://books.google.com.pe/books?id=7UiNO-F_eJQC&printsec=frontcover&dq=Winnicott&hl=es&sa=X&ved=2ahUKEwiS3ZuEt-nsAhXID7kGHShOAxgQ6AEwAHoECAQQA#v=onepage&q=Winnicott&f=false)

[F_eJQC&printsec=frontcover&dq=Winnicott&hl=es&sa=X&ved=2ahUKEwiS](https://books.google.com.pe/books?id=7UiNO-F_eJQC&printsec=frontcover&dq=Winnicott&hl=es&sa=X&ved=2ahUKEwiS3ZuEt-nsAhXID7kGHShOAxgQ6AEwAHoECAQQA#v=onepage&q=Winnicott&f=false)

[3ZuEt-](https://books.google.com.pe/books?id=7UiNO-F_eJQC&printsec=frontcover&dq=Winnicott&hl=es&sa=X&ved=2ahUKEwiS3ZuEt-nsAhXID7kGHShOAxgQ6AEwAHoECAQQA#v=onepage&q=Winnicott&f=false)

[nsAhXID7kGHShOAxgQ6AEwAHoECAQQA#v=onepage&q=Winnicott&f=](https://books.google.com.pe/books?id=7UiNO-F_eJQC&printsec=frontcover&dq=Winnicott&hl=es&sa=X&ved=2ahUKEwiS3ZuEt-nsAhXID7kGHShOAxgQ6AEwAHoECAQQA#v=onepage&q=Winnicott&f=false)

[false](https://books.google.com.pe/books?id=7UiNO-F_eJQC&printsec=frontcover&dq=Winnicott&hl=es&sa=X&ved=2ahUKEwiS3ZuEt-nsAhXID7kGHShOAxgQ6AEwAHoECAQQA#v=onepage&q=Winnicott&f=false)

Xue, J., Ooh, J., y Magiati, I. (2014). Family functioning in Asian families raising children with autism spectrum disorders: The role of capabilities and positive meanings. *Journal of Intellectual Disability Research*, 58(5), 406-420.

<https://doi.org/10.1111/jir.12034>

Yáñez, V. (2017). *Habilidades de afrontamiento en los padres y madres de niños y niñas con trastornos del espectro autista: Hacia una visión integradora* (Tesis de

doctorado, Universidad de Córdoba). Argentina. Recuperado de

<http://helvia.uco.es/xmlui/handle/10396/14884>

Zhou, Q., Sandler, I., Millsap, R., Wolchik, S., y Dawson, S. (2008). Mother-Child Relationship Quality and Effective Discipline as Mediators of the 6-Year Effects of the New Beginnings Program for Children From Divorced Families. *Journal of consulting and clinical psychology*,

76(4), 579-594.

<https://doi.org/10.1037/0022-006X.76.4.579>



ANEXOS

ANEXO N°1: NIVELES DE GRAVEDAD DEL TRASTORNO DEL ESPECTRO AUTISMO

Nivel de gravedad	Comunicación social	Comportamientos restringidos y repetitivos
<i>“Necesita ayuda muy notable”</i>	Deficiencias graves en habilidades de comunicación social verbal y no verbal que causan alteraciones marcadas en el funcionamiento, con un inicio muy limitado de interacciones sociales y una respuesta mínima a la apertura social de los otros.	Inflexibilidad del comportamiento, extrema dificultad para afrontar cambios u otros comportamientos restringidos repetitivos que interfieren notablemente con el funcionamiento en todos los ámbitos. Ansiedad/dificultad intensa al cambiar el foco de interés o la conducta.
<i>“Necesita ayuda notable”</i>	Deficiencias notables en habilidades de comunicación social verbal y no verbal; problemas sociales que son aparentes incluso con apoyo; inicio limitado de interacciones sociales y respuestas reducidas a la apertura social de otros.	Inflexibilidad del comportamiento, dificultades para afrontar el cambio u otras conductas restringidas/repetitivas aparecen con la frecuencia suficiente como para ser obvias a un observador no entrenado e interfieren con el funcionamiento en una variedad de contextos. Ansiedad o dificultad al cambiar el foco de interés o la conducta.
<i>“Necesita ayuda”</i>	Ayuda las dificultades de comunicación social causan alteraciones importantes. Dificultad para iniciar interacciones sociales y ejemplos claros de respuestas atípicas o fallidas a la apertura social de otros. Puede parecer que su interés por interactuar socialmente esta disminuido.	Inflexibilidad del comportamiento causa una interferencia significativa en el funcionamiento en uno o más contextos. Los problemas de organización y planificación dificultan la autonomía.

ANEXO N°2: CRITERIOS DEL DSMV

TRASTORNO DEL ESPECTRO DEL AUTISMO

299.00 (F84.0)

- A. Deficiencias persistentes en la comunicación social y en la interacción social en diversos contextos, manifestado por lo siguiente, actualmente o por antecedentes (los ejemplos son ilustrativos, pero no exhaustivos):
1. Las deficiencias en la reciprocidad socioemocional, varían, por ejemplo, desde un acercamiento social anormal y fracaso de la conversación normal en ambos sentidos pasando por la disminución en intereses, emociones o afectos compartidos hasta el fracaso en iniciar o responder interacciones sociales.
 2. Las deficiencias en las conductas comunicativas no verbales utilizadas en la interacción social, varían, por ejemplo, desde una comunicación verbal y no verbal poco integrada pasando por anomalías del contacto visual y del lenguaje corporal o deficiencias de la comprensión y el uso de gestos, hasta una falta total de expresión facial y de comunicación no verbal.
 3. Las deficiencias en el desarrollo, mantenimiento y comprensión de las relaciones, varían, por ejemplo, desde dificultades para ajustar el comportamiento en diversos contextos sociales pasando por dificultades para compartir juegos imaginativos o para hacer amigos, hasta la ausencia de interés por otras personas.

Especificar la gravedad actual:

La gravedad se basa en deterioros de la comunicación social y en patrones de comportamiento restringidos y repetitivos.

- B. Patrones restrictivos y repetitivos de comportamiento, intereses o actividades, que se manifiestan en dos o más de los siguientes puntos, actualmente o por los antecedentes (los ejemplos son ilustrativos pero no exhaustivos):
1. Movimientos, utilización de objetos o habla estereotipadas o repetitivos (p. ej., estereotipias motoras simples, alineación de los juguetes o cambio de lugar de los objetos, ecolalia, frases idiosincráticas).
 2. Insistencia en la monotonía, excesiva inflexibilidad de rutinas o patrones ritualizados de comportamiento verbal o no verbal (p. ej., gran angustia frente a cambios pequeños, dificultades con las transiciones, patrones de pensamiento rígidos, rituales de saludo, necesidad de tomar el mismo camino o de comer los mismos alimentos cada día).
 3. Intereses muy restringidos y fijos que son anormales en cuanto a su intensidad o foco de interés (p. ej., fuerte apego o preocupación por objetos inusuales, intereses excesivamente circunscritos o perseverantes).
 4. Híper o hiperreactividad a los estímulos sensoriales o interés inhabitual por aspectos sensoriales del entorno (p.ej., indiferencia aparente al dolor/temperatura, respuesta adversa a sonidos o texturas específicos, olfateo o palpitación excesiva de objetos, fascinación visual por las luces o el movimiento).

Especificar la gravedad actual:

La gravedad se basa en deterioros de la comunicación social y en patrones de comportamiento restringidos y repetitivos.

- C. Los síntomas han de estar presentes en las primeras fases del periodo del desarrollo (pero pueden no manifestarse totalmente hasta que la demanda social supera las capacidades limitadas, o pueden estar enmascarados por estrategias aprendidas en fases posteriores de la vida).
- D. Los síntomas han de estar presentes en las primeras fases del periodo del desarrollo (pero pueden no manifestarse totalmente hasta que la demanda social supera las capacidades limitadas, o pueden estar enmascarados por estrategias aprendidas en fases posteriores de la vida).
- E. Los síntomas causan un deterioro clínicamente significativo en lo social, laboral u otras áreas importantes del funcionamiento habitual.
- F. Estas alteraciones no se explican mejor por la discapacidad intelectual (trastorno del desarrollo intelectual) o por el retraso global del desarrollo. La discapacidad intelectual y el trastorno del espectro del autismo con frecuencia coinciden; para hacer diagnósticos de comorbilidades de un trastorno del espectro del autismo y discapacidad intelectual, la comunicación social ha de estar por debajo de lo previsto para el nivel general de desarrollo.
-

ANEXO N°3: CRITERIOS CIE11

SÍNTOMAS PARA EL DIAGNÓSTICO

Retraso o funcionamiento anormal en al menos una de las siguientes áreas, que aparece antes de los 3 años de edad

- A. Deterioro en la interacción social (al menos de los siguientes):
- Marcado deterioro en el uso de múltiples comportamientos no verbales, para regular la interacción social.
 - Incapacidad para desarrollar relaciones con compañeros que sean adecuadas al nivel de desarrollo.
 - Falta de búsqueda espontánea de diversión, intereses o logros compartidos con otras personas.
 - Falta de reciprocidad social o emocional.
- B. Deterioro en la comunicación (al menos uno de los siguientes):
- Retraso o ausencia total de desarrollo del lenguaje oral (no acompañado de intentos para compensarlo mediante modos alternativos de comunicación tales como gestos o mímica).
 - Deterioro de la capacidad para iniciar o mantener una conversación con otros.
 - Uso estereotipado y repetitivo del lenguaje o lenguaje idiosincrásico.
 - Falta de juego variado, espontáneo, imaginativo, o de imitación social apropiado para el nivel de desarrollo.
- C. Patrones de comportamiento, intereses y actividades restrictivas, repetitivas y estereotipadas (al menos uno de los siguientes):
- Preocupación por uno o más patrones de interés estereotipados y restrictivos.
 - Adhesión aparentemente inflexible a rutinas o rituales específicos.
 - Manierismos estereotipados y motores repetitivos (por ejemplo, aleteo de la mano o los dedos).
 - Preocupación persistente por objetos o partes de objetos.
-

ANEXO N°4: FICHA SOCIODEMOGRÁFICA

DATOS DE LA PARTICIPANTE	
DATOS DE LA MADRE	
Nombre	
Edad	
Estado civil	
Grado de instrucción	
Ocupación	
Lugar de procedencia	
DATOS DEL HIJO	
Nombre	
Edad	
Sexo	
Tiempo de diagnóstico	
Severidad del diagnóstico	
DATOS DE LA FAMILIA	
Antecedentes de trastornos de desarrollo en la familia (autista, síndrome de Down, otros)	
Miembros familiares que conviven con el niño	
Nivel socioeconómico	

ANEXO N°5: GUÍA DE ENTREVISTA SEMIESTRUCTURADA

Le agradezco por su participación, mi nombre es Milagros soy alumna de la facultad de psicología de la Universidad Antonio Ruiz de Montoya. En esta oportunidad quisiera conocer como usted vive su maternidad al tener un hijo con autismo.

Por lo cual le hare algunas preguntas en relación a ello, lo cual nos tomará aproximadamente una hora de su tiempo. Asimismo, recalcarle que puede responder de manera amplia sobre el tema y tener presente que no hay respuestas buenas ni malas.

La información recabada en esta entrevista es confidencial y no se usará para ningún otro propósito fuera de esta investigación. Por lo cual nadie tendrá acceso a esta información y su identidad se mantendrá en anonimato.

Su participación en este estudio es voluntaria y puede dejar de participar en el momento que deseé sin que esto le perjudique de ninguna forma. Si tiene alguna duda, puede hacer preguntas en cualquier momento durante su participación en él. Además, si alguna de las preguntas le parece incómodas, tiene usted el derecho de hacérmelo saber o de no responderlas.

Por último, me gustaría grabarle para luego transcribir las ideas que usted haya expresado

Preguntas de Rappator

¿Cuál es su nombre?

¿Qué edad tiene?

¿A qué se dedica?

¿Desde cuándo asiste al Centro de salud?

Preguntas

Modelo sobre su niño

Durante su embarazo ¿Cómo se imaginaba que sería el carácter o forma de ser de su hijo(a)?

Hoy en día, ¿Cómo podría describir el carácter o forma de ser de su hijo(a)?

¿La forma de ser o carácter de su hijo(a) es parecida o semejante a la de alguno de sus familiares? ¿Quién? ¿Cómo así?

¿Cómo es la relación con su hijo(a)? Descríbame la con ejemplos

¿Siente conexión o cercanía con su hijo(a)? ¿En qué ocasiones? ¿En qué ocasiones no siente esa conexión o cercanía?

¿Qué cree que siente tu hijo(a) por usted?

¿De qué manera muestra su hijo(a) lo que siente o experimenta por usted?

Cuénteme ¿Cómo vivió el proceso que atravesó hasta confirmar el diagnóstico de su hijo(a)?

Durante este proceso ¿Cómo se fue dando la relación con su hijo(a)?

En el lapso de su embarazo ¿Cómo se imaginaba que sería el futuro de su hijo(a)?

Actualmente, ¿piensa sobre el futuro de su hijo(a)? ¿Cómo se imagina que sería?

Modelo sobre sí misma

Después del nacimiento su hijo(a) ¿Cómo se ve así misma? ¿Algo cambió?

A partir del proceso para obtener el diagnóstico que atravesó ¿Cambio su manera de verse así misma? ¿Cómo así?

Luego de este proceso ¿Cambio su proyecto de vida? ¿Cómo así? ¿Le surgieron nuevas necesidades? ¿Cuáles?

Después de todo este proceso ¿Cómo se definiría como madre?

¿Tiene algún temor como madre? ¿Cuál?

¿Tiene algún deseo como madre? ¿Cuál?

Modelo sobre su propia madre

¿Cómo definiría a su madre?

¿Cómo era su madre cuando era niña?

¿Qué características de su madre quisiera evitar repetir con su hijo(a)?

¿Qué características de su madre desearías repetir con su hijo(a)?

¿Mantiene una relación con su madre? ¿Cómo es? Descríbame la con ejemplos.

A partir del nacimiento de su hijo(a) ¿Cambio la relación con su madre? ¿En qué aspectos?

Desde el proceso que atravesó ¿Cambio la relación con su madre? ¿En qué aspectos?

¿Su madre le apoya en el cuidado de su hijo(a)? (Si responde afirmativamente) ¿De qué manera?

¿Cómo es la relación de su madre con su hijo(a)?

Modelo sobre su propio padre

¿Cómo definiría a su padre?

¿Cómo era su padre cuando era niña?

¿Mantiene una relación con su padre? ¿Cómo es? Descríbame la con ejemplos.

A partir del nacimiento de su hijo/a ¿Cambio la relación con su padre? ¿En qué aspectos? Desde el proceso que atravesó ¿Cambio la relación con su padre? ¿En qué aspectos?

¿Su padre le apoya en el cuidado de su hijo(a)? (Si responde afirmativamente) ¿De qué forma?

¿Qué piensa su padre sobre tu hijo(a)?

¿Cómo es la relación de su padre con su hijo(a)?

Modelo sobre el padre de su hijo

¿Cómo se imaginó que sería como padre?

Ahora ¿Cómo lo definiría como padre?

¿Considera que cumple con su rol paterno? ¿Cómo así?

¿Qué cree que siente él por su hijo(a)? ¿De qué forma lo demuestra?

¿Qué cree que siente su hijo(a) por él? ¿De qué forma muestra su hijo lo que siente por su padre?

¿Se involucra en el cuidado de su hijo(a)? ¿De qué manera?

¿Mantiene una relación con el padre de su hijo(a)? ¿Cómo es? Descríbame la con ejemplos

A partir del nacimiento de su hijo(a) ¿Cambio la relación con él? ¿En qué aspectos?

Desde el proceso que atravesó ¿Cambio la relación con él? ¿En qué aspectos?

ANEXO N°6: CONSENTIMIENTO INFORMADO PARA PARTICIPANTES DE INVESTIGACIÓN¹

Antonio Ruiz de Montoya, en el marco del curso de SEMINARIO DE TESIS. La meta de este estudio es explorar las representaciones mentales sobre la maternidad en madres con hijos autistas.

Si usted accede a participar en este estudio, se le pedirá responder preguntas en una entrevista semi-estructurada lo que le tomará aproximadamente 60 minutos de su tiempo. Lo que conversemos durante esta sesión será grabado, de modo que el investigador pueda transcribir posteriormente las ideas que usted haya expresado con fines estrictamente académicos.

La información que se recoja será confidencial y no se usará para ningún otro propósito fuera de los de esta investigación. Sus respuestas serán identificadas con un código y por lo tanto, serán anónimas.

Su participación en este estudio es voluntaria y puede dejar de participar en el momento que dese sin que esto lo perjudique de ninguna forma. Si tiene alguna duda, puede hacer preguntas en cualquier momento durante su participación en él. Adicionalmente, si alguna de las preguntas le parece incómodas, tiene usted el derecho de hacérselo saber al investigador o de no responderlas.

Si tiene preguntas adicionales sobre su participación en este estudio o quisiera acceder a los resultados de esta, puede contactar a Miriam Lúcar Flores al correo miriamlf7@gmail.com o al teléfono 7195984 anexo 117.

Desde ya le agradecemos su participación.

Acepto participar voluntariamente en esta investigación de la Universidad Antonio Ruiz de Montoya. He sido informado(a) del objetivo, duración y otras características de la investigación.

Reconozco que mi participación es voluntaria y que la información que yo provea en el curso de esta investigación es confidencial.

De tener preguntas sobre mi participación en este estudio, puedo contactar a Miriam Lúcar Flores al correo miriamlf7@gmail.com o al teléfono 7195984 anexo 117.

Entiendo que una copia de esta ficha de consentimiento me será entregada, y que puedo pedir información sobre los resultados de este estudio cuando este haya concluido. Para esto, puedo contactar al correo y teléfono anteriormente mencionado.

Nombre del Participante ²

Firma del Participante

Fecha

¹ Este es un formato de consentimiento informado propuesto por la Escuela de Psicología de la UARM, a fin de que sirva como referencia para investigaciones realizadas por docentes o estudiantes de psicología.

² Para cuidar el anonimato del participante es importante que la copia del consentimiento esté separada del instrumento y que no incluya el código que se le asigne al participante.

ANEXO N° 7: OPERACIONALIZACIÓN

VARIABLES	CATEGORÍAS	SUBCATEGORÍAS	CÓDIGOS	
Modelo del niño	<i>Caracterización del hijo</i>	Caracterización del hijo antes del proceso de diagnóstico de autismo	Representación de un niño normal	
			Representación de un niño con características similares y distintas a la de sus padres	
		Caracterización del hijo después del proceso de diagnóstico de autismo	Representación de un niño con características poco esperables	
			Representación de un niño con características muy esperables	
	<i>Percepción del autismo</i>	Percepción del autismo después del proceso de diagnóstico		Caracterización de un niño con características integradas
				Representación del autismo como dificultad y reto
	<i>Vínculo madre e hijo</i>	Vínculo madre e hijo antes del proceso de diagnóstico de autismo		Representación del autismo como prueba
				Representación de un vínculo cercano
		Vínculo madre e hijo después del proceso de diagnóstico de autismo		Representación de un vínculo conflictivo
				Representación de un vínculo que atravesó por mejoras
	<i>Expectativas del futuro</i>	Expectativas del futuro antes del proceso de diagnóstico de autismo		Representación de un vínculo que presento dificultades
				Representación de un niño que se desarrolla dentro de lo esperado
Expectativas del futuro después del proceso de diagnóstico de autismo			Representación de un niño que en un futuro tendrá éxito	
			Representación de un niño que superara sus dificultades	
Modelo sobre sí misma	<i>Percepción de sí misma</i>	Percepción de sí misma previos al proceso de diagnóstico de autismo	Configuración de una nueva identidad personal en relación a su rol materno	
			Modificación en su forma de verse	
		Percepción de sí misma después del proceso de diagnóstico de autismo	Representación de buena madre	
Modelo sobre su propia madre	<i>Vínculo con su propia madre</i>	Vínculo con su propia madre antes del proceso de diagnóstico de autismo	Representación de aprendizaje	
				Representación de un vínculo distante
		Vínculo con su propia madre después del proceso de diagnóstico de autismo		Representación de un vínculo cercano
				Representación de un vínculo que atravesó por mejoras positivas
	<i>Percepción del rol de su propia madre como abuela</i>	Percepción del rol de su propia madre como abuela después del proceso de diagnóstico		Representación de un vínculo con dificultades
				Representación de un vínculo ausente
				Representación de un vínculo inexistente
				Representación de una figura materna con un vínculo estrecho con su nieto
				Representación de una figura materna con un vínculo distante con su nieto
				Representación de una figura materna con un rol ausente con su nieto
Modelo sobre su propio padre	<i>Vínculo con su padre</i>	Vínculo con su padre antes del proceso de diagnóstico de autismo	Representación de una figura materna con un rol inexistente con su nieto	
				Representación de una figura paterna con un vínculo inexistente
		Vínculo con su padre después del proceso de diagnóstico de autismo		Representación de una figura paterna con un vínculo ausente
			Representación de una figura paterna con un vínculo presente	
	<i>Percepción del rol de su propio padre como abuelo</i>	Percepción del rol de su propio padre como abuelo después del proceso de diagnóstico de autismo		Representación de una figura paterna con un vínculo que no atravesó por cambios
				Representación de una figura paterna con un vínculo inexistente
				Representación de un abuelo que brindo afecto de manera intermitente
			Representación de la figura de un abuelo ausente	
Modelo sobre su pareja	<i>Vínculo con su pareja</i>	Vínculo con su pareja antes del proceso de diagnóstico de autismo	Representación de una figura de una abuelo inexistente	
				Representación de un vínculo de pareja que no atravesó por cambios
		Vínculo con su pareja después del proceso de diagnóstico de autismo		Representación de un vínculo con su pareja que atravesó por cambios
			Representación de un vínculo con su pareja parentalmente comprometidos	
	<i>Vínculo de padre e hijo</i>	Vínculo de padre e hijo después del proceso de autismo	Representación de un vínculo con su pareja parentalmente con dificultades	
		Vínculo afectivamente cercano con su hijo		