

SER MADRE DE UN NIÑO AUTISTA:
UNA APROXIMACIÓN COMPRENSIVA A LA EXPERIENCIA DE MATERNIDAD
DE UNA MADRE EN TORNO AL AUTISMO

Carolina Herrera Diaz

Alejandra Cuervo Sangster

Trabajo de grado para optar al título de psicólogas

Diana Marcela Bedoya Gallego

Asesora

Corporación Universitaria Minuto de Dios

Facultad de Ciencias Humanas y Sociales Seccional Bello

2017

Dedicatoria

Este trabajo está principalmente dedicado a nuestras familias, son ellas quienes merecen el reconocimiento por permitirnos cumplir el sueño de convertirnos en profesionales, porque en el transcurso de nuestra carrera fueron las personas que nos permitieron nuestro desfallecer; a ellos y a Dios dedicamos este gran logro.

Queremos dedicar este ejercicio investigativo a todas las madres que luchan día a día en torno al autismo de sus hijos, en especial queremos dedicar este trabajo a la madre que nos permitió entrar en su historia, su vida y su sentir, para hacer posible este trabajo de grado.

A nuestra estimada universidad por permitirnos ser las profesionales que hoy somos.

Alejandra y Carolina

Este trabajo quiero dedicárselo a mi tía luz Elena y a mi hermana Olga Lucía, dos mujeres guerreras y perseverantes en su camino, las cuales han sido mi referente a seguir, ellas fueron quienes me apoyaron en todo este recorrido, el cual no ha sido fácil, han creído en mí, y por ellas he llegado hasta aquí. *Alejandra*

Este trabajo quiero dedicárselo enteramente a mi madre, porque en el desarrollo del mismo pude darme cuenta del magnífico trabajo que ha hecho con mis hermanos y conmigo, y lo difícil que resulta el proceso de maternidad y a todo lo que ha tenido que renunciar para

permitirnos ser quienes somos ahora; quiero dedicar también este trabajo a mi padre, hermanos y a mi pareja, por soportarme, apoyarme y comprenderme durante el desarrollo de este maravilloso trabajo. *Carolina*

Agradecimientos

Nuestro principal agradecimiento va dirigido a la madre que inspiró e hizo posible este proceso investigativo; queremos agradecer a nuestra asesora y docente Diana Marcela Bedoya que nos apoyó y orientó en cada paso, permitiendo el desarrollo de este trabajo posibilitando no solo resultados confortantes sino un aprendizaje invaluable.

Agradecemos también a nuestro docente Wilber Mejía Toro que se esmeró y comprometió en dar sus mejores aportes al trabajo, demostrando siempre que los pequeños detalles hacen la diferencia. Queremos agradecer a la Facultad y a todo nuestro cuerpo docente por sembrar en nosotros el deseo de investigar y permitirnos crecer como profesionales en el proceso del mismo.

E indudablemente agradecemos a nuestras familias, amigos y compañeros, ya que sin su apoyo y aliento constante en cada etapa de este proceso, no hubiese sido posible concluir y alcanzar la meta de convertirnos en profesionales.

Muchas gracias a todos.

Resumen

En necesidad de saber cómo es la experiencia de maternidad de una madre en torno al cuidado de un niño diagnosticado con TEA, y comprender cómo dicha experiencia de cuidado trae modificaciones a la vida cotidiana de la madre, impactando sobre su representación mental de maternidad, se propone realizar un estudio de caso con una madre de un niño diagnosticado con TEA. empleando como técnica de recolección de información entrevistas en profundidad, y obteniendo como resultado que efectivamente existe una relación entre la afectación de la maternidad y el cuidado de un niño autista, sin embargo, dicho proceso o experiencia de maternidad no es percibido como una experiencia de vida negativa, por el contrario, demuestra ser una oportunidad de cambio y superación personal para la madre.

Palabras Clave:

Maternidad, Autismo, Cuidado, Cotidianidad.

Tabla de contenido

1. Planteamiento del problema.....	8
1.1 Pregunta de investigación	23
2. Justificación.....	24
3. Objetivos	25
3.1 Objetivo general	25
3.2 Objetivos específicos	25
4. Marco Teórico.....	25
4.1 Línea histórica del Autismo (TEA).....	26
4.1.1 Trastorno del espectro autista.....	32
4.2 El funcionamiento psíquico del autismo según la teoría del desarrollo emocional de Donald Winnicott.....	34
4.3 Supuestos básicos de la teoría del desarrollo emocional	35
4.3.1. Crecimiento y provisión ambiental.	35
4.3.2 En camino a la diferenciación.	37
4.3.3 Desarrollo del psiquismo infantil.	38
4.3.4 El rol materno en la totalización psíquica del infante	40
4.3.5 Implicaciones de la ausencia de amparo maternal en el desarrollo psíquico del infante.	41
4.3.6 Personalización.	42
4.3.7 Estado de amparo y preocupación maternal primaria.	44

5. Diseño metodológico	48
5.1 Enfoque	48
5.2 Método	49
5.3 Técnica de recolección de la información.....	49
5.4 Unidad de análisis y población	51
5.4. 1 Criterios de inclusión.	51
5.5 Consideraciones éticas	52
5.6 Análisis.....	52
6. Resultados e interpretación	54
6.1 Afectación sobre la representación de maternidad.....	55
6.2 Significación de la experiencia de cuidado	66
6.3 Modificaciones en la vivencia de la cotidianidad	80
7. Discusión.....	87
8. Conclusiones	94
9. Referencias Bibliográficas.	96
10. Anexos	102
10.1 Anexo 1: Guión de primera entrevista	102
10.2 Anexo 2: Guión de segunda entrevista.....	103
10.3 Anexo 3: Formato de consentimiento informado.....	106

1. Planteamiento del problema

La presencia en el hogar de un hijo(a) con Trastorno del Espectro Autista (TEA) constituye una situación que demanda una gran carga psíquica, física y económica, por sus características clínicas de pensamiento, comportamiento y cognición, lo cual puede ser una constante fuente de estrés en padres y madres durante la crianza y el desarrollo de un hijo(a) diagnosticado con TEA (Rodríguez, Hernández & Caicedo, 2014).

El TEA puede definirse como las deficiencias persistentes en la comunicación y en la interacción social en diversos contextos (APA, 2013). La heterogeneidad sintomática presentada por las personas que padecen el síndrome del espectro autista se refleja, entre otros, en el lenguaje y la comunicación, lo cual da lugar a un espectro del funcionamiento que va desde la ausencia de conductas con intencionalidad comunicativa hasta conductas con mayor complejidad funcional (Martos & Ayuda, 2002).

Según Roselli, Matute y Ardila (2010) la probabilidad de ser diagnosticado con TEA es mucho más alta entre niños, aunque de manifestarse entre niñas las secuelas podrían llegar a ser más fuertes. Roselli, et al., (2010) estiman que, si una pareja ha tenido un primer hijo autista, la probabilidad de tener un segundo con la misma condición es de 200 veces en comparación con la población en general. Al respecto Hernández, Gutiérrez, Zamolloa y Mathews (2012) indican que en los últimos tiempos “el autismo infantil tiene una prevalencia de 2 a 5 casos por 10.000 nacidos vivos y que por cada 4 autistas de sexo masculino hay 1 de sexo femenino” (p. 27).

Aunque el autismo supone una desviación cualitativa importante del desarrollo normal de una persona, no tiene un diagnóstico en el momento del nacimiento; los síntomas comienzan a percibirse entre los 18 meses y 3 años de edad, lo cual tiene un impacto significativo en el ciclo de vida de los padres y cuidadores del infante con TEA, ya que deben enfrentarse con comportamientos característicos de esta condición que impiden el correcto relacionamiento y acercamiento de los infantes con su grupo social (Hernández, et al., 2012).

De esta manera, la crianza de un niño(a) diagnosticado con TEA supone el contacto diario con un ser querido que no presenta contacto visual, demuestra desinterés por el entorno y rechazo al contacto físico (Hernández, et al., 2012). Lo cual presenta retos y demanda estrategias de adaptación, que se reflejan en los esfuerzos cognitivos y conductuales que deben hacer los padres para afrontar el estrés que puede ocasionar la crianza de un niño(a) diagnosticado con TEA (Rodríguez, et al., 2014). Al respecto Bueno Hernández, et al., (2012) afirman que “la presencia de un niño con autismo en el seno familiar, constituye una situación perturbadora que afecta a todos sus miembros y es generada por el propio comportamiento del niño” (p.27).

Tal es el caso que la familia de los niños(as) diagnosticados con TEA entran en un estado de desconcierto al momento del diagnóstico, el cual genera diversos sentimientos y emociones como lo son la tristeza, el dolor, la angustia y hasta la frustración; esto es debido a que desde un inicio la confusión y la incertidumbre sobre los retos no esperados en la crianza de los niños(as)

con TEA condicionan sus actuaciones e instaura una nueva dinámica familiar (Reyes Contreras, 2013).

En este sentido, el comportamiento de un niño(a) con TEA puede llegar a tener un impacto muy fuerte en los cuidadores, puesto que demanda que este tenga desarrolladas ciertas fortalezas emocionales y estrategias de afrontamiento para entender el comportamiento del niño(a) con TEA (Hernández, et al., 2012). Ahora bien, es pertinente aclarar que.

El autismo no es una enfermedad, sino una forma diferente de desarrollarse, que necesita de los demás para adaptarse al entorno, con el fin de lograr que las personas diagnosticadas con dicha discapacidad participen plenamente en la sociedad y mejoren su calidad de vida. (Reyes Contreras, 2013, p.10).

Por lo tanto, la labor de acompañamiento y cuidado de una persona con autismo no solo se limita al cuidado de sus necesidades básicas como forma de asegurar su bienestar, sino que también se requiere un esfuerzo significativo a la hora de asegurar el pleno desarrollo de las capacidades, actitudes y aptitudes de quien ha sido diagnosticado con TEA dentro de la esfera social.

En este sentido, indica Morales (2013) que:

La experiencia como cuidador de un niño con autismo modifica en dicho cuidador su estilo de vida en ámbitos tanto sociales como familiares y personales, por lo tanto, es una labor que para ser desarrollada de forma adecuada requiere de conocimientos frente al

tema y disponibilidad total de tiempo, pero sobre todo de altos niveles de resiliencia que le ayuden en el afrontamiento de aquellas situaciones que, en el desarrollo de su labor, atenten en contra de su emocionalidad (p. 25).

De acuerdo a lo anterior, asumir la responsabilidad del cuidado de un niño(a) con uno de los trastornos más complejos y serios del desarrollo infantil requiere un esfuerzo significativo por parte de los cuidadores, más aún, si este rol se desarrolla dentro del seno familiar, puesto que los niños con TEA requieren de mayores cuidados, situación que compromete la calidad de vida de la familia (Rodríguez, et al., 2014).

Como lo indican Hernández, et al., (2012)

Los niños con autismo necesitan de mayor atención, estar con ellos durante las 24 horas del día; es necesario vigilar sus sueños ya que suelen presentar interrupciones nocturnas constantemente. Además, los padres deben resolver diariamente los berrinches, y en casos de autismo sumamente severo, alimentarlos, vestirlos y cambiarlos hasta que ellos aprendan a hacerse cargo de sus propias necesidades (p.33).

Por tal motivo, el cuidado de un niño con TEA implica actitudes y aptitudes para sobrellevar las demandas que de cierta manera exponen al cuidador a enfrentarse con situaciones que pueden desgastar física, psicológica y emocionalmente su salud. En cualquier caso, la experiencia que implica el cuidado de un infante con TEA evidencia la necesidad en los cuidadores de habilidades de afrontamiento y solución de problemas, que de no ser utilizadas

correctamente pueden promover la tensión y alterar la vida familiar, de pareja y social (Rodríguez, et al., 2014).

Al respecto de las consideraciones, anteriormente expuestas, varios estudios han detallado la problemática de ser cuidador de un infante diagnosticado con autismo desde diferentes ópticas. A continuación, se presentan varios de dichos estudios que sirven como fundamento para entender la problemática hasta el momento expuesta.

En un estudio realizado por Bueno-Hernández Anita, Cárdenas-Gutiérrez María¹, Pastor-Zamalloa Mónica, Silva-Mathews Zulema, (2012) a 30 padres con hijos entre los 3-8 años de edad diagnosticados con TEA, pertenecientes a la Asociación de padres y amigos de personas con Autismo del Perú, concluye que más de la mitad de los padres del estudio reaccionaron de manera negativa ante el diagnóstico del TEA y que un porcentaje elevado, en su mayoría madres, renunció a su trabajo para cuidar a su hijo con TEA .

Este estudio que buscó identificar las experiencias sobre el cuidado de un hijo diagnosticado con autismo, indica que la gran mayoría de los padres limitaron su asistencia a actividades sociales como forma de sobrellevar la crianza de su hijo(a) (Hernández, et al., 2012).

Según los resultados de este estudio, en relación con los sentimientos, 53.3% de los padres presentó negación, 66.7% impotencia y 86.7% paciencia. En la dinámica familiar, 70% de los padres pasaba casi todo el día cuidando a su hijo, el 63.3% de los padres del estudio renunció a su trabajo. En relación con lo físico o somático, el 50% de los padres encuestados sintió

agotamiento ante el cuidado de su hijo y el 66.7% presentó: estrés (Hernández, et al., 2012. p.26).

De acuerdo con Bueno Hernández, et al., (2012), el 70% de los padres del estudio afrontó mutuamente la situación de tener un hijo diagnosticado con autismo, mientras una minoría de los casos tuvo separación conyugal durante el proceso (Hernández, et al., 2012).

En esta misma línea de investigación, Tobar y Gonzáles (2014) estudiaron casos sobre las experiencias de madres de niños(as) diagnosticados autistas, desde una mirada analítico existencial. El estudio que buscaba detectar cómo se afecta la existencia en 8 madres de niños o niñas diagnosticados con TEA partiendo del impacto y las exigencias generadas por la recepción del diagnóstico y cómo la madre sobreviene a esta situación, concluye, en la misma línea de la anterior investigación que las madres tienen diversas reacciones psicodinámicas (físicas, emocionales, comportamentales, psíquicas) ante dicha experiencia, que pueden ser contraproducentes para el bienestar de la madre y de los niños(as) diagnosticados autistas (Tobar & Gonzáles, 2014).

Al respecto Tobar y Gonzáles (2014, p.11) indican que el valor encontrado en la vida de dichas madres se expresa en la búsqueda de sentido en la experiencia misma de tener un hijo(a) diagnosticado con autismo. En este orden de ideas, estas investigaciones exponen que la experiencia de los padres ante el cuidado de un hijo(a) diagnosticado con Autismo afecta la existencia, según como se aborde dicha situación. De acuerdo a esto, las reacciones físicas,

psíquicas y sociales, asociadas al cuidado de un hijo(a) diagnosticado con Autismo están estrechamente relacionadas a cómo los padres o cuidadores sobreviven a dicha situación.

Al propósito de las reacciones sociales asociadas a la experiencia de tener un hijo(a) diagnosticado con Autismo, Mesa (2015) desarrolla un estudio sobre consecuencias sociales que padecen tanto el padre como la madre de un hijo(a) que sufre autismo. El estudio que se realizó a 24 padres, de los cuales 8 son padres y 16 madres, buscaba saber si se reducen las actividades de ocio y tiempo libre del padre y de la madre a consecuencia de tener un hijo o una hija con autismo; o si son las madres las que cambian su situación laboral (abandonan el trabajo, reducen la jornada, etc.) para dedicarse al cuidado del hijo(a); o si los padres y las madres deben invertir muchos recursos económicos en el cuidado del hijo(a) con autismo reporta que:

Las relaciones sociales o de amistad de los padres y madres se ven reducidas al máximo, no solo por el cuidado de sus hijos(as), sino porque en ocasiones los amigos no son capaces de entender la situación por la que están pasando. La propia sociedad no es capaz de entender la situación de estos padres y madres, o incluso de entender qué es el autismo. (Mesa 2015, p.56).

De acuerdo a esto Mesa (2015) presenta varias hipótesis:

Los padres y madres de personas con autismo padecen importantes consecuencias sociales, las actividades de ocio y tiempo libre del padre y de la madre de un hijo/a con

autismo se ven claramente reducidas, de manera general, son las madres las que dejan su puesto de trabajo para dedicarse al cuidado de un hijo/a con autismo.

La economía familiar se ve gravemente afectada por la cantidad de recursos que se deben invertir en el cuidado de un hijo o hija con autismo, el padre y la madre de un/a hijo/a con autismo dejan un poco apartadas las relaciones con sus amigos a consecuencia del cuidado de éste, las relaciones familiares se desgastan a consecuencia de tener un hijo con autismo. (p.56).

Estas consideraciones indican lo que Tobar y Gonzáles (2014) exponen “ser madre de un hijo autista no afecta propiamente la existencia, sino más bien la relación con el medio externo” (p.50). De acuerdo a esto, la dinámica familiar se ve afectada por la situación de tener un integrante diagnosticado con autismo dentro del contexto familiar, lo cual tiene importantes consecuencias sociales y económicas para los padres y madres de personas con autismo (Mesa, 2015, p.56).

En relación con la influencia del diagnóstico de autismo en la dinámica familiar, Reyes Contreras (2013) , indica al analizar la influencia del diagnóstico de autismo en la dinámica familiar en tres casos de niños entre los 6 a 12 años de edad, vinculados a la Fundación Prisma ubicada en la ciudad de Cali, Colombia, que:

El camino hacia la aceptación del diagnóstico y sus implicaciones dentro del escenario familiar, constituye un proceso complejo donde se entretajan diversas actitudes que

propenden gradualmente a la adaptabilidad, aunque con cierto estancamiento. (Contreras, 2013, p.112)

En este sentido, Contreras (2013) nombra el vínculo entre autismo y familia como una relación silenciosa e indica que “el estrés que padecen las familias aparece relacionado con el grado de progreso que muestran los hijos” (p.17). Este proceso complejo donde se entretujan diversas actitudes que propenden gradualmente por la adaptabilidad, aunque con cierto estancamiento, para cada uno de los miembros del sistema familiar es diferente, es por ello la experiencia de este vínculo supone una dinámica particular en la familia en relación con el autismo.

Según Contreras (2013) el impacto del diagnóstico, dadas las características específicas de sus ciclos vitales y su composición como familia, es diverso y cambiante; sin embargo, un común denominador de las tres familias estudiadas en la monografía, expresa que las expectativas de recuperación total hacia el hijo con discapacidad, así como el deseo de proyectarlo hacia un futuro y de coadyuvar en el proceso de posicionarlo como una persona independiente son unas de las principales motivaciones para afrontar la situación de tener un hijo(a) diagnosticado con Autismo (p.68).

Otro estudio, en esta misma línea, intentó conocer la percepción de 5 madres ante el diagnóstico de autismo en unos de sus miembros e identificar las estrategias que utilizan para manejar adecuadamente el proceso de atender al niño con autismo (Carrión, 2012). Al respecto

de la percepción del diagnóstico en las madres, Carrión (2012) indica que “la noticia de este diagnóstico puede causar en quien lo recibe una vorágine de sentimientos que van desde la incertidumbre, hasta la impotencia” (p.131).

En este sentido, el diagnóstico de autismo dentro de la dinámica familiar, de una u otra manera, se concibe como una situación análoga al duelo, debido a que los participantes de la familia presentan tristeza, rabia, negación, soledad y aceptación ante el diagnóstico del autismo en uno de sus miembros (Carrión, 2012, p.133).

De acuerdo a lo anterior, la familia de los niños(as) diagnosticados con autismo elaboran un duelo al momento de la recepción del diagnóstico, lo cual genera diversas manifestaciones, tanto físicas, psíquicas y sociales, por lo que se hace necesario desarrollar estrategias de afrontamiento –como ya se había mencionado– para sobrellevar la situación de la mejor manera, procurando el bienestar del integrante diagnosticado con autismo, al igual que el de la familia y el cuidador primario.

En relación con las estrategias de afrontamiento requeridas por los padres de niños diagnosticado con autismo, Rodríguez, et al., (2014) en su trabajo sobre Estrategias de afrontamiento y características sociodemográficas en padres de hijos con TEA, evidencian, de acuerdo a la aplicación del Cuestionario Sociodemográfico y la Escala de Estrategias de Coping Modificada, que:

Los padres participantes en este estudio (en su mayoría mujeres) utilizan en primera medida las estrategias de afrontamiento centradas en la emoción, y en segunda medida las centradas en el problema. En este caso, se infiere que el uso de estas estrategias pueden reflejar menores niveles de estrés parental, permitiendo que los padres identifiquen las dificultades a las que se están enfrentando en el cuidado de su niño, buscando ayuda para mejorar dicha situación [...] Por su parte, la búsqueda de apoyo social por razones emocionales permite que los padres se adapten a las exigencias de su entorno y desarrollen mayor resiliencia en su rol de cuidadores, dado que los padres están sintiéndose apoyados por las personas que los rodean, logrando así sentirse fortalecidos [...] Particularmente, la institución a la que acuden los participantes para que sus hijos reciban tratamiento, forma parte de este espacio de apoyo, no solo por las recomendaciones que puedan recibir de los profesionales, sino en especial al verse rodeados de otros padres que están sobrellevando una situación similar y con los cuales pueden extender sus redes de apoyo. (Rodríguez, et al., 2014, p. 124).

Esta investigación que buscaba incrementar el afrontamiento positivo y reducir el uso de estrategias desadaptativas en 31 padres de niños con TEA; como estrategia para obtener implicaciones prácticas en el trabajo con las familias de los niños(as) diagnosticado, indica que las madres y padres de este estudio tienden a desarrollar y participar en actividades religiosas o

grupos como una forma de reducir el malestar que experimentan ante la situación de su hijo (Rodríguez, et al., 2014, p. 124).

Por otra parte, el género masculino en el estudio evidenció una puntuación baja con las estrategias Solución de problemas y Espera, lo que muestra que los padres no tienden a realizar acciones orientadas a analizar e intervenir el problema, pero tampoco tienen la creencia que la situación se resolverá por sí sola con el pasar del tiempo (Rodríguez, et al., 2014, p. 124).

Los resultados de este estudio de Rodríguez, et al., (2014) evidenciaron un “aumento de la ocupación ama de casa después del diagnóstico del hijo, mayor empleo de estrategias enfocadas a la emoción y al problema, y relación significativa entre el número de hijos y estrategias evitativas” (Rodríguez, et al., 2014. p.112).

En esta misma línea, otra investigación realizada a padres de familia, cuatro de sexo femenino y cuatro de sexo masculino, de 8 niños de sexo masculino diagnosticados con el trastorno del espectro autista, entre las edades de 4 a 13 años, por León Campo, M. (2011) concluye que:

Los padres de familia utilizan unas estrategias de afrontamiento más que otras para afrontar el diagnóstico de su hijo. Una de las más utilizadas es la confrontación, ya que al ver una deficiencia en su hijo decidieron ir en busca de ayuda profesional. Además mantuvieron el autocontrol en cuanto a sus sentimientos y las respuestas emocionales como de enojo, tristeza y culpabilidad, para poder ayudar a su hijo en todo momento. Los

padres de familia logran aceptar la responsabilidad que conlleva y logran reconocer los aspectos positivos que han tenido en sus vidas al saber sobre el diagnóstico de su hijo. Asimismo valoran los resultados positivos en su hijo, que las terapias y tratamientos han causado en ellos. A la vez, los padres de familia refieren que recurrieron a la búsqueda de apoyo social con amigos y familiares. También mencionan que recibieron ayuda de instituciones así como de psicólogas y médicos (Campo, M. 2011, p.1).

Las evidencias hasta el momento expuestas, evidencian que asumir el rol de cuidador cuando se es parte del grupo primario de apoyo (familia) es una situación que plantea retos y expectativas, y que demanda de los padres estrategias de afrontamiento para sobrellevar la situación; de igual forma se indica que existen repercusiones físicas, psíquicas y emocionales cuando esta situación desborda la capacidad de adaptación de los cuidadores.

En esta misma línea Obando (2009), realizó una investigación en Bogotá, entre marzo y abril del 2009 con el objetivo de conocer, comprender y describir las experiencias y el impacto que ha tenido el rol de cuidador de un niño(a) con TEA en 15 cuidadores de la fundación Sexto Sentido, a través de una entrevista. Este autor llega a la conclusión que el TEA aparece como un enigma inquietante ante el cuidador, ya que lleva consigo una serie de cambios en la dinámica vivencial, en especial en el caso de las madres como cuidadoras primarias.

Obando (2009) indica al respecto que:

El autismo, más que un problema que afecta a una persona es un trastorno de incapacidad que afecta toda la familia. Cuando los padres tratan de describir el vivir con un hijo con autismo, usan diferentes términos como: Doloroso, molesto, difícil, normal, complicado, muy satisfactorio, hace madurar, entre muchos otros [...] Lo cierto es que cada familia y dentro de esta cada miembro, es afectado por el miembro autista de una manera diferente. El impacto que produce el autismo, además de variar en unas familias, y los individuos que las forman, cambian según la etapa del ciclo vital individual y familiar en que se encuentre cada uno de ellos. (p.64).

En este sentido, el autismo viene a instaurar retos y demandas a las familias y en específico a las cuidadoras primarias; a este rol de cuidador se debe sumar el de ser madre, la experiencia de criar a un hijo(a) diagnosticado con TEA en el proceso de maternidad. Al respecto de la experiencia de la maternidad de las madres de niños con autismo, un estudio realizado por Najjar y Kurtz (2011) cuatro mujeres con niños que presentan el diagnóstico del autismo, tuvo como objetivo comprender cómo las madres de niños con autismo experimentan la maternidad, a través de entrevistas.

La principal conclusión de esta investigación, indican Najjar y Kurtz (2011, p, 49) es que las madres de niños con autismo dedican sus vidas al cuidado de dichos niños, asumiendo una sobrecarga de responsabilidades, que presenta la experiencia de la maternidad como una situación difícil de sobrellevar cuando se es madre de un niño con autismo. No obstante, es

importante tener en cuenta en qué medida esta carga de la atención que llamamos responsabilidades es beneficioso para la salud de las mujeres, niños e incluso la otra familia, como esposo y otros niños.

Este vínculo o relación entre la maternidad y las madres de niños con autismo es estudiado por Auad Cabrera (2009) desde las representaciones mentales que tienen las madres de hijos con TEA sobre la maternidad. Cabrera (2009) indica en su investigación que la forma en cómo las madres han representado mentalmente a sus hijos y han interpretado la experiencia de tener un hijo con autismo, tiene repercusiones en el vínculo de la madre con su hijo.

Cabrera (2009) plantea que:

La vivencia de tener un hijo se inicia desde que los futuros padres van creando, en su mente imágenes, conscientes e inconscientes, respecto a su futuro bebé [...] Las representaciones incluyen diversos elementos como sensaciones, pensamientos, percepciones, motivaciones, y elementos del contexto donde se encuentra la madre y acciones que se construyen a partir de la interacción con otro (p.7).

De acuerdo a esto, Cabrera (2009) indica que las madres de hijos autistas pueden reaccionar de tres formas distintas: la negación, sobreprotección o depresión. Al respecto (Cabrera, 2009) expresa que:

Estas reacciones no sólo nos dejan ver que no existe un patrón determinado que posean las madres para afrontar la enfermedad de un hijo con la mencionada patología, sino

sobre todo que las conductas que presentan las progenitoras nos dejan ver que la representación mental de las madres se ha ido construyendo con la sensación negativa de que ellas no han podido cumplir con la esencia de ser madres al no haber concebido un hijo sano. Asimismo, el tener un hijo enfermo las lleva a construir una imagen de un hijo que no puede valerse por sí mismo y por ello lo sobreprotegen (p.95).

Partiendo de las consideraciones hasta aquí expuestas, comprendemos que ser madre de un hijo autista tiene ciertas implicaciones físicas, psíquicas, sociales y económicas, como lo sería el estrés causado por la falta de estrategias de afrontamiento que ayudan a sobrellevar los estresores que se presentan en la vivencia de la maternidad de un hijo que necesita mayores grados de atención maternal o los problemas sociales y económicos que involucra la crianza de un hijo autista; en cualquier caso, atendiendo a las consideraciones hasta aquí desarrolladas, surgió la inquietud de aproximarse a la experiencia de maternidad de una madre con un hijo(a) diagnosticado con autismo, con el fin de comprender e interpretar la maternidad en entorno al cuidado de un hijo autista. Partiendo de la siguiente pregunta de investigación:

1.1 Pregunta de investigación

¿Cómo es la experiencia de maternidad de una madre en torno al cuidado de un niño diagnosticado con TEA?

2. Justificación

El presente ejercicio investigativo busca profundizar y acercarse comprensivamente a la experiencia que tiene para una madre el proceso de maternidad de un niño diagnosticado con uno de los trastornos más complejos y serios del desarrollo infantil, el Trastorno del Espectro Autista; con el objetivo de comprender cómo este trae modificaciones a la vida cotidiana de la madre y cómo dicha experiencia de cuidado de un niño autista tiene un impacto sobre la representación mental de la maternidad.

En este orden de ideas, la presente investigación busca contribuir en el reconocimiento de la importancia del rol materno dentro del proceso de maduración del psiquismo infantil, propiciando a su vez, una comprensión de la experiencia de maternidad que permita desarrollar diferentes posturas en torno al rol materno y su relación con los trastornos infantiles, en particular el Trastorno del Espectro Autista; esta investigación permitirá un aporte al desarrollo de conocimiento que contribuirá al avance de los estudios basados en la maternidad, del mismo modo que puede ser un camino para futuras investigaciones que busquen desarrollar estrategias terapéuticas para estas madres.

Por otro lado, este ejercicio investigativo además de permitir el acceso al título universitario y profesional de psicología, busca afianzar los intereses de los estudiantes de la Corporación universitaria Minuto de Dios UNIMINUTO, sede Bello para que sigan trabajando

en esta idea y de esta manera se interesen en desarrollar estrategias desde la psicología en pro de las madres cuidadoras de niños con algún déficit en su desarrollo psicológico.

3. Objetivos

3.1 Objetivo general

Comprender la experiencia de maternidad de una madre en torno al cuidado de un hijo(a) autista.

3.2 Objetivos específicos

Describir las modificaciones que ha tenido la vivencia de la cotidianidad tras la maternidad de un niño con TEA.

Identificar la significación que la madre otorga a la experiencia de cuidado un niño con TEA

Interpretar la afectación que ha tenido sobre la representación de maternidad, la vivencia de la maternidad de una madre de un niño con TEA

4. Marco Teórico

El presente ejercicio investigativo se sustenta bajo el objetivo de comprender la experiencia de maternidad de una madre en torno al cuidado de un hijo(a) autista. Para permitir dicha comprensión es pertinente, en un primer momento, desarrollar un breve recorrido histórico de la noción de autismo, en el cual se expongan postulados etiológicos y generalidades de la

condición. En el desarrollo de lo propuesto anteriormente se presentan diversos autores y sus postulados, adoptando en gran parte las contribuciones teóricas de Donald Winnicott y autores relacionados con este, a fin de abordar conceptos relativos a la maternidad y el cuidado

4.1 Línea histórica del Autismo (TEA)

La noción de *autismo* ha tenido su trayectoria como concepto de análisis clínico desde 1911, año en el que Eugen Bleuler acuñó el término en la monografía “*Dementia praecox oder Gruppe der Schizophrenien*” para describir un tipo de demencia precoz, donde quienes padecían del tipo de esquizofrenia presentaban empobrecimiento intelectual y nula capacidad de socializar (Lara, 2012, p.257).

Para este momento Emil Kraepelin (1926) había definido el autismo como una evolución lenta, aunque progresiva, que finalmente llevaba a un estado terminal de empobrecimiento intelectual dentro de un grupo de psicosis esquizofrénica; estimando que toda manifestación de este tipo presenta un conjunto de mecanismos psicopatológicos en común, donde prevalece la escisión Kraepelin 1926, citado por Lara, 2012).

Sin embargo, Bleuler (1911) sustituye dicha noción buscando diferenciar la psicosis esquizofrénica general de un tipo diferente de esquizofrenia precoz, sosteniendo el término autismo, el cual proviene de la etimología griega “autos” que significa “sí mismo”, u opuesto a “otro”, para caracterizar dicha noción (Bleuler 1911, citado en Lara, 2012).

El autismo está caracterizado según Bleuler (1911, citado en Lara, 2012) por “el repliegue de la vida mental del sujeto sobre sí mismo, llevando a la constitución de un mundo cerrado separado de la realidad exterior y a la dificultad extrema o la imposibilidad de comunicarse con los demás” (p. 257). Este repliegue de la vida mental del sujeto sobre sí mismo es, en términos de Lara (2012) la separación con la realidad exterior, producto de la dificultad en la comunicación con dicha realidad, lo cual imposibilita la integración entre el sujeto y el mundo que le circunda haciendo que la vida mental de éste se repliegue sobre sí mismo.

Años más tarde el médico ucraniano Leo Kanner (1943 citado en Lara, 2012) basó sus estudios a partir de la similitud que encontró en 11 casos clínicos de niños varones, los cuales presentaban inmovilidad del comportamiento, soledad, una conducta motora particular, movimientos repetitivos y estereotipados y ausencia del lenguaje verbal, lo cual impedía su correcto relacionamiento y con esto su capacidad de socializar; sin embargo una característica que prevalecía en los infantes estudiados era su destacable intelecto, dato que llevó a Kanner (1943) a conjeturar que el precario cuidado por parte de los padres de los infantes podía ser la etiología del autismo (Kanner, 1943, citado en Lara, 2012)

Poco tiempo después de las publicaciones de Kanner, Hans Asperger (1944) desarrolló su teoría respecto al autismo, de hecho compartía grandes similitudes con los aportes de Kanner, aun sin conocer de este trabajo; Asperger describía con sumo detalle y precisión sus

observaciones con 4 niños que presentaban un cuadro clínico con síntomas que consideró como una psicopatía temprana o psicopatía autista (Asperger, 1944, citado en Pallares & Paula, 2011).

En su trabajo Asperger (1944) describió que estos niños se caracterizaban por un comportamiento poco empático e ingenuo, dificultad en la socialización, problemas en el lenguaje verbal y no verbal, interés irracional en algunos temas, y problemas o torpeza motora; sin embargo y al igual que otros autores, en su revisión del autismo Hans Asperger (1944) encontró que estos niños tenían una excelente habilidad para hablar o accionar sobre temas que les llamaban mucho la atención, asignándoles como apodo “pequeños maestros”, lo que llevó a Asperger a concluir que el problema del autismo no radica exclusivamente en implicaciones neurológicas o daño cerebral(Asperger, 1944, citado en Pallares & Paula, 2011).

Al igual que Kanner aunque sin conocer su teoría, Asperger (1944) utilizaba el término *Autismo* para describir una *psicopatía*, sin embargo sus descripciones eran más detalladas y su estudio también fue realizado en adultos, lo que permitió diferir entre la teoría de Kanner y la suya, ya que el estudio de Kanner apuntaba a un deterioro significativo en el lenguaje e incluso la movilidad y la capacidad de relacionamiento, mientras las descripciones y el análisis realizado por Asperger eran menos severas y describe que en ocasiones los autistas manifiestan dotes sorprendentes en diferentes terrenos intelectuales (Asperger , 1944, citado en Lara, 2012).

En la misma época de los estudios de Kanner y Asperger, cerca de 1943, Bruno Bettelheim se destacó como otro autor significativo que se encontraba desarrollando sus

estudios respecto al autismo. Este se caracterizó por su constante búsqueda de la etiología del autismo, en la cual encontró una manera de hacer una descripción y comparación del autismo respecto a su experiencia en los campos de concentración debido a la reclusión que Alemania hizo a Australia en la época Nazi, en los cuales permaneció 11 meses (Pallares y Paula, 2011).

En dicho símil Bettelheim, argumentaba que su nula socialización con los carceleros le había llevado a un aislamiento y negación del mundo exterior, proponiendo dicha idea como circunstancia tras la cual se sustentaba el aislamiento que tenía el niño autista a causa de la fría relación con su madre (Pallares y Paula, 2011).

La contribución más importante de Bettelheim la hace entonces en 1967 con la publicación de su obra "*The Empty Fortress: Infantile Autism and the Birth of the Self*" la *fortaleza vacía*, donde plasma la idea antes compartida (Pallares y Paula, 2011).

En el mismo sentido que Bettelheim, Erikson (1950, citado en Pallares y Paula 2011) también acuñaba la impresión de que los padres tienen gran incidencia etiológica en el autismo, sin embargo la percepción de Erikson difería de la Bettelheim en que el primer autor proponía que en la transición de la crianza la madre no sentía compatibilidad con el recién nacido, llevando al niño al fracaso emocional (p.577).

Así pues, si bien en un principio el Autismo se utilizó para la descripción de casos diferentes y severos dentro del cuadro Psicótico y esquizofrénico, con el paso del tiempo y tras

diversos estudios se fue estructurando hasta lograr constituirse como un padecimiento diferente a la psicosis y clasificarse como un trastorno (Pallares & Paula, 2011).

En la época de los numerosos aportes teóricos acerca del autismo, se lanzó la primera versión del manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales (DSM-I) en 1952, donde se esperaba encontrar un desarrollo significativo de la condición por ser un tema de tanto debate en la época. Sin embargo, este no fue incluido como una categoría diagnóstica independiente, ya que no dejaba de considerarse un tipo de esquizofrenia, razón por la cual el autismo aparecía inmerso en la categoría de “Reacción esquizofrénica, tipo infantil”, donde claramente se podían evidenciar algunos síntomas descritos por Kanner (Pallares & Paula, 2011, p. 578-582).

En 1968 se publica la segunda versión del DSM. Donde tampoco se contemplaba el autismo como una condición independiente a la esquizofrenia a pesar de los inminentes aportes psiquiátricos que indican lo contrario; para esta publicación se consideró al autismo como una característica propia de la esquizofrenia infantil, y se mencionaba como producto de una alteración en el desarrollo del infante (Pallares & Paula, 2011, p.578-582).

Finalmente en 1980 en la tercera publicación o versión del manual (DSM-III) se logró la autonomía del autismo como una categoría diagnóstica independiente de la esquizofrenia, bajo el nombre de “Autismo infantil”; claramente se establecía que el diagnóstico tenía cabida si la aparición de los síntomas era temprana, si comprometía un déficit social, verbal y motor, y si el infante tenía una absoluta ausencia de ideas delirantes (Pallares & Paula, 2011, p.583).

Para la versión revisada del DSM-III publicada en 1987, se tenía la concepción de que la etiología del autismo era imprecisa y que por esta razón era necesario nombrar la categoría diagnóstica bajo el nombre de “Trastorno autista”; sin embargo y a lo largo de la aplicación de dichos manuales se encontraron algunas variaciones sintomáticas respecto al diagnóstico del trastorno, razón fundamental por la cual entre 1994 y 2000 el DSM IV propone unas categorías diferenciales para el autismo como: trastorno autista, trastorno de Asperger, trastorno de Rett, trastorno desintegrativo infantil y trastorno generalizado del desarrollo no especificado (Pallares y Paula, 2011, p.583).

El DSM-5 ubicado en 2013, estableció un cambio importante en la conceptualización del trastorno y agrupó las categorías antes mencionadas en Trastorno del Espectro Autista (TEA), separándolas de la categoría de trastornos generalizados del desarrollo, a partir de que no se han encontrado datos genéticos, neuro-biológicos o cognitivos que permitan sustentar la etiología del autismo (Pallares y Paula, 2011, p.583).

Según la OMS (2016), “el TEA es un grupo de afecciones caracterizadas por alteraciones en el comportamiento social, la comunicación y el lenguaje, y por un repertorio de intereses y actividades restringidas, estereotipadas y repetitivas”; parece ser que toda condición autista alejada de las categorizaciones propuestas contiene la triada sintomática: déficit en la comunicación, en la socialización y en el comportamiento. La OMS (2016) anuncia que por cada 160 niños uno es autista y que recibe su diagnóstico en los primeros 5 años de vida; respecto a la

etiología, la OMS (2016) no propone ningún avance importante, pero aclara que el autismo tiene relevancia respecto a diversos factores de orden genético y ambiental (OMS, 2016).

4.1.1 Trastorno del espectro autista.

La idea del espectro autista se originó tras un estudio epidemiológico realizado por Wing y Gould en 1979 (citados por Pozo, 2010) , el cual tenía como objetivo determinar el número de características de deficiencia en la capacidad para relacionarse que manifestaban algunos niños menores de 15 años; de las indagaciones que realizaron Wing y Gould se llegó a varias deducciones, entre ellas que los rasgos autistas se ubicaban en un continuo de dimensiones alteradas con diferentes rasgos de afectación (Pozo, 2010).

Según Riviere (1997), el cuadro del espectro autista manifiesta afectaciones en el área social como trastornos cualitativos de la relación social, trastornos de las capacidades de referencia conjunta, es decir, acción, atención y preocupación, además de los trastornos de las capacidades intersubjetivas y mentalistas. También manifiesta afectaciones en la comunicación y el lenguaje, sobre todo en las funciones comunicativas, como trastornos cualitativos del lenguaje receptivo. Asimismo se ve afectada el área de la flexibilidad y la anticipación con trastornos de las competencias de anticipación, de la flexibilidad mental y sentido de la actividad propia; al igual que el área de la simbolización con trastorno de la imaginación y de las capacidades de ficción, trastorno de la imitación, además de la capacidad de hacer significantes (Riviere, 1997).

En este orden de ideas, es posible evidenciar que el autismo es un tipo de discapacidad; al respecto la Organización Mundial de la Salud (OMS, 2001) define la discapacidad, como cualquier restricción o ausencia de la capacidad para realizar una actividad en la forma o dentro del margen que se considera normal para ser humano bajo este parámetro. En este sentido, se conceptualiza el autismo como una discapacidad que abarca deficiencias, limitaciones de la actividad y restricciones a la participación.

Las ideas hasta el momento expuestas son descripciones generales de la condición, de acuerdo a esto y con base en los intereses de la presente investigación se considera pertinente introducir algunas concepciones de la etiología del autismo desde las contribuciones teóricas de Donald Woods Winnicott y autores relacionados con el fin de fundamentar, desde un postulado psicológico, la relación entre el autismo y la maternidad.

4.2 El funcionamiento psíquico del autismo según la teoría del desarrollo emocional de Donald Winnicott

Para el pediatra, psiquiatra y psicoanalista inglés Donald Woods Winnicott (1967) sea que al autismo se lo denomine o no esquizofrenia infantil, en su nosografía habrá resistencia ante la idea de una etiología que apunta a los procesos innatos del desarrollo emocional del individuo en el ambiente que le es dado; en este sentido, si se piensa el cuadro autista, en términos de Winnicott (1967), el autismo estaría ligado a una regresión a un estado primitivo en donde solo habita el propio individuo desintegrado.

En este sentido, en términos de Winnicott (1967), lo único que se logra con el autismo es oscuridad en el proceso psíquico, ya que el autismo es una organización defensiva sumamente sutil que instaaura el infante en la no integración; lo cual en sentido analógico sería la condena a un estado de oscuridad mental o emocional en la constitución del psiquismo del niño.

De esta manera, para Winnicott (1967) el autismo se concibe bajo dos aspectos de la estructuración del psiquismo, la historia del desarrollo emocional que propende a la estructuración de la personalidad, y la provisión ambiental que brinda el entorno de desarrollo del niño; Estas dos posturas presentan el desarrollo del autismo como consecuencia de una provisión maternal insuficiente (Davis & Wallbridge, 1981).

En este sentido para Winnicott (1967) el niño lleva consigo el recuerdo (perdido) de una angustia impensable, este tipo de angustia es muy primitiva y sólo puede sobrevenir en el infante

en estados de extrema dependencia y confianza; según Winnicott (1967) esto se da antes de establecerse una neta distinción entre el "yo" central del Yo soy y el mundo desestimado que es externo o separado durante el proceso de crecimiento y provisión ambiental.

4.3 Supuestos básicos de la teoría del desarrollo emocional

4.3.1. Crecimiento y provisión ambiental.

El crecimiento (desarrollo), en la teoría de Winnicott (1962), es postulado como una fuerza motora y motivadora en el individuo desde el comienzo mismo de su nacimiento (concepción), el cual es un potencial heredado, absolutamente primario, que corresponde al crecimiento del cuerpo y al gradual desarrollo psicológico, no obstante, para que el potencial heredado tenga la posibilidad de actualizarse en el sentido de manifestarse en la persona individual, es necesario que la provisión ambiental sea adecuada para que el bebé pueda pasar de su estado de dependencia primario hasta el desarrollo de su ser individual (Davis & Wallbridge, 1981). Es necesario recalcar en este punto que dicha provisión ambiental es suministrada por el cuidador primario del infante.

La función de la madre en esta época de dependencia absoluta fue ceñida por Winnicott (1962) con el término "amparo", el cual supone, por un lado, mantener al bebé seguro de sucesos impredecibles y, en consecuencia, traumáticos, que modifican su continuidad de existir, en otras palabras, la madre cuidará el bienestar del bebé, es decir, la madre como cuidadora

debe cubrir todas las necesidades fisiológicas para el desarrollo del bebé (Winnicott 1962, citado por Davis & Wallbridge, 1981).

En este sentido, se debe aclarar que el ser humano en sus primeras etapas del desarrollo está, de una u otra forma, fusionado con la madre por estar en dependencia de ella, pues no puede valerse por sus propios medios, y ella le facilita su desarrollo, posicionándose como el principal ambiente del infante (Davis y Wallbridge, 1981).

De acuerdo a esto, Winnicott (1962), postula el crecimiento como la capacidad de llegar a ser lo que uno es, en este sentido, el crecimiento se presenta como una evolución del individuo, en donde su psiquismo propende al desarrollo de una personalidad mediante los procesos de socialización, en otras palabras, “el yo del infante acumula fortaleza y así avanza hacia un estado en que las demandas del ello se habrán de sentir pertinentes al propio ser y no al ambiente” (Winnicott, 1962, citado en Davis & Wallbridge, 1981, p.45).

La organización de una realidad psíquica personal, de esta manera, es el resultado del vínculo individual con el ambiente, en donde el infante percibe que este es externo (Davis & Wallbridge, 1981, p.46).

La integración del sentido de unidad, en efecto, y en la continuidad de la línea de la vida, depende absolutamente, según Winnicott (1968), del cuidado brindado por la madre, por lo cual se postula una madre lo bastante buena para exponer la analogía del buen cuidado como requerimiento para un buen desarrollo psíquico que posibilite la integración del Yo en el tránsito

del infante por sus etapas de dependencia absoluta, dependencia relativa e independencia en la vivencia del vínculo progenitor-infante (Winnicott, 1968, citado en Davis & Wallbridge, 1981, p. 48).

La organización de una realidad psíquica personal, de esta manera, trae por resultado un vínculo individual con el ambiente, en el cual el ambiente protector –la madre– es “omniabarcador” al comienzo, en este sentido la integración depende en gran medida del cuidado brindado por la madre lo bastante buena (Davis & Wallbridge 1981, p.50-51). En este sentido indica Davis y Wallbridge (1981)

Si la madre o su sustituto obran demasiado o no responden lo suficiente, el resultado puede ser una intrusión frente a la cual el bebé se vea llevado a reaccionar, y esta reacción puede poner en peligro su continuidad de existir (p.58).

4.3.2 En camino a la diferenciación.

Es preciso entender la acepción de “objeto” como opuesto al “sujeto” en la teoría psicoanalítica. En este sentido el “vínculo de objeto” comunica la idea de un vínculo personal, que en primera instancia del desarrollo psíquico es indistinguible para el infante de su propio ser; esto introduce la concepción de *omnipotencia experimentada* por el infante en cuanto a su relación con el mundo de los objetos externos. De esta manera, Winnicott diferenció el “Objeto subjetivo” del “objeto objetivo”; es decir, el objeto subjetivo es aquel que conserva un vínculo omnipotente con el infante, al no ser diferenciado de este, y el objeto objetivo es aquel que ya ha

pasado por una identificación particular de diferenciación en el infante (Davis & Wallbridge 1981, p.50).

4.3.3 Desarrollo del psiquismo infantil.

En la teoría de Winnicott (1962) es de vital importancia en la estructuración del psiquismo la función del yo, la cual consiste en establecer en la trama de elaboración mental los sucesos sensoriales y motores que sirven para organizar lo que llegará a ser la realidad psíquica personal; en otras palabras, la principal función del yo es establecer la integración personal y la diferenciación con el mundo exterior. En sentido, el yo va ligado íntimamente al desarrollo de intelecto, memoria y cognición, los cuales se convierten en los aliados del yo para procurar la orientación en un mundo exterior (Winnicott, 1962, citado en Davis & Wallbridge, 1981, P. 46).

Respecto a la orientación del ser en el mundo, Melanie Klein (citada por Davis & Wallbridge, 1981) postula que la fantasía del bebé consiste en la elaboración imaginativa de partes somáticas, sentimientos y funciones, las cuales propenden a la unidad del ser. De acuerdo a esto, el yo es el intermediario entre la constitución personal y el ambiente que rodea al infante. En este sentido, “el término yo puede utilizarse para describir la parte de la personalidad humana en crecimiento que en condiciones adecuadas tiende a integrarse en una unidad” (Winnicott, 1962, p, 73)

El desarrollo del infante, se da a partir del desarrollo del yo y se produce en orden a la realización de una identidad personal, que usualmente es comunicada por el lenguaje. Winnicott

(1962) entendía, en este sentido, que antes de que se pudiera hacer uso alguno de los instintos por cuenta propia, tenía que estar presente una persona vivenciante, es decir, debe existir la mediación del yo ante el mundo externo como principio de individualidad (Winnicott, 1962, citado en Davis & Wallbridge, 1981).

En la organización psíquica, de acuerdo a estos términos, el yo surge antes del propio ser, ya que es a partir del yo que se configura la capacidad de vivenciar de forma particular el ambiente que lo rodea (Davis & Wallbridge, 1981, p.45). De acuerdo a esto, para que el potencial heredado¹ tenga la posibilidad de actualizarse en el sentido de manifestarse en la persona individual, es preciso que la provisión ambiental sea adecuada, por lo tanto es conveniente utilizar la expresión “madre lo bastante buena” con el fin de establecer que la función materna bien desarrollada es en consecuencia inseparable de los procesos psíquicos óptimos de la infancia (Davis & Wallbridge, 1981).

En este punto es necesario recalcar que el término “madre lo bastante buena” hace referencia a la provisión ambiental adecuada, lo cual comunica que la función materna debe ser lo bastante buena para desarrollar el potencial heredado del infante (Winnicott, 1968, citado por Davis & Wallbridge, 1981, p.48).

¹ “En principio de la historia del bebé lo que existe es un puñado de anatomía y de fisiología, además el potencial de desarrollarse en una personalidad humana; ambas a partir de las tendencias heredadas, y estas, del lado de la psique, incluyen las que llevan a la integración y al logro de la totalidad” (Davis & Wallbridge 1981, p.50).

4.3.4 El rol materno en la totalización psíquica del infante

Ahora bien, en relación con lo planteado en el apartado anterior, el propio-ser del infante se genera a partir de la organización del yo, dicha organización trae como resultado la continuidad de existir, esta oportunidad desarrolla la posibilidad de una identidad personal. Cabe señalar que la estructuración del psiquismo infantil no es lineal, por ende la continuidad puede concebirse como un estado en el cual el psiquismo propende por el desarrollo de la personalización y la individuación, no obstante en este proceso pueden existir rupturas como la disociación, en este sentido, la disociación se da cuando la integración es deficiente, o se pierde en el proceso de continuidad (Davis & Wallbridge, 1981. p.50).

La integración tiene lugar cuando el cuerpo del infante se convierte en morada del propio-ser, a lo que Winnicott (1962) nombra personalización, en este sentido el cuerpo puede alojar una organización de la realidad psíquica de forma individual al mundo externo, lo cual es concebido como el desarrollo de la individuación del infante (Winnicott, 1962, citado en Davis & Wallbridge, 1981. p.50).

El infante, inmaduro y débil se fortalece en virtud del “apoyo yoico” que la madre brinda, de esta manera, el amparo de la madre durante el desarrollo de la infancia tiene como fin establecer un vínculo con el infante en donde este pueda concebir un sentimiento de confianza en la madre y el ambiente; Al respecto Winnicott (1959) nombró a esta situación donde el bebé

establece dicha confianza como “allegamiento yoico” por medio del amparo de la madre (Winnicott, 1959, citado en Davis & Wallbridge, 1981, p.52).

En este sentido, el advenimiento yoico se presenta como resultado de la experiencia de seguridad que brinda la madre al infante, en su desarrollo primario; El intento por totalizarse del infante, de esta manera, está impregnado de lo que la madre puede brindar al niño, de acuerdo a esto se postula en la teoría del desarrollo emocional de Winnicott (1958) que la totalización está ligada a las experiencias emocionales o afectivas que se desarrollan en el vínculo materno con el infante (Winnicott, 1958, citado en Davis & Wallbridge 1981. p.52).

4.3.5 Implicaciones de la ausencia de amparo maternal en el desarrollo psíquico del infante.

Winnicott (1962) relaciona el concepto de trauma psíquico con la idea de intrusión, la cual tiene lugar dentro del contexto del advenimiento yoico. Él nombra que por la falta de apoyo yoico o de protección, el ambiente hace intrusión en el bebé de manera que este se ve desprotegido y tiene que reaccionar, quedando su estabilidad en juego, en otras palabras, la acumulación de intrusiones traumáticas en el infante, puede poner en peligro la salud mental del individuo dando como consecuencia la no integración primaria, la integración parcial, el trauma, o en el caso más extremo la desintegración, con defensas en el interior del yo que no admiten una reintegración (Davis & Wallbridge, 1981, p.62).

Winnicott (1962) advirtió en este sentido, que la etiología de la afección psicótica se debe buscar en una insuficiencia de la adaptación ambiental en el estadio de la dependencia absoluta, en donde las distorsiones de la organización yoica sientan la base para características esquizoides; en este sentido las disociaciones o escisión conlleva al desarrollo de un propio-ser cuidador y la organización de un propio-ser que es falso, el propio-ser falso, escindido por completo, no puede entrar en vínculos con la realidad, por lo cual se dice que la vida misma del infante se vuelve fútil (Winnicott, 1962, citado en Davis & Wallbridge, 1981, p.62).

Al respecto Winnicott (1962) indica que la falta de apoyo yoico genera una angustia inconcebible para el infante, es decir, la insuficiencia de la provisión ambiental, cuando la personalidad inmadura se encontraba en el estadio de la dependencia absoluta, genera la deficiencia mental en el niño autista, alcanzado casi la invulnerabilidad; en otras palabras el sufrimiento queda a cargo de los padres, pues el infante no logra concebir el sufrimiento al no estar integrado psique y soma como unidad (Winnicott, 1962, citado en Davis & Wallbridge 1981, p.62).

4.3.6 Personalización.

Para Winnicott (1947) un bebé no puede existir solo, sino que esencialmente es parte de un vínculo, es decir, el infante está en dependencia de su ambiente facilitador, o del cuidado materno en otras palabras, en este sentido, el efectivo desvalimiento físico de la criatura humana,

se da en función de la integración de la realidad psíquica separada del mundo externo (Winnicott, 1947, citado en Davis & Wallbridge, 1981).

El sentido de la identidad adviene con la percatación de sí; de esta manera, la teoría del desarrollo emocional fue enunciada por Winnicott (1962), refiriendo principalmente al desarrollo del propio-ser, el cual tiene la connotación de identidad personal, y deviene del logro de la integración, personalización y los comienzos de la relación de objeto; dichos logros no son necesariamente consecutivos, y no se consolidan una única vez, pero sí son interdependientes y se superponen (Winnicott, 1962, Davis & Wallbridge, 1981, p.49).

El infante, al estar totalizado, desarrolla recursos para desempeñarse sin cuidado efectivo, esto gracias a la acumulación de recuerdos de cuidado de su madre, la cual genera una proyección de necesidades personales e introyección de pormenores de cuidado en el infante, esto desarrolla la confianza en el ambiente por parte del infante y propende a la adaptación de una realidad psíquica compartida (Davis & Wallbridge, 1981, p.49).

Es importante recalcar en este punto que la independencia del infante nunca es absoluta; el individuo sano no deviene en un ser aislado, sino que se relaciona con el ambiente de manera que se pueda afirmar que él y el medio que lo rodea son interdependientes (Davis y Wallbridge, 1981, p.49).

Winnicott (1962) ligó, en la teoría del desarrollo emocional específicamente, la asistencia corporal del infante con el logro de la personalización, pues sin una asistencia

corporal activa y adaptativa lo bastante buena, la tarea que realiza el infante desde adentro hacia la personalización puede resultar difícil y hasta puede ser imposible que se establezca de manera adecuada la interrelación psicósomática entre su psiquismo y su soma (Winnicott, 1962, Davis & Wallbridge, 1981, p.56).

4.3.7 Estado de amparo y preocupación maternal primaria.

Para Winnicott (1956) la preocupación maternal primaria es el empeño que pone la madre en cuidar de su infante y en la *elaboración imaginativa* que la misma construye de su bebé (Winnicott, 1956 citado en Davis & Wallbridge 1981, p.114); es decir, la madre que ha edificado su propio-ser, desde toda la experiencia reservada en su interior y que precede al acontecimiento del alumbramiento del bebé, se identifica con el infante para ampararlo, asistirlo corporalmente e introducirlo a la realidad compartida, dando inicio a los vínculos interpersonales, sobre la elaboración imaginativa que ha organizado de su bebé (Winnicott, 1956, Davis & Wallbridge, 1981, p.114).

De esta manera, la connotación de “*preocupación maternal primaria*” para Winnicott (1956) tiene que ver con el sentido natural que la madre otorga al cuidado del infante, esto es, la madre tiene una aptitud natural de identificación con el cuidado de su bebé; ella lo asiste en el desvalimiento físico que lo hace dependiente de ella, ella reconoce e identifica las necesidades de su hijo en función de ser madre, en este sentido, procurar el bienestar y el desarrollo óptimo del

proceso de crecimiento del bebé constituye una preocupación en la madre (Davis & Wallbridge, 1981, p.56).

Al respecto de este estado de preocupación maternal primaria, Winnicott (1956) indica que:

Es este un estado organizado (se diría que patológico si no fuera por el hecho del embarazo) que se pudiera comparar con un estado de retraimiento o un estado disociado, una fuga de ideas o aun una perturbación de nivel más profundo, como un episodio esquizoide en que algún aspecto de la personalidad prevaleciera temporariamente (p. 302).

En este punto es importante aclarar que Winnicott (1960) concibe dos extremos de este estado, en un extremo se sitúa la madre que se inclina a preocuparse siempre por su bebé, expresando una preocupación, casi patológica, entregando su propio-ser a su infante; y por otro lado, estaría la madre que es capaz de recuperar su interés propio al ritmo de la personificación del infante (Winnicott, 1960, citado en Davis & Wallbridge, 1981, p.116).

La elaboración imaginativa del bebé en este sentido, se vincula a la identificación en cuanto elaboración de la fantasía mental de ser madre, es decir, la madre concibe un bebé, y del logro de esta concepción se tramita el espacio en la vida de la madre para que esté [el bebé] se desarrolle, no obstante, la no capacidad de identificarse con las necesidades del infante en crecimiento, en este sentido, afectará el logro de la integración en el bebé, el cual desarrolla en el

infante el yo y lo habilitan para la construcción de una identidad en la integración cuerpo-mente (Davis & Wallbridge 1981, p.107).

Hay que mencionar además que la elaboración imaginativa de la madre, entra a jugar un papel importante en la identificación con el infante, en este sentido, Winnicott (1959) advierte que las madres con enfermedades mentales, la esquizoide y la depresiva por ejemplo, son proclives a entrar en el estado de preocupación patológica, indicando, que no pueden establecer la recuperación del interés propio (Winnicott, 1959, citado por Davis y Wallbridge, 1981, p.116).

Resulta preciso en este punto, presentar la pregunta abanderada por Davis y Wallbridge (1981)

¿Es la madre natural de un niño necesariamente su mejor cuidadora? [...] ¿son los progenitores los más aptos para proveer el ambiente especial que hace falta en los comienzos de la vida?”(p.107), a lo que responden: “la capacidad de criar a un niño, de amarlo, acariciarlo y cuidar de él, es en sustancia cuestión de personalidad (por lo tanto) No existe [...] razón alguna por la cual el rol del cuidador materno no pueda ser cumplido igualmente bien por el varón” (Rudolph Schaffer, 1977, citado en Davis & Wallbridge 1981, p.107).

En este sentido, el cuidado materno sería, en palabras de Ferenczi (1952) “penetrar en el alma del recién nacido” (citado en Davis & Wallbridge, 1981, p.60), sentencia que parece expresar que al penetrar en dicha alma, el cuidador, en este caso la madre, deja partes del propio-

ser en el nacido, antes y durante el proceso de crecimiento; lo esperado sería que dejara solo lo necesario para que generara una autonomía y un carácter propio en el infante, y no solo que entregara su propio-ser a su hijo y así perdiera interés en sí misma (Davis & Wallbridge 1981).

De esta manera, más allá del rol de ser madre se espera que la madre lo suficientemente buena pueda servir de apoyo yoico, desde su preocupación maternal primaria, para que el infante se pueda insertar en la realidad compartida y constituya su propia realidad psíquica, en “su viaje desde la dependencia absoluta, pasando por la dependencia relativa, hasta la independencia (Davis & Wallbridge, 1981, p.106).

5. Diseño metodológico

5.1 Enfoque

La presente investigación responde a un enfoque cualitativo; tal como lo propone Martínez (2011) en su texto; “*Métodos de la investigación cualitativa*”, “la investigación cualitativa esencialmente desarrolla procesos en términos descriptivos e interpreta acciones, lenguajes, hechos funcionalmente relevantes y los sitúa en una correlación con el más amplio contexto social” (p.11). De acuerdo a esto la investigación cualitativa tiene sus raíces gnoseológicas en lo subjetivo, por tanto, es el sujeto quien aporta los elementos necesarios para conocer (Martínez 2011, p.12).

Es relevante mencionar que la investigación se desarrolla desde una mirada hermenéutica; esta es entendida como la interpretación que se hace en busca de significados. Al respecto Martínez (2011) indica que “lo que se busca interpretar son distintas expresiones humanas, como las palabras, los textos, los gestos, pero conservando su singularidad” (p.12).

En efecto y respecto al objetivo propuesto en la investigación, se pretende propiciar una aproximación comprensiva de la experiencia de maternidad en relación con el autismo, por ello resulta tan indicado amparar el ejercicio investigativo en la interpretación, ya que como sustenta Martínez (2011):

el paradigma interpretativo no pretende hacer generalizaciones a partir de los resultados obtenidos puesto que la investigación , desde este enfoque se apoya en la elaboración de una

descripción ideográfica, en profundidad, es decir, en forma tal que el objeto estudiado queda claramente individualizado” (p.6).

5.2 Método

El método pertinente e idóneo adoptado para la propuesta de investigación es un estudio de caso; al respecto autores como Stake (2003), Mertens (2005), Williams, Grinnell y Unrau (2005) expresan que más que un método es un diseño y una muestra, y que los estudios de caso utilizan o pueden utilizar diversos métodos (citados por Martínez 2011, p.6). También se define como una investigación sobre un individuo, grupo, organización, comunidad o sociedad, que es visto y analizado como una entidad. Otros la consideran un método para aprender de una instancia compleja, que se entiende como un todo, teniendo en cuenta su contexto (Martínez 2011, p.6).

Al respecto Stake (2000) dice que el estudio de caso no está definido por un método específico, sino por su objeto de estudio; en este sentido, en la medida que sea más concreto y único, y constituya un sistema propio, con mayor razón podemos denominarlo estudio de caso (Martínez 2011).

5.3 Técnica de recolección de la información

La técnica a utilizar dentro de la investigación será la entrevista en profundidad, en donde por medio de la narrativa testimonial, se pretende que emerja la experiencia de maternidad en relación con el cuidado a un niño con TEA. Para tal efecto la entrevista se desarrolló en el

ambiente natural de la participante, profundizando en sus experiencias, significados y opiniones en relación con el cuidado y la maternidad de un niño con TEA.

Como lo indican Taylor y Bogdan (1987), se entiende por entrevistas cualitativas en profundidad “reiterados encuentros cara a cara entre el investigador y los informantes, encuentros éstos dirigidos hacia la comprensión de las perspectivas que tienen los informantes respecto de sus vidas” (p.195). Al respecto indican estos autores sobre la entrevista a profundidad:

Las entrevistas en profundidad siguen el modelo de una conversación entre iguales, y no de un intercambio formal de preguntas y respuestas. Lejos de asemejarse a un robot recolector de datos, el propio investigador es el instrumento de la investigación, y no lo es un protocolo o formulario de entrevista. El rol implica no sólo obtener respuestas, sino también aprender qué preguntas hacer y cómo hacerlas (p.195).

Al respecto de estas consideraciones, resulta pertinente indicar en este punto, que, luego de la realización de la primera entrevista (ver Anexo 1: Guión primera entrevista), se consideró pertinente realizar una segunda entrevista (ver Anexo 2: Guión segunda entrevista) para profundizar en la experiencia de la madre, en tanto que la primera entrevista evidenció puntos a retomar.

5.4 Unidad de análisis y población

Atendiendo a la propuesta de investigación como unidad de análisis que busca aproximarse comprensivamente a la experiencia de maternidad en torno al autismo, se determinó realizar un estudio de caso con la madre de un niño autista.

La participante tiene 42 años de edad y reside en la ciudad de Medellín, es madre y cuidadora de un niño de diez años diagnosticado con autismo; actualmente la madre y su hijo asisten a la Institución Arca Mundial de la ciudad de Medellín, dedicada al cuidado y acompañamiento de niños y niñas con necesidades especiales.

A través del director de dicha institución esta madre fue contactada para participar en el desarrollo del ejercicio investigativo, a lo cual responde positivamente y se interesa en contar su experiencia de maternidad respecto al cuidado de su hijo autista, seguido de firmar el debido consentimiento informado suministrado por las investigadoras (ver Anexo 3: Formato de consentimiento informado), se realizaron 2 entrevistas en profundidad, las cuales fueron grabadas para el posterior registro y análisis, preservando su identidad en todo momento del proceso.

5.4.1 Criterios de inclusión.

De acuerdo con lo dicho en el párrafo anterior, y con el fin de establecer los criterios de la investigación cualitativa sobre la población de análisis que, según Sampieri et., al (2006) deben considerarse a los individuos únicos, distintos y accesibles (p.100), la presente investigación

tendrá como factores de inclusión: Residir en el área metropolitana de Medellín y ser madre cuidadora de un niño diagnosticado con TEA.

5.5 Consideraciones éticas

Respecto a los asuntos éticos, la presente investigación se ampara bajo la Resolución No. 8430 del 4 de Octubre de 1993 en la cual se establecen las normas científicas, técnicas y administrativas para la investigación en salud. En ese sentido, en cuanto al proceso de obtención y protección de la información en la presente investigación, se solicitó la autorización de esta madre por medio de un consentimiento informado, para garantizar la protección de identidad de la misma y establecer que la información suministrada, en este caso la grabación de los encuentros con la madre, solo sea utilizada para fines académicos de investigación; en este sentido la devolución de hallazgos tanto a la madre como a la Institución, se hará por medio de un informe de resultados de investigación que residirá en la biblioteca de UNIMINUTO – Bello.

5.6 Análisis

De acuerdo a lo anterior, y en busca de analizar la información contenida en las entrevistas, se procede a su registro mediante la transcripción textual del contenido grabado en el procesador de texto Microsoft Word (2010), para su codificación; para ello se recurre a la barra de herramientas y al comando de página, con el fin de asignar un número a cada línea de los párrafos, luego se toman fragmentos de referencia de la entrevista que responden a las categorías de análisis de esta manera las categorías fueron:

- Afectación de la representación de maternidad
- Significación de la experiencia de cuidado
- Modificaciones de la vida cotidiana

Posterior a esto, se procede a realizar una matriz que integra la codificación permitiendo a su vez la categorización, con base en las categorías de análisis ya mencionadas; esto se hace a través del procesador Microsoft Excel. La matriz se diseña con base en 5 columnas que corresponden a:

- Referencia textual (Ref): Fragmento de líneas en el texto que se toman como apartado de referencia dentro de una entrevista (ej: 238-300, Entrevista 1).
- Fragmento de la entrevista: parte importante del discurso de la madre previamente transcrito que corresponde a una de las categorías.
- Código: el código es una manera de nombrar dicho fragmento con el fin de unificar las ideas halladas en los fragmentos de entrevista
- Categorías, como ya se ha mencionado, son las que permiten explorar aspectos relevantes del discurso de la madre, y que nos permiten acercarnos a la experiencia de maternidad.

Memo, es un apartado donde se ubican las ideas o interpretaciones que surgen al momento de categorizar.

6. Resultados e interpretación

Como se expuso anteriormente, las entrevistas fueron transcritas y codificadas, para posteriormente ubicar dichos códigos en las categorías que emergieron respecto a los objetivos específicos. En total se registró una suma de 27 códigos correspondientes a 142 fragmentos de entrevista; 18 corresponden a la categoría afectación sobre la representación de maternidad, 12 a modificaciones en la vivencia de la cotidianidad y, 8 corresponden a la significación que la madre le otorga al cuidado de su hijo.

Los códigos se nombraron de acuerdo a la naturaleza del fragmento con el fin de encontrar una manera de nombrar y relacionar al mismo tiempo el discurso de la madre. Los códigos emergentes fueron:

Aceptación por parte del niño	Culpabilidad en el diagnóstico,
Adaptación para el cuidado	Diagnóstico del niño
Afrontamiento ante el diagnóstico	Estrategias de afrontamiento
Apoyo por parte de la familia	Estrategias de Cuidado
Apoyo por parte de los hermanos	Idealización del niño
Apoyo por parte del padre	Juicio de la Familia
Avance positivo en la salud del niño	Juicio de la madre
Condición médica negativa	No reconocimiento del embarazo
Cuidado del niño	Percepción de maternidad

Percepción del niño	Relación con el niño
Pistas sobre el autismo	Relación de pareja
Postura que toma el padre del niño	Signos de la limitación del niño
Preocupación maternal	Vacío en cuanto a la maternidad
Rechazo a la maternidad	

De acuerdo a esto y respecto a la propuesta de investigación que busca acercarse comprensivamente a la experiencia de maternidad de una madre ante el cuidado y crianza de un niño autista, se presenta a continuación la interpretación de los hallazgos contenidos en la Matriz de análisis con el fin de explorar la significación que la madre le otorga al cuidado de su hijo diagnosticado con TEA, las modificaciones que ha tenido que asumir y aplicar a su vida cotidiana, y cómo esta experiencia ha tenido un impacto sobre su representación de maternidad.

6.1 Afectación sobre la representación de maternidad

Esta categoría atiende a lo derivado de la comprensión o el sentido que la madre otorga a la maternidad, es decir sus sentimientos, pensamientos y actitudes respecto a su rol de madre en tanto es madre de un hijo autista; en este sentido el presente apartado buscó identificar la manera cómo la madre concibe la maternidad a partir de la experiencia que se deriva del cuidado y crianza de su hijo diagnosticado autista.

En este sentido, se le pide a la madre que inicie hablando abiertamente acerca de su experiencia de maternidad, a lo cual ella comienza a compartir su experiencia de embarazo relatando lo siguiente:

Bueno, me di cuenta que estaba embarazada cuando ya tenía tres meses de tenerlo en mi vientre; yo no estaba casada, y tenía mi novio que en este momento es mi esposo. ¡Eeh! cuando o sea, como yo era tan desorganizada en mi periodo entonces pues yo no me imaginé que era que estaba... pues embarazada y como yo era tan delgada menos que se me notaba todo; imagínese a los tres meses apenas como medio que yo veía cambios raros en mi cuerpo pero yo no, pues no me percaté de nada (Líneas 16-21, Entrevista 1). [...] cuando me enteré a los tres meses que estaba embarazada, como estaba soltera, con una familia con muchos prejuicios y una cantidad de cosas lo pensé por un minutico en abortar. Dije dios mío cómo hago para presentar una familia de once personas, me van a crucificar entonces bueno, ¡Eeh! obviamente eso fue simplemente un pensamiento. (Líneas 21-25, Entrevista 1)

Al respecto, Auad Cabrera, M. (2009) menciona que:

“En el proceso de la maternidad, la madre va construyendo la representación mental de su hijo a partir de los diversos cambios que va viviendo y a través de la relación que tiene con su hijo desde el embarazo, lo cual le permite interiorizar esta experiencia y entenderla” (P.20).

De acuerdo a esto es importante que en dicho periodo de gestación la madre pueda ceder un lugar a su bebé por medio de la fantasía, permitiendo así una debida aceptación y elaboración del estado en el que se encuentra, no obstante respecto al discurso de la madre, no es posible identificar dicha aceptación, más cuando esta ya era consciente de su estado y aun así se le imposibilitaba aceptar los cambios que este traía, rechazando así toda posibilidad de relación y aceptación del nuevo bebé; ante la situación la madre se plantea a sí misma deshacerse del niño interrumpiendo su embarazo, situación que posibilita que en ella emerja una respuesta de rechazo en este caso sustentada por las consecuencias que este niño trae a la relación con su familia.

Al respecto la madre continúa narrando lo que deriva del darse cuenta de su estado, y lo enfoca en relación a su familia; es importante señalar que esta demanda a la que refiere la entrevistada respecto a la aceptación de su embarazo venía en gran parte de su madre, a lo cual la entrevistada manifiesta:

Cuando me enfrenté a mi mamá fue una situación bastante dura, inclusive me trató al niño muy mal, me dijo que, que él era un bastardo y que ella nunca lo iba a querer y que eso no se hacía, que yo le había fallado y bueno todo el cuento (Líneas 58-61, Entrevista 1).

En relación a lo expuesto por la entrevistada, se identifica que esta le otorga gran significación a la percepción que asume su madre respecto a la maternidad, entendiendo que la posición de esta frente al embarazo de su hija era negativa pues representaba traición; en

relación al vínculo familiar se encuentra en Winnicott (1957) que, “el vínculo incluye los términos de cada hijo en los términos de la fantasía consciente e inconsciente de los padres en torno del acto que produjo la concepción” (Winnicott, 1957, citado por Davis y Wallbridge, 1981, p. 155).

En este punto se podría suponer que la madre entrevistada se identifica con los ideales de su madre, específicamente con la negación o rechazo frente a su maternidad, evidenciando su incapacidad de fantasear a un hijo vivo tal como lo expone Winnicott (1956), cuando menciona que: “Si el temprano cuidado materno fue lo bastante bueno, se desarrolla la capacidad de crear en la fantasía un hijo vivo. [...] el comienzo de los niños es el momento en que son imaginados” (Winnicott 1956, citado por Madeline & Wallbridge, 1981, p.111). En este sentido, se identifica en la madre una negación que puede reflejarse en su incapacidad para fantasear a su hijo, llegando a fragmentarlo o anularlo mentalmente.

En el mismo orden de ideas la madre expone:

Él venía proponiéndome matrimonio, pero... a raíz de que yo soy muy enferma [...] yo no podía tener hijos. (Líneas 26-28, Entrevista 1). [...]Y que le gustaban mucho los niños imagínate pues iba a ser un complique pues el matrimonio, entonces como ya estaba embarazada entonces él dijo “ya nos podemos casar” (Líneas 30-32 Entrevista 1).

En este sentido las narraciones que preceden a los puntos ya mencionados exponen un momento donde se puede analizar la negación de la madre frente a la experiencia de maternidad,

como es el caso donde la madre entrevistada expone su poco interés por formalizar su relación de pareja con el padre del niño por medio del matrimonio, ya que según ella, el matrimonio se encontraba condicionado con la crianza y maternidad, exponiendo que su esposo era quien realmente quería tener hijos y ella no, no obstante esta aclara que esto se debía a su condición médica. Al respecto en Auad Cabrera, M. (2009) se encuentra que:

“La vida imaginaria y fantasmática de la madre durante el embarazo representa una base esencial para las posteriores relaciones de la progenitora con su bebé. En esta etapa, necesita personificar (adjudicar el temperamento y la personalidad) al feto de modo que este no sea un desconocido al nacer” (p.25)

En este sentido, la madre manifestaba rechazo a todo lo que concerniera a la maternidad. Lo antes expuesto evidencia cómo la vida imaginaria de la madre juega un papel muy importante respecto a la personificación del bebé, es decir es a partir de la fantasía misma o la disposición de la madre que se le permite al bebé un lugar existencial, caso contrario de lo que observamos en esta madre, donde su rechazo a la maternidad estuvo presente desde siempre.

Hasta aquí se ha presentado una serie de manifestaciones en el discurso de la madre que nos lleva a comprender el lugar que ella le da a su maternidad, por esta razón se hace importante presentar las narrativas de la madre que se asocian al primer impacto es decir al darse cuenta, en este orden de ideas se le pregunta a la madre cómo se desarrolló su experiencia de embarazo, a lo cual responde lo siguiente:

Yo empecé a ir a mis trata, pues a mis revisiones periódicas y el médico pues, el médico fue otro que se alarmó, me dijo: “¿cómo se le ocurre haberse dejado embarazar? yo a usted le dije que no se podía dejarse embarazar, pero bueno ya eso se hizo, entonces dentro de seis meses exactamente yo te voy a mandar para que te hospitalicen porque lo más seguro es que el niño hay que hacerle cesárea para que salga, pues... para que nazca” y preciso porque yo tenía que ir a muchos controles porque a mí se me subía mucha presión entonces qué droga me podía tomar, bueno y una cantidad de cosas. (Líneas 82-89 Entrevista 1).

En este sentido es pertinente analizar de qué manera pudo impactar en la representación de maternidad tanto la reacción del médico como el dictamen o las consecuencias que preceden de este, en este sentido, Stern (1997), citado por Auad Cabrera, M (2009), expone que uno de los aspectos que propicia la preocupación en la madre es la vida y desarrollo del bebé; según él:

“Este aspecto hace referencia a los cuestionamientos y los temores que siente la progenitora durante el embarazo en relación a su capacidad de mantener al bebé con vida, entre otras dificultades vinculadas al nacimiento y al fracaso en el cuidado postnatal” (Stern 1997, citado por Auad Cabrera, M, 2009. P.23).

En este sentido Winnicott (1962), afirma que el cuidado de la madre es de vital importancia para el desarrollo del niño, por esta razón se podría suponer una preocupación en la

madre al no tener la facultad de cuidarlo. (Winnicott 1962, citado por Madeline & Wallbridge, 1981, P.61)

Al respecto en la entrevistada se encuentra:

Él me dijo [el médico] en 6 meses exactamente nos vemos porque te tengo que hospitalizar, porque al niño hay que sacarlo entonces obviamente me invadió, o sea una angustia pero más que inclusive por el temor a que de pronto Daniel fuera a nacer mal o se fuera a morir, porque yo eso nunca lo pensé, nunca lo pensé pero yo era más bien como por darle la explicación a todo el resto del planeta, ese era mi temor. (Líneas 589-594, Entrevista 2)

En este orden de ideas, le sugerimos a la madre que continuara con lo que procedió en su etapa de gestación, a lo cual la entrevistada relata:

Pues empezando porque un embarazo súper cortico o sea yo a veces como que yo decía pues yo no tuve nada, o sea como yo vivía la mayor parte de mi tiempo hospitalizada por lo de la presión, o sea mi juventud y mi niñez yo prácticamente era casi que, en urgencias, me hospitalizaban dos meses, un mes entonces yo me sentía como que yo estaba hospitalizada otra vez por la presión, o sea yo, yo no sentía que yo había sido mamá, porque primero yo no tuve el tiempo para decir tuve un bebé nueve meses, es que imagínate, a los tres meses me di cuenta, al cuarto me casé, cinco y medio pues uno con el bebé dentro, entonces uno no tuvo como el espacio o el tiempo pa' uno decir "estoy

embarazado” comprender ese concepto, no, o sea todo fue... tan rápido todo, que no, que yo a veces no me sentía, o sea yo inclusive yo hospitalizada yo decía “estuve hospitalizada por la presión o, si tuve bebé?, ¿cómo así que yo tuve bebé?, o sea, era algo muy muy extraño. (Líneas 119-130 Entrevista 1).

Teniendo en cuenta lo anteriormente expuesto, la madre hace notar que aun después del nacimiento del niño carecía de aceptación y disposición respecto a la maternidad, justificando que no había tenido el tiempo suficiente para procesarlo e interiorizarlo, en este sentido Winnicott (1959) afirma que luego del alumbramiento la madre entra en un estado de fusión con su bebé que le permite entender y acertar en lo que requiere el recién nacido; “la preocupación materna primaria procura a la madre su especial aptitud para hacer lo correcto. Ella conoce lo que puede estar sintiendo el bebé, Nadie más que ella lo conoce” (Winnicott 1959, citado por Davis & Wallbridge, 1981, P.115).

Al respecto se puede analizar que la madre no es consciente del rol que debe asumir frente a la criatura ya nacida, por lo contrario es notable su inflexibilidad frente a una posición de negación; en palabras de Davis & Wallbridge, 1981: “Si el temprano cuidado materno fue lo bastante bueno, se desarrolla la capacidad de crear en la fantasía un hijo vivo” (p.111)

Seguido de esto la madre continúa narrando:

Imagínate no me tocó ni siquiera comprarle un pañal absolutamente nada, porque uno va después de 6 mes a comparar las cositas y exactamente ese mes yaentonces también

fue como un vacío que se quedó ahí porque todo me lo compró mi mamá, yo era hospitalizada porque es que yo dure, o sea, a mí al sexto mes me hospitalizaron y al medio mes o sea en 15 días nació, o sea entonces en esos 15 días mi mamá dijo es mejor que, empezar a comprarle las cosas y yo estaba hospitalizada, entonces ella le compró todo , entonces yo no tuve esa experiencia de ir, esto me gusta, para nada, entonces yo digo que también quedó como el vacío ahí, como que ¡ahh! todo fue a gusto de mi mamá y no, nada mío (Líneas 643-649 Entrevista 2).

En este sentido respecto a la narración de la madre se puede analizar que ella careció de espacios y momentos para interiorizar su estado, puesto que desde un principio existía en ella el sentimiento de negación, la madre habla de vacío en tanto ella no experimentó la posibilidad de fantasear con la criatura, de crear imaginariamente a su hijo, crear expectativas y sueños en torno al pequeño, al respecto Auad Cabrera, M, 2009, expone que:

“Las mujeres viven, de manera inconsciente, diversos factores los cuales influirán con el deseo de tener un hijo; en primer lugar la niña que alguna vez fue cuidada espera poder cuidar a otros en el futuro [...] así se ha dado un aprendizaje de lo que implica ser madre siguiendo el modelo de su progenitora, identificándose e internalizando sus experiencias (p.23).

En este sentido es pertinente analizar de qué manera esta madre ha internalizó el cuidado y maternidad desde su niñez, y porque resulta ser conflictiva su experiencia de maternidad frente

a la posición que asume su madre; debido a que finalmente esto impacta en la aceptación y disposición que la madre tenía en el momento del nacimiento de su hijo.

Seguido de esto, la madre expone que existieron circunstancias que complicaron aún más la relación con su hijo, de lo cual podemos analizar que tanto las circunstancias como su disposición repercutían directamente en la representación de maternidad que esta tenía. En este sentido la madre entrevistada expone:

cuando yo iba a ver el niño, como se veía tan mal, ¡Eeh!, recuerdo que yo fui a verlo y se me subió tanto la presión, que el doctor me dijo no vuelves a verlo, porque necesitamos estabilizarte y después de que te estabilicemos puedes ir a verlo, entonces yo pasé como una semana o diez días sin verlo, después de que nació y obviamente entonces hay mucho o sea, como que se mmm afirma o se confirmaba que yo no estaba, como yo no había tenido ningún bebé. Porque no es lo mismo cuando a usted le entregan el bebé entonces ya vos te empezas a hacer cargo, yo nunca lo amamanté, o sea siempre hubo como ese desprendimiento entonces o sea yo, yo me sentía como rara. (Líneas 661-669, Entrevista 2)

De acuerdo a lo anterior se puede analizar que la madre necesitaba materializar la existencia de su hijo, ya que para ella el cuidado y el experimentar las cosas en este sentido le permitían acercarse a una aceptación, por esta razón, la madre sustentaba que sentía la necesidad de hacerse cargo de su hijo refiriéndose al cuidado, permitiendo en ese sentido analizar que para

la madre entrevistada el cuidado físico y asistencial es significativo de maternidad y que el negarse a aceptar la realidad ante un niño que no veía la hacían sentir que no había tenido nada.

En este orden de ideas Winnicott (1959) expone que: los padres “necesitan de los hijos reales para el desarrollo de la recíproca relación entre ellos mismos” (Winnicott 1959, citado por Madeline & Wallbridge, 1981, P.112)

Finalmente al preguntarle a la madre entrevistada qué le permitió hacerse cargo de su maternidad narra lo siguiente:

Yo creo que pues no, lo que cambió fue que, yo al verlo ya, el tenerlo que visitar todos los días porque yo iba en las mañanas y en las tardes, solamente era como una hora la visita entonces el usted ya... el ver las cositas de él, porque mi mamá ya me tenía todo comprado, el tener las cositas de él, entonces uno ya decía bueno es mi hijo, es mi niño cuando será que está aquí conmigo, o sea yo creo que de la misma manera como me sentía que yo no estaba embarazada ni, ni era mamá, de esa misma forma hice como el chip de decir bueno es que, él está ahí, yo lo estoy viendo entonces ¿cómo así que no que no, que no sos mamá, sos mamá, ¿si me entendés? (Líneas 722-732 Entrevista 2)

En este sentido y frente a lo que se venía exponiendo, es posible analizar que para esta madre el tener a su hijo físicamente expuesto ante ella, le hacía ser consciente de la existencia del mismo. En este sentido Winnicott (1958) expone que: “Por medio del amparo de la madre nace en el infante, en el curso del tiempo, un sentimiento de fe en la madre y en el ambiente; y

también se establece el especial vínculo entre infante y madre” (Winnicott 1985, citado por Madeline & Wallbridge, 1981, P.52)

Teniendo en cuenta los fragmentos analizados en esta categoría es posible precisar que la madre claramente se encontraba en un estado de negación y rechazo a la maternidad, seguramente por los conflictos que estos desencadenaban respecto a su relación consigo misma y con el mundo, imposibilitando de esta forma idealizar y fantasear a su hijo, lo cual impactaba directamente en su rol de madre llegando a negar la existencia del niño nacido.

En este sentido lo que surge en cuanto a esta categoría es la realidad de la madre en cuanto a su maternidad, permitiendo analizar que ejercía su rol o papel en tanto la asistencia física de la criatura.

6.2 Significación de la experiencia de cuidado

Esta categoría surgió en pro de identificar a partir de la narración de la madre entrevistada, el sentido que ella le otorga al cuidado de su hijo diagnosticado con Autismo. Entendiendo que la maternidad se compone o se integra en gran parte del hacer respecto al cuidado del niño, en este sentido se encuentra en Winnicott (1962) que:

“Es sobre todo al comienzo cuando la madre tiene vital importancia, y ciertamente que es tarea de la madre proteger a su bebé de complicaciones que él todavía no puede comprender y proveerle de una manera continuada y persistente el fragmento simplificado del mundo que el bebé, por intermedio de ella, llega a conocer. [...] Solo

sobre la base de la monotonía puede una madre aportar beneficiosa riqueza”. (Winnicott 1962, citado por Madeleine Davis & David Wallbridge, 1981, p. 61)

Sin embargo, el cuidado de un niño con una limitación en su desarrollo implica un cuidado más detenido, tal como lo afirman Hernández, et al., (2012) “los niños con autismo necesitan de mayor atención” (p.33).

En este sentido, y con base al interés de la categoría se explora en la madre la significación que le ha otorgado al cuidado, razón por la cual se le pide que relate acerca de su experiencia, refiriéndonos principalmente al cuidado desde el momento del nacimiento, a lo cual la madre narra que:

Fue a los 6 meses, a los seis meses y medio nació... entonces nació chiquitico pesando media libra de arroz (risas) 500 gramos, mmm quedó en incubadora durante dos meses y medio, a mí también me dejaron hospitalizada obviamente porque como tenía la presión tan elevada era muy complicado me daban seguido me tomaba veinte o treinta pastillas para bregar a bajarme la presión, me quedé como diez días hospitalizada; cada que iba a ver el niño llegaba con la presión mucho más alta, entonces el médico me dijo “prohibido ver al niño, porque usted se pone peor entonces lo que necesitamos es que los dos estén bien, y ya él pues está en incubadora y están haciéndole todo lo posible” entonces yo me quedé como también como diez días o yo no sé cuánto tiempo, yo no... es que yo creo

que fui el primer día y se me elevó tanto que ya no me dejaron ir, entonces los diez días sin verlo, hasta que me controlaron bien la presión (Líneas, 104-115 Entrevista 1).

Al respecto se puede apreciar que la madre no pudo presenciar el cuidado y crecimiento del bebé durante sus primeros días de vida, lo cual de alguna manera impactaba en su representación de maternidad, dado que durante este lapso de tiempo según Winnicott (1956), la madre se dispone al cuidado del bebé a través de un estado de sensibilidad que le permite atender y comprender todas las necesidades del recién nacido (p.114).

En gran parte este estado se ve nutrido de la elaboración imaginativa que la madre haya podido hacer de su hijo en la etapa prenatal. Teniendo en cuenta que dicha elaboración había sido precaria, y que el cuidado se vio imposibilitado por su condición médica, se puede analizar que la madre reforzaba el rechazo a su maternidad por la imposibilidad de brindar cuidado a su hijo nacido, puesto que según como indica Winnicott (1956): “los padres necesitan de los hijos reales para el desarrollo de la recíproca relación entre ellos mismos” (Winnicott 1956, Citado por Madeleine Davis & Wallbridge, 1981 p.112)

Seguido de esto la madre relata su experiencia frente al cuidado de su hijo, cuando este salió de la clínica:

yo recuerdo que cuando salimos del hospital...que a nosotros no nos dijeron absolutamente nada o sea nos entregaron el bebé pero a nosotros no nos dijeron “tenes que cangurarlo” o tien...no... o sea, no imagínese que nosotros llegamos a la casa con

él, recuerdo, y le teníamos su comidita, pues todo organizado, y nosotros sentíamos que el niño lloraba mucho y era como por frío y somos tan ignorantes, esto no se me olvida pero se los voy a contar no importa que me gocen (risas). Que nosotros en vez de... pues de de canguriarlo, porque o sea uno tiene de pronto muchos mitos, dice no los niños no se pueden cargar porque entonces se resabían entonces nosotros decíamos no cómo lo vamos a cargar... y le pusimos disque un bombillo pa' que se calentara (risas)... entonces el niño llore y llore porque eso no le daba el suficiente calor, porque él todavía estaba muy chiquitín... entonces nosotros dijimos no va a tocar cargarlo, pues va tocar resabiarlo. (Líneas, 189-202 Entrevista 1).

En este sentido la madre expone que el primer contacto que tiene con el cuidado de su hijo es precario justificando que no recibió la debida instrucción por parte del personal de salud, al respecto Winnicott (1956) afirma que: “la preocupación maternal primaria procura a la madre su especial aptitud para hacer lo correcto. Ella conoce lo que puede estar sintiendo el bebé, nadie más que ella lo conoce” (Winnicott 1956, Citado por Davis & Wallbridge, 1981 p. 115).

En este sentido respecto a lo anteriormente expuesto es importante analizar en qué medida la negación frente a la maternidad imposibilita la disposición de esta madre para el cuidado, asumiendo que esta experiencia no depende de otros, sino de su instinto a lo cual Davis y Wallbridge (1981) exponen que:

“Existen perturbaciones maternas que afectan este aspecto del cuidado [...] Existen ciertamente muchas mujeres que son buenas madres en todos los demás aspectos y que son capaces de llevar una vida rica y fecunda, pero no de alcanzar esta “Enfermedad normal” que les permite adaptarse de manera delicada y sensible a las necesidades del bebé en el comienzo mismo” (p.116).

Seguido de esto la madre continúa relatando, respecto a su primera experiencia como cuidadora, añadiendo lo siguiente:

Esa noche [de la llegada del niño] fue muy complicada porque imagínate uno dormir con él, inclusive yo creo que fue esa la noche donde se me resbaló, y yo... él era llorando y yo desperté con un piecito así sosteniéndolo y yo ¡Ay! Que se me caía el niño, y yo digo que el instinto, no sé qué fue lo cogí, entonces ya me tocó acostarme en la mitad de la cama, ponerlo lleno de almohadas porque él era muy inquieto, entonces él resultaba metido por aquí, entonces yo dije, y a veces me despertaba y yo decía ¿dónde está el bebé? y era metido, yo ¡Ay! donde me volteé lo estripo (Líneas 758-765, Entrevista 2).

Para Winnicott el término amparo refiere al cuidado como muestra de amor, este amparo como una forma integral de cuidado que acoge lo físico y lo psicológico, es posible en tanto la madre logre identificarse con su hijo. En este sentido Winnicott (1959) afirma que “el amparo protege de daño fisiológico, toma en cuenta la sensibilidad periférica del infante, tacto, temperatura, sensibilidad auditiva, sensibilidad visual, sensibilidad a la caída (acción de

gravedad), y su desconocimiento de la existencia de algo otro que el propio-ser” (Winnicott 1959, Citado por Davis y Wallbridge 1981, p.119).

De esta manera, la madre a través de la identificación con su hijo y de la elaboración imaginativa que ella haya logrado hacer de este, se dispone al cuidado y amparo del infante, lo cual en contraste con lo anteriormente expuesto por la madre se logra evidenciar que la limitada disposición y aceptación de la vida de su hijo se logra reflejar en gran medida en el precario cuidado que esta le brinda.

En otro momento la madre comparte que se encontraba prevenida respecto al desarrollo de su hijo, ya que según las indicaciones médicas sustentadas en el nacimiento del niño, sugerían un posible problema en el desarrollo del mismo, en este sentido la madre sustenta que:

A raíz de que él nació prematuro a mí el médico me, me lo tenía bajo mucha observación porque él me decía: “por la pérdida de oxígeno en el cerebro, él puede que no hable, no camine, no escuche”, entonces yo mantenía con él en continuos controles. Inclusive lo llevamos a un comité de rehabilitación porque él se demoró también mucho para caminar. A los dos años y algo caminó porque él también empezó a convulsionar entonces, la convulsión consistía en que él iba a empezar a caminar pero se desplomaba entonces se aporreaba muy fuerte. Entonces uno trataba de no...cuando ya le controlaron la parte de la epilepsia entonces él sí empezó a caminar, entonces él iba mucho al comité; y cuando

ya empezó a caminar, en el comité le hacían la terapia para el caminado, o sea como para despertarlo un poquitico. (Líneas, 231-240, Entrevista 1).

Al respecto Davis y Wallbridge (1981), señalan que:

“En opinión de Winnicott, una mujer aceptará y amará más fácilmente a un niño disminuido tal y como él es, si ella misma ha sido capaz de crear un niño íntegro en la fantasía, es decir, si su propio ambiente temprano, ahora internalizado, ha sido lo bastante bueno [...] una adecuada asistencia corporal forma parte de la técnica natural de la madre. Ella es capaz de “amparar al bebé de una manera natural” (p. 122)

En este sentido, es de vital importancia que la madre tenga la posibilidad y disposición de interiorizar y fantasear a su bebé, para que presentándose la situación de tener un hijo con dificultades, pueda naturalmente responder a su cuidado; se hace posible analizar que ante la precaria disposición para el cuidado y el constante rechazo que la madre entrevistada refiere a la maternidad, el concepto médico se hace significativo, teniendo en cuenta que solo es posible permitirse un amparo natural de un niño disminuido cuando la madre se ha permitido fantasear a un niño completo.

En este orden de ideas la madre comienza a exponer las situaciones que llevaron al diagnóstico del niño, refiriéndose a la experiencia de crianza en el desarrollo del mismo; según esto la madre expone:

No tenía mucho contacto, o sea pues uno si veía que él era distinto, era raro porque él, por decir, ya cuando empezó a caminar uno lo acompañaba a la habitación y él lo sacaba a uno, o sea él prefería como estar solo, y yo ¡tan raro este pelaito!, pues se supone que, antes a un niño le gusta estar con la mamá y venga acuéstese al lado mío (Líneas 243-247, Entrevista 1) [...] él si se reía y todo pero yo digo ya cuando tenía dos añitos... inclusive llegaba gente y en vez de estar con la gente mis primos mis sobrinitos él salía y se iba, porque ya caminaba ¿cierto?, entonces tan raro, y ya, cuando ya empezó a caminar también lo ingresamos al preescolar, y en el preescolar fue que la profesora se dio cuenta (Líneas 251-257 Entrevista 1).

En este sentido la madre expone que frente al proceso de evolución y desarrollo del niño, notaba algunos comportamientos que no correspondían a lo esperado, por esta razón es posible analizar que la madre de alguna manera no se permitió fantasear al niño por medio del cuidado, Al respecto, Losso, (2001) en palabras de Auad Cabrera, M. (2009), menciona que: "la madre imagina que su futuro hijo tendrá éxito en todo aquello en que ella fracasó. En ese sentido, el hijo imaginario representa el ideal del yo de la progenitora que se traduce en expectativas conscientes e inconscientes" (Losso, 2001, citado en Auad Cabrera, M., 2009. P.22).

Sin embargo cabe resaltar que esta madre, no se dispuso a fantasear a su hijo; al contrario presentaba una marcada negación a la maternidad; por tanto al ser este un proceso que emerge de manera débil, puesto que no estuvo sustentado desde el origen mismo de la concepción y donde

la madre no otorgó un lugar imaginario a su hijo, se puede conjeturar que al notar que su hijo no atendía a lo socialmente esperado, esta pequeña luz de fantasía se haya visto afectada.

Al respecto Najjar y Kurtz (2011, p.44) indican que el embarazo es un estado que despierta en la madre sentimientos, fantasías, y expectativas, respecto a su hijo, sin embargo cuando este está alejado del niño fantaseado puede surgir en la madre sentimientos de decepción.

Al indagar respecto al diagnóstico la madre entrevistada expone lo siguiente:

La profesora de él estaba estudiando psicología y dijo, me dijo en una ocasión: “ve, tu niño parece autista, yo lo llevaría a que le hicieran un, pues una evaluación”. Entonces yo hablé con la psicóloga del comité de rehabilitación porque yo lo estaba llevando todavía allá y ella lo evaluó y me dijo “sabes que sí” entonces lo remitieron para integrar, en integrar le hicieron la evaluación y efectivamente fue autista. (Líneas 256-263 Entrevista 1)

Al indagar en la madre entrevistada acerca de lo que generó el diagnóstico esta responde: pues primero tristeza porque a uno le decían esto es algo que no tiene cura, o sea fueron muy claros con nosotros, eso no tiene cura y, y el empezar a contarle a uno cuales iban a ser las consecuencias, de que quizás no iba a tener un lenguaje lógico de que quizás no se iba a poder desempeñar nunca en algo, entonces uno dice ¡Dios mío! o sea fue un golpe duro no de ir al psicólogo y de llorar meses como muchas mamás pero si fue duro, uno decía Dios mío entonces que va a ser de él (Líneas 281-286 Entrevista 1) [...] en general

fuimos tranquilos porque nosotros somos personas de mucha fe entonces nosotros decíamos pues si nos manda un niño así, es porque nosotros podremos ayudarle mucho y vamos a tener las posibilidades de brindarle lo mejor porque Dios no manda a esta... a la gente, pues a sufrir mucho ni mucho menos, no, simplemente uno tiene que aprender. Entonces por ese lado lo tomamos pues como normal, pues sí era como, como el dolor, como la falla, pero no como de muy terrible no (Líneas 290-296 Entrevista 1)

De lo anterior se puede analizar que el diagnóstico genera en la madre sentimientos de tristeza, sin embargo esta reacción parece estar más enfocada al cuidado, puesto que es notable que en la madre se generaron ciertas cuestiones por el futuro de su hijo, ya que al este presentar esta limitación suponía un cuidado para toda la vida. Al respecto Hernández, et al., (2012) afirman que:

Los niños con autismo necesitan de mayor atención, estar con ellos durante las 24 horas del día; es necesario vigilar sus sueños ya que suelen presentar interrupciones nocturnas constantemente. Además los padres deben resolver diariamente los berrinches, y en casos de autismo sumamente severo, alimentarlos, vestirlos y cambiarlos hasta que ellos aprendan a hacerse cargo de sus propias necesidades (p.33).

Adicionalmente Cuxart (1997) y Gray (2002) en palabras de Auad Cabrera (2009) afirman que:

Las madres con un hijo con mencionado trastorno se muestran muy preocupadas respecto al futuro y las lleva a plantearse una serie de cuestionamientos tales como ¿Podrá valerse por sí mismo?, ¿Quién estará a cargo de sus cuidados cuando ella no este?, lo cuales les generan ansiedad (Cuxart 1997, y Gray 2002 citados en Auad Cabrera, 2009, P. 81).

Es importante analizar también que en el discurso de la madre no se logra evidenciar un sentimiento de decepción o fracaso frente a la condición de su hijo, como ya se había expuesto anteriormente el sentimiento que surge parece está más ligado al significado de cuidar a un niño con limitaciones.

Al respecto Auad Cabrera, M. (2009) afirma que

La representación mental que construyen como madres al no haber podido cumplir con lo naturalmente “esperado” que es concebir a un hijo sano, afecta la percepción que las progenitoras tienen de sus hijos, el vínculo con él y la aceptación de la enfermedad (p.77).

Por otra parte al interesarnos por la significación que la madre entrevistada le ha otorgado a la experiencia de crianza y cuidado de su hijo refiere que uno de los acontecimientos más importantes respecto a lo antes mencionado fue la separación con su esposo ya que dicha situación le obligó asumir el cuidado total sobre su hijo: “Si yo quizás no me hubiera separado y no estuviera pasando este proceso con mi esposo, quizás yo nunca hubiera tomado la iniciativa de decirme tengo que encargarme de mi hijo” (Líneas 372-374 Entrevista 1), luego continua diciendo respecto a su experiencia de cuidado que:

Ha sido difícil porque obviamente, ¡mmm! o sea porque nos está tocando como aceptarnos el uno al otro (risas) entonces a veces, uno no está del mejor estado de ánimo y él menos, entonces a veces se porta agresivo, a mí me ha tocado inclusive tomar dentro del arca, terapias adicionales para poder entender, de cómo lo tengo que manejar (Líneas 382-386 Entrevista 1)

Al respecto Rodríguez, et al., (2014) afirman que:

La búsqueda de apoyo social por razones emocionales permite que los padres se adapten a las exigencias de su entorno y desarrollen mayor resiliencia en su rol [...]

Particularmente, la institución a la que acuden para que sus hijos reciban tratamiento, forma parte de este espacio de apoyo (p. 124).

Al preguntarle a la madre entrevistada cuál es su respuesta emocional que resulta del manejar situaciones complejas de la conducta de su hijo responde:

¡Ay no! terrible, frustrada, en esos momentos que él es tan agresivo, porque es que él...o sea inclusive, he notado, y se dice que los autistas no, no, no distinguen los sentimientos, o sea cuando vos estás triste o estás alegre, pero él si lo detecta, solo cuando me hace llorar él ya me deja tranquila, que yo me pongo a llorar literal, porque ya no sé qué hacerle (Líneas 867-871 Entrevista 2) [...] y él ya tiene mucha fuerza... no era lo mismo cuando era agresivo de ocho o siete años, ahora vea él ya tiene más fuerza que yo él está más alto que yo, entonces en estos momentos él me doblega completamente entonces la

frustración es total (Líneas 881-884 Entrevista 2) [...] uno se doblega o sea, porque cuidadora es distinto de ser mamá, ¿sí o no? Y ojalá yo pudiera separar esas dos cosas, de decir bueno soy la cuidadora, le tengo que enseñar dar una instrucción clara y hacerla cumplir cueste lo que cueste, ¿cierto? eso haría una cuidadora, mientras que una mamá es cueste lo que cueste no, ay como que pecao' o sea, está como siempre la compasión de frente y yo digo que esa es una de las cosas que más daña, porque es que él no es mocho y él tiene que aprender a controlar y a sobrevivir con eso porque yo no le voy a durar siempre. (Líneas 916-922 Entrevista 2).

En este sentido la madre manifiesta que no posee la fuerza necesaria para lidiar con la conducta de su hijo, incluso lo pone en términos físicos, su hijo ya tiene más fuerza y logra ser más grande que ella, sin embargo expresa que siente frustración total y que es un sentimiento que la doblega, al sentir compasión y quererlo asistir incluso en sus momentos de ira, al respecto Bueno Hernández, et al., (2012) afirman que:

Lo que parece generar angustia no solo es la reacción de los otros ante la diferencia, sino el enfrentarse a través de esto a los propios sentimientos. La convivencia en el plano emocional del amor y el orgullo por sus hijos con el agotamiento y la tristeza que puede ocasionar esa diferencia que se establece (p.31).

En este sentido la madre entrevistada narra también que:

cuando él empieza con su agresividad... usted no se imagina el miedo que me invade, tanto que por eso lo tire pa allá, pa atrás y yo aquí, porque yo dije, ¡si alguna cosa, me encierro en la pieza! y esas cosas también me dijo Juan Guillermo: “cuando se ponga así a la media noche, fíjese que en la habitación no haya nada con que él se pueda hacer daño y enciérrelo, ciérrele la puerta y mañana a las seis de la mañana vuelve y se la abre, porque él tiene que aprender a vivir con eso, o sea a controlar esas emociones y no tiene por qué involucrarla a usted, o sea que él mismo se defienda y que si se ha mordió y se arañó, problema de él, él tiene que llegar a un punto en que tiene que caer en cuenta de que se está haciendo daño ” ¿cierto?, pero no creas uno como mamá es muy difícil, y yo he tratado como de hacer eso, y sin embargo yo voy, y yo ¿hijo qué te pasa? porque yo digo ¿dónde tenga un dolor?, yo hijo ¿qué te pasa?, entonces él empieza a gritar así histérico, como un loco y enseguida a tirarme escupas, entonces me tira la almohada y si encuentra un zapato también; claro yo tengo que dejarle la pieza lo más desocupada posible. (Líneas 886-899 Entrevista 2).

Ante lo expuesto anteriormente Auad Cabrera (2009) menciona que:

los padres que consideran que la enfermedad presente en su hijo no les permite ser independientes y en ese sentido, los ayudan o realizan por él sus actividades porque piensan que ellos no pueden valerse por sí solos [...] la sobreprotección surge por un sentimiento de culpa que viven los padres al sentir rechazo por sus hijos (p.29).

Teniendo en cuenta lo que se ha expuesto hasta el momento es importante analizar el sentido que la madre le encuentra al cuidado de su hijo puesto que esta ha tenido que pasar por un proceso de adaptación para permitir dicho cuidado, puesto que desde un principio se ha visto marcado el rechazo o la negación para aceptar e idealizar a este. En este sentido, podemos notar que la calidad del cuidado ha sido muy disminuida y que solo a partir de la separación que esta tiene con su pareja se ve obligada a dedicarse a dicho cuidado, sin embargo de este resultan sentimientos de frustración y tristeza, así como cierta tendencia a sobreproteger a su hijo.

6.3 Modificaciones en la vivencia de la cotidianidad

Esta categoría surge con la motivación de conocer todo lo que la madre pueda decir respecto al cambio que ha sentido en su vida, a partir de las modificaciones que esta ha tenido que asumir ante la experiencia de ser madre y cuidadora de un niño autista.

En este sentido, la entrevistada indica que ser madre y cuidadora de una niño autista ha traído grandes modificaciones a su vida desde el embarazo, lo cual se puede notar en anteriores fragmentos, y en la siguiente referencia:

Cuando me enteré a los tres meses que estaba embarazada, como estaba soltera, con una familia con muchos prejuicios y una cantidad de cosas lo pensé por un minutico en abortar. Dije dios mío cómo hago para presentar una familia de once personas, me van a crucificar entonces bueno, ¡Eeh! obviamente eso fue simplemente un pensamiento

(Líneas 21-25 Entrevista 1)

En este momento ser madre representaba un problema en cuanto a la recepción social y personal del embarazo; en cuanto a esto la madre indica que:

Me tocó organizar el matrimonio en un mes porque yo dije “es más fácil enfrentar a la familia casada que soltera”, entonces mi mamá ¿pero por qué tanta carrera? y yo ¡no! porque me quiero casar ya, y ya y bueno, entonces la puse a correr a ella para que nos organizara el matrimonio como podía (risas), (Líneas 43-47, Entrevista 1).

Respecto a lo anteriormente expuesto y como ya se venía analizando en anteriores categorías, la madre tuvo que asumir el compromiso y formalización de su relación, para permitir el acogimiento y la aceptación de su embarazo por parte de su familia, situación que claramente modifica su cotidianidad puesto que su hijo no se había concebido bajo el deseo de tener una familia, respecto a esto Auad Cabrera, M, (2009) sostiene que el medio circundante del bebé está constituido generalmente por su madre, su padre y en definitiva por el grupo familiar. Ellos tienen la función de facilitar el desarrollo de las potencialidades con las que el niño nace (p.25).

En este sentido, se rescata que a pesar de recibir apoyo por parte de su pareja, para la madre seguía siendo indispensable el concepto o la aceptación por parte de su familia por esta razón accede a casarse.

En otro momento la madre expone que el embarazo no solo la llevó a tomar decisiones frente a su relación de pareja sino que trajo consigo demandas emocionales, en tanto esta sentía

presión social respecto a los cambios que ya venían haciéndose evidentes por su estado de embarazo. Al respecto la madre expone:

Entonces pueden imaginar el estrés mío que no se me fuera a notar, porque ya la gente hacía el comentario “ve X tiene como...” usted sabe las señoras, “que esta tiene como cara de embarazada, y el cuerpo le está como cambiando” entonces yo ya escuchaba los comentarios entonces me estresaba mucho más (Líneas 51-54 Entrevista 1).

En este sentido la percepción negativa que le brindaba el ambiente contribuía a la imposibilidad que la madre tenía para idealizar o aceptar a su bebé, al respecto Auad Cabrera, M, (2009) sostiene que: En ese sentido, decimos que las madres desarrollan una serie de expectativas con respecto a su futuro hijo, las cuales a su vez son influidas por las de sus familiares (p.26).

En este orden de ideas, el conflicto que trajo consigo el embarazo no solo tuvo gran impacto en su representación de maternidad por la constante demanda emocional que esta traía, sino que además fue causal del desequilibrio en la relación que la madre tenía dentro de su familia, en este sentido la madre entrevistada comparte:

A pesar de que vivíamos tan cerquita yo duré quince días sin verla porque ella estaba furiosa conmigo... entonces ya pues empezaron mis hermanos a decir “pues tampoco es que ella haya cometido la catástrofe del siglo, simplemente quedó embarazada, pues relájate” (Líneas 66-70 Entrevista 1). [...] mis hermanos no se metieron pues en eso, pero

en ese momento pues con mi mamá fue muy muy difícil, muy complicado (Líneas 81-82 Entrevista 1).

Al respecto Auad Cabrera (2009) expone que:

En el proceso de la maternidad, la madre va construyendo la representación mental de su hijo a partir de los diversos cambios que va viviendo y a través de la relación que tiene con su hijo desde el embarazo, lo cual le permite interiorizar esta experiencia y entenderla (p.20).

En este sentido se puede analizar que la madre requiere experimentar cambios que favorezcan la relación con su hijo; en la medida de estos cambios, la madre va forjando los ideales respecto a su maternidad, permitiendo así que esta pueda interiorizarla. En este sentido teniendo en cuenta lo anteriormente expuesto por la madre, es evidente que tras vivir situaciones negativas, la relación que se predispone a tener con su hijo tendrá el mismo impacto, puesto que, inicialmente hubo una negación a la maternidad.

En este orden de ideas la madre tuvo que adaptarse a los cambios que trajo consigo la maternidad, afrontando los mismos a pesar de la negación que presentaba ante su embarazo; esta tuvo que asumir la adaptación que demandaba su hijo, hablando propiamente de los cuidados que debía brindarle a éste, y asumiendo las múltiples renunciaciones que debía hacer por la misma razón.

Al respecto Cabrera (2009) indica que

La maternidad implica cambios psicológicos en la madre. Si bien se le considera un proceso natural, éste es a su vez un período de crisis dado que es una etapa importante de modificaciones a nivel físico y emocional [...] por ello, la gestante experimenta emociones (como ansiedad, miedo, cólera, etc.) que de forma particular para las madres primerizas, suelen ser ambivalentes y a veces son consideradas inapropiadas o inaceptables socialmente. (p.21)

En este sentido es importante mencionar que la madre debe asumir cambios para disponerse a cuidar a su hijo, puesto que según Davis & Wallbridge (1981), la función de la madre en tanto el hijo depende de ella, es de vital importancia, ya que esta debe disponerse al amparo del infante, que básicamente implica, proteger al bebé de sucesos impredecibles o traumáticos, cuidar al bebé en el sentido de proveer lo necesario para suplir sus necesidades fisiológicas, entendiendo todo lo que este siente (p.52)

Por tanto el cuidado de su hijo requiere demandas importantes luego del diagnóstico, frente a esta situación la madre determina cambiar roles con su esposo para garantizar el cuidado del niño, al respecto la madre narra que:

Él trabajaba en una empresa y yo trabajaba en otra, entonces yo... hubo que pensar bueno, cuál de los dos se va a salir de la empresa para que se encargue del hijo ¿cierto? porque lo importante es que uno se personalice de él, no es lo mismo mandarlo con la empleada o con alguien que vaya y le haga unas terapias a acompañarlo papá y mamá...

Entonces en ese momento, hubo ya una decisión, Listo no, usted tiene un empleo mucho más estable, me salgo yo de trabajar (padre) y buscamos otra manera de que yo pueda generar ingresos, para que yo me encargue de él (Líneas 322-329 Entrevista 1).

Bueno-Hernández A, et al. (2015), refieren que el tiempo de dedicación que un hijo con autismo precisa puede obligar a que alguno de los padres no trabaje o reduzca su jornada laboral (p.32)

El diagnóstico del niño implica que la madre adopte como solución renunciar a ser cuidadora, para ser quien provee, en este sentido, el cuidado del niño estuvo a cargo del padre y no de la madre; al respecto es importante analizar la postura que asume la madre frente a la situación, puesto que de alguna manera otorga la responsabilidad al padre y ella continúa con la vida que llevaba antes del niño, es decir de alguna manera renuncia a dicho cuidado.

En este sentido, de acuerdo a Rodríguez, et al., (2014), Asumir la responsabilidad del cuidado de un niño con uno de los trastornos más complejos y serios del desarrollo infantil requiere un esfuerzo significativo por parte de los cuidadores, más aún, si este rol se desarrolla dentro del seno familiar, puesto que los niños con TEA requieren de mayores cuidados, situación que compromete la calidad de vida de la familia, (P.113).

Lo expuesto en esta categoría nos da cuenta de las modificaciones que la madre ha tenido que asumir respecto al cuidado de su hijo, detallando que dichas modificaciones han impactado

en su vida personal y por ende en su representación de maternidad, teniendo que asumir los cambios que se le presenten para continuar con su rol.

7. Discusión

La madre se vale de experiencias y recuerdos para narrar toda su historia entorno a la maternidad, en tanto comienza a relatar que al inicio de su embarazo se encontraba en el seno de una familia conservadora, a la cual temía profundamente, en especial a su madre por el juzgar y el señalamiento que podían tener respecto a su embarazo, pues ella no había formalizado una relación con su pareja.

En cuanto al embarazo, según el análisis, no solo representó un problema social para la entrevista, respecto a su familia, sino que trajo complicaciones médicas que dificultaron considerablemente su disposición para ser madre, debido a que por su enfermedad, el embarazo no podía desarrollarse de manera completa, pues el niño debía nacer en el sexto mes de gestación. En este sentido, ante la precaria condición médica de ambos (la madre y su hijo), la madre no pudo hacerse cargo del cuidado de este los primeros meses de vida del niño, razón por la cual ella justifica su poca aceptación a ser madre.

Al respecto, esto se relaciona con la teoría, en tanto se brinda una importancia del cuidado de la madre en los primeros meses, en este sentido se indica que para que el potencial heredado del bebé tenga la posibilidad de actualizarse en el sentido de manifestarse en la persona individual, es necesario que la provisión ambiental sea adecuada para que el bebé pueda pasar de su estado de dependencia primario hasta el desarrollo de su ser individual (Davis & Wallbridge, 1981).

Al respecto del cuidado Winnicott (1956) afirma que este tiene que ver con el sentido natural que la madre otorga al cuidado del infante, en tanto la madre tiene una aptitud natural de identificación con el cuidado de su bebé; en el sentido de que ella lo asiste en el desvalimiento físico que lo hace dependiente de ella, lo reconoce e identifica sus necesidades en función de ser madre (Winnicott, 1956, citado por Madeline y Wallbridge, 1981, p.56).

En este sentido, procurar el bienestar y el desarrollo óptimo del proceso de crecimiento del bebé constituye una preocupación en la madre, no evidenciada en la entrevistada al principio del nacimiento (Winnicott, 1956, citado por Davis y Wallbridge, 1981, p.56). Winnicott (1966) en su obra: *“Autismo y observaciones clínicas”* desarrolla un estudio clínico con un niño autista y su madre, encontrando como elementos significativos que:

La madre tenía un interés personal muy fuerte y su primer hijo debió competir con su pintura (...) La madre no vivió bien el embarazo (...) Antes del parto la madre había sufrido muchas enfermedades (...) La falla en la temprana relación madre-bebé dio por resultado una situación en la que los padres tenían que pasársela pensando qué hacer, en lugar de saberlo instintivamente” (Winnicott, *Autismo y observaciones clínicas*, 1966, p. 122).

Lo anteriormente expuesto se relaciona con el proceso de gestación y crecimiento del niño experimentado por la madre, en tanto la madre carecía de conocimiento respecto al cuidado instintivo del niño, por lo cual en algún punto crucial del cuidado del niño intercambia roles con su pareja para que sea el padre quien se encargue del cuidado y ella continúe ejerciendo en su

trabajo, dicha situación permite conjeturar que ante la imposibilidad de estar al cuidado físico y psíquico, asume otros roles, como por ejemplo, la función proveedora.

La entrevistada, al respecto, considera la opción de interrumpir su embarazo, sin embargo en este momento y forzada por la presión de su familia decide acceder a formalizar su relación de pareja y continuar con su embarazo, esto se relaciona con los hallazgos de la investigación de Bueno-Hernández, et al., (2012), en la cual se encuentra que el 70% de los padres del estudio afrontó mutuamente la situación de tener un hijo diagnosticado con autismo, mientras una minoría de los casos tuvo separación conyugal durante el proceso (Hernández, et al., 2012).

En este sentido, el diagnóstico de autismo dentro de la dinámica familiar, como lo indica Carrión (2012) de una u otra manera, se concibe como una situación análoga al duelo, debido a que los participantes de la familia presentan tristeza, rabia, negación, soledad y aceptación ante el diagnóstico del autismo en uno de sus miembros (Carrión, 2012, p.133).

Por otra parte, es importante resaltar que el concepto de maternidad que esta madre tiene interiorizado está más ligado a la definición de atención de lo material, es decir, la madre considera que ser madre depende de la provisión de elementos necesarios para el sostenimiento de la vida, o bien un cuidado que se limita a la atención física (dar de comer, cambiar, ofrecer un techo). Sin embargo, ser madre no solo implica proveer un ambiente de cuidado a su bebé - cuidado físico-, sino además debe permitir la integración psíquica del infante, mediante el amparo y la personalización del mismo (Winnicott 1962, citado por Davis y Wallbridge, 1981).

En la madre ya existía una predisposición respecto a las dificultades que su hijo podía padecer como consecuencia de su prematuro nacimiento, razón por la cual sustenta que el diagnóstico no le generó impacto más que el de pensar que su hijo no necesitaría un cuidado común, sino un cuidado más específico, con más demandas y que dicha condición era incurable, haciendo notable cierta ansiedad por el futuro. Adicionalmente la madre expresa que siente frustración cuando su hijo se comporta distante con ella, cuando cualquier muestra de cariño lo indispone, al respecto, Hernández, et al., (2012), afirma en una investigación en torno al tema que la crianza de un niño(a) diagnosticado con TEA supone el contacto diario con un ser querido que no presenta contacto visual, demuestra desinterés por el entorno y rechazo al contacto físico (Hernández, et al., 2012).

En este sentido, la experiencia como cuidador de un niño con autismo modifica en dicho cuidador su estilo de vida en ámbitos tanto sociales como familiares y personales, según indica Morales (2013, p.25), por lo tanto es una labor que para ser desarrollada de forma adecuada requiere de conocimientos frente al tema y disponibilidad de tiempo, pero sobre todo de altos niveles de resiliencia que le ayuden en el afrontamiento de aquellas situaciones que, en el desarrollo de su labor, atenten en contra de su emocionalidad.

Al respecto la madre relata cómo ha sido la crianza de su hijo, a lo cual responde que el cuidado requiere de muchas habilidades por parte de ella, puesto que puede ser una tarea agotadora, agobiante y frustrante; en este sentido la madre al no poder entender a su hijo cuando

este tiene episodios de ira y agresividad, expresa que para ella resulta muy complejo encontrar una manera de “lidiarlos” o de solucionarlos, especialmente cuando esta se encuentra en espacios abiertos o cuando en ella se posa la mirada social.

De esta manera, el cuidado de un niño con TEA implica actitudes y aptitudes para sobrellevar las demandas que de cierta manera exponen al cuidador a enfrentarse con situaciones que pueden desgastar física, psicológica y emocionalmente su salud (Rodríguez, et al., 2014). Esto se relaciona con las estrategias de afrontamiento encontradas en los padres de niños diagnosticado con autismo en la investigación de Rodríguez, et al., (2014), en donde se indica que

Los padres participantes en este estudio (en su mayoría mujeres) utilizan en primera medida las estrategias de afrontamiento centradas en la emoción, y en segunda medida las centradas en el problema. En este caso, se infiere que el uso de estas estrategias pueden reflejar menores niveles de estrés parental, permitiendo que los padres identifiquen las dificultades a las que se están enfrentando en el cuidado de su niño, buscando ayuda para mejorar dicha situación [...] Por su parte, la búsqueda de apoyo social por razones emocionales permite que los padres se adapten a las exigencias de su entorno y desarrollen mayor resiliencia en su rol de cuidadores, dado que los padres están sintiéndose apoyados por las personas que los rodean, logrando así sentirse fortalecidos [...] Particularmente, la institución a la que acuden los participantes para que sus hijos reciban tratamiento, forma parte de este espacio de apoyo, no solo por las

recomendaciones que puedan recibir de los profesionales, sino en especial al verse rodeados de otros padres que están sobrellevando una situación similar y con los cuales pueden extender sus redes de apoyo. (Rodríguez, et al., 2014, p. 124).

En tanto la madre afirma que aunque ha tenido que adoptar estrategias de cambio en diferentes aspectos de su vida para asumir el cuidado de su hijo, considera que son necesarios los espacios de distracción que pueda tener diferentes a los que comparte con su hijo, ya que estos pueden ser limitados y no responden a sus intereses, al respecto afirma que afortunadamente ella cuenta con una red de apoyo por parte de su familia que le permiten descansar de su hijo cuando lo considera necesario y que asumir el cuidado del niño tiempo completo sin apoyo es inconcebible para ella, al respecto Tobar y Gonzáles (2014) exponen que: “ser madre de un hijo autista no afecta propiamente la existencia, sino más bien la relación con el medio externo” (p.50)

Esto se relaciona con los hallazgos del estudio que buscó identificar las experiencias sobre el cuidado de un hijo diagnosticado con autismo, el cual indica que la gran mayoría de los padres limitaron su asistencia a actividades sociales como forma de sobrellevar la crianza de su hijo(a) (Hernández, et al., 2012).

En este sentido la experiencia de maternidad en esta madre no se percibe como una experiencia negativa, es indiscutible que en el proceso se han tenido que asumir cambios entre ellos, posibilitar una aceptación respecto a la maternidad, asumir estrategias de cuidado y otorgar

un significado al mismo, asumiendo cambios y renunciando a su vida cotidiana, sin embargo esta madre lo ha visto como una experiencia de vida positiva en el momento que la motiva día a día al cambio y al crecimiento personal. Esta situación se relaciona con los hallazgos de la investigación de Tobar y González (2014, p.11) en la cual se indica que el valor encontrado en la vida de las madres con hijos autistas se expresa en la búsqueda de sentido en la experiencia misma de tener un hijo(a) diagnosticado con autismo.

8. Conclusiones

Al finalizar el ejercicio de análisis a partir de las entrevistas, se puede concluir que la afectación sobre la representación de maternidad en esta madre tiene cabida en la arraigada identificación que esta tenía respecto a los ideales de su madre, puesto que su maternidad se veía mediada por el señalamiento de su madre; al respecto podemos decir que dicha afectación se ve sustentada con la negación constante que la madre manifiesta en su discurso respecto a su maternidad.

De igual forma se evidenció que la madre asume como maternidad el acto de cuidar, y que respecto a su hijo ese cuidado adquiere características de compasión y de provisión física, imposibilitando que la madre ejerza de manera integral su función materna y solo se dedique a dicho cuidado. Otro aspecto importante a mencionar es que se concluye que la labor materna en función del cuidado, adquiere una significación importante en la madre puesto que a pesar de que dicha labor se ve poco reconocida, y trae consigo sentimientos de impotencia y frustración propicia un crecimiento en la madre y permite que esta desarrolle estrategias frente al cuidado.

La madre manifiesta que en un momento logró afectarse socialmente hablando por dicho cuidado, pero que con el paso del tiempo y conforme ella elaboraba un proceso de aceptación ya no es un factor relevante que traiga consigo una afectación importante. De igual manera se puede concluir que el cuidado de un niño autista implica aprendizaje y cambios en la vida de la madre, para posibilitar estrategias de afrontamiento para enfrentarse a futuros retos respecto al cuidado.

Respecto a las modificaciones que la madre ha tenido que hacer a su vida cotidiana, se concluye que esta debe asumir cambios significativos para permitir la crianza de su hijo autista, pues si nos referimos a lo social es pertinente mencionar que dada la condición del niño no pueden acceder a todos los eventos, obligando a la madre a renunciar a muchos de sus gustos o pasatiempos.

Dentro de este orden de ideas la experiencia de maternidad en esta madre no se percibe como una experiencia negativa, es indiscutible que en el proceso se han tenido que asumir cambios entre ellos posibilitar una aceptación respecto a la maternidad, asumir estrategias de cuidado y otorgar un significado al mismo, y asumir cambios y renunciaciones a su vida cotidiana, sin embargo esta madre lo ha visto como una experiencia de vida positiva que la incita al cambio y al crecimiento personal.

9. Referencias Bibliográficas.

- Albarracín Rodríguez, A. P.; Rey Hernández, L. A. & Jaimes Caicedo, M. 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
<http://revistavirtual.ucn.edu.co/index.php/RevistaUCN/article/view/498/1034>
- American Psychiatric Association (APA, 2013). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders (5th edition)*. Washington, DC: APA.
- Auad Cabrera, M. (2009). *Representaciones mentales de la maternidad en madres de hijos con trastorno del espectro autista*. Pontificia Universidad Católica del Perú. Facultad de Letras y Ciencias Humanas. Especialidad de psicología Lima, Perú.
- Campo, M. (2011). *Estrategias de afrontamiento que utilizan los padres de familia para afrontar el trastorno del efecto autista en su hijo*. Guatemala: Universidad Rafael Landívar. Facultad de humanidades, departamento de psicología.
- <http://biblio3.url.edu.gt/Tesis/2011/05/42/De-Leon-Marta.pdf>
- Carrión, M. (2012). *El impacto del trastorno del espectro autista en la familia: mi hijo después de la crisis*. Escuela de Educación Universidad del Turabo .Gurabo, Puerto Rico.
- <http://www.suagm.edu/utdoctoral/pdfs/Disertaciones-2012/Milagros-Rodriguez-Tesis-2012.pdf>

- Contreras, Y. (2013). Autismo y familia: Una relación silenciosa. Monografía de grado para optar al título de trabajadora social. Cali.: Universidad del Valle. Facultad de humanidades.
- Hernández, A., Cardona, M., Zamalloa, M., & Matthews, Z. (2012). Experiencia de los padres ante el cuidado de su hijo autista. *Revista de enfermería Herediana*. Volumen 5 N° 1, 26-36. Recuperado de:
<http://www.upch.edu.pe/faenf/images/pdf/Revistas/2012/enero/04%20padres%20ante%20el%20cuidado%20de%20su%20hijo%20autista.pdf>
- Lara, J., (2012). El autismo. *Historia y clasificaciones Salud Mental*, vol. 35, núm. 3, mayo-junio, 2012, pp. 257-261 Instituto Nacional de Psiquiatría Ramón de la Fuente Muñiz Distrito Federal, México. <http://www.redalyc.org/pdf/582/58223340010.pdf>
- Maceo, E., Rangel Da Silva, L., Santos Peiva, M., & Pereira Ramos, M. (2015). Sobrecarga y calidad de vida de madres de niños y adolescentes con enfermedad crónica. *Revista Latinoamericana Enfermagen*. Volumen 23 N° 4. *Revista Latinoamericana Enfermagen*. Volumen 23 N° 4, 769-777. Tomado de: <http://docplayer.es/37901289-Sobrecarga-y-calidad-de-vida-de-madres-de-ninos-y-adolescentes-con-enfermedad-cronica-revision-integradora-1.html>
- Madeline, D.,y Wallbridge, D., (1981). Límite y Espacio. Introducción a la obra de D.W. Winnicott. Amorrortu editores. ISBN: 950-518-499-9

- Martinez , J., (2011). Métodos de investigación cualitativa qualitative research methods. silogismo Número 08 Publicación semestral, Julio – Diciembre 2011
- Martos, J., & Ayuda, R. (2002). Communication and language in the autistic spectrum: autism and dysphasia. Revista de neurología N° 34, febrero, 58-63.
- Mesa, F. (2015). Consecuencias Sociales del autismo para los padres y madres. Ciencias Políticas y Sociales y de la Comunicación.
- Morales, N. (2013). La experiencia del cuidador, un acercamiento al autismo basado en los relatos familiares. Manizales: Universidad de Manizales, facultad de Ciencias Sociales y Humanas.
- Najar Smeha, L. Kurtz Cezar, P. (2011). La experiencia de la maternidad de las madres de Niños con autismo. Psychol. Estudiante de honor. vol.16 no.1 Maringá de marzo de 2011.
<http://dx.doi.org/10.1590/S1413-73722011000100006>
<http://www.scielo.br/pdf/pe/v16n1/a06v16n1.pdf>
- Obando, D, M; (2009) Experiencia de los cuidadores de niños y niñas con autismo en una institución. Pontificia Universidad Javeriana. Bogotá, marzo a abril 2009. Tomado de la web:
<http://www.javeriana.edu.co/biblos/tesis/enfermeria/2009/DEFINITIVA/tesis15.pdf>

- Pallarès, j., Y Paula. I., 2012. El autismo 70 años después de Leo Kanner y Hans Asperger. Rev. Asoc. Esp. Neuropsiq., 2012; 32 (115), 567-587. doi: 10.4321/S0211-57352012000300008
- Pozo Cabanillas, M. d. (2010). Adaptación psicológica en padres y madres de personas con trastornos del espectro autista: un estudio multidimensional. Madrid: Universidad nacional de educación a distancia. Facultad de psicología. Departamento de psicología.
- Pozo, M., (2010). Adaptación psicológica en padres y madres de personas con trastornos del espectro autista: un estudio multidimensional. Madrid: Universidad nacional de educación a distancia. Facultad de psicología. Departamento de psicología evolutiva y de la educación.
- R. Hernández Sampieri, C. Fernández Collado y P. Baptista Metodología de la investigación Lucio McGraw-Hill México 2006 4ª Edición ISBN: 970-10-5753-8
- Riviére, A. (1997). Tratamiento y definición del espectro autista. Relacion social y comunicación. En A. M. Riviere, El tratamiento del autismo. Nuevas perspectivas (págs. 61-105). Madrid: Inmserso- Apna.
- Roselli, M; Matute, E; Ardila, A. (2010). Neuropsicología del desarrollo infantil. México, DF: Manual moderno.

Taylor, S., y Bogdan, R., “Introducción a los métodos cualitativos de investigación: La búsqueda de significados”. Editorial Paidós Básica. 1987 de todas las ediciones en castellano.

(P,195)

Tobar, C., & González, C. (2014). Experiencia de madres de niños y niñas diagnosticados autistas. Un estudio de caso desde una mirada analítico existencial. Santiago: universidad Academia de humanismo cristiano. Tomado de la web:

<http://bibliotecadigital.academia.cl/bitstream/handle/123456789/1361/tpsico%20559.pdf?sequence=1>

Winnicott, D. W., (1956). Primary Maternal Preoccupation.

<https://manhattanpsychoanalysis.com/wp-content/uploads/readings/Woldenberg/Winnicott,%20Collected%20Papers%20Ch24%20Primary%20Maternal%20Preoccupation.pdf>

Winnicott, D. W., (1960) Ego distortion in terms of true and false self. Recuperado de :

<https://s3.amazonaws.com/arena-attachments/665041/698755275e4db3e78bf88dd7e0a0beea.pdf>

Winnicott, D. W., (1962). La integración del yo en el desarrollo del niño.

<http://www.psicoanalisis.org/winnicott/integryo.htm>

Winnicott, D. W., (1967). La etiología de la esquizofrenia infantil en términos de la falla

adaptativa.<http://www.psicoanalisis.org/winnicott/faladapt.htm>

Winnicott, D.W., (1960). The Theory of the Parent-Infant Relationship. *Int. J. Psycho-Anal.*,
41:585-595

10. Anexos

10.1 Anexo 1: Guión de primera entrevista

1: Vas a empezar como con una presentación ejemplo: bueno, mi nombre es, tengo tal edad, vivo en tal parte. Una presentación personal tuya, algo sencillo, que nos dé una idea de ti.

2: ¿Solamente tienes a x o tienes más hijos?

3: Hablemos un poquito de la experiencia de cómo fue tu embarazo, ¿cómo te diste cuenta que estabas en embarazo?

4: ¿En ese momento estabas bien con el papá de X?

5: ¿Actualmente vives con él?

6: Cuéntanos un poquito cómo fue el proceso del embarazo, ¿cómo se vivió esa etapa y el nacimiento?

7: ¿Tuviste complicaciones?

8: ¿Cómo fue, cómo fue la llegada de X? ¿Qué emociones trajo a tu vida?

9: ¿Qué respuesta tuvo el padre?

10: ¿Tuvieron apoyo por parte de sus respectivas familias?

11: ¿Y para ti que es ser mamá, en este momento?

12: ¿Qué comprendes? ¿Desde tu ser qué es, qué significa ser mamá?

13: ¿Cómo fue entonces acoplarse a tener un bebé en la casa?

14: ¿Tú seguiste trabajando?

15: ¿Había una persona que se encargaba del cuidado del niño?

16: ¿en qué momento del crecimiento y desarrollo de tu hijo empiezas a notar diferencias en su comportamiento o en su desarrollo?

17: ¿A qué medios recurrieron para identificar la condición diagnóstica de su hijo?

18: ¿Qué diagnóstico fue indicado?

19: ¿Qué efectos tiene sobre ustedes el diagnóstico de hijo?

20: ¿Qué modificaciones trajo a su vida el diagnóstico de su hijo?

21: ¿Qué afectos experimentaron en relación con el diagnóstico de su hijo?

22: ¿Cómo afrontaron sus familias el diagnóstico de su hijo?

23: ¿Qué ha representado el cuidado de tu hijo?

24: ¿Cómo podrías describir tu experiencia como cuidadora de un niño diagnóstico con TEA?

25: ¿Has experimentado señalamientos sociales?

10.2 Anexo 2: Guión de segunda entrevista

1: ¿Cómo fue exactamente el momento en el que te diste cuenta que estabas embarazada de él?

2: ¿Cómo te proyectabas con ese aspecto de ser mamá? ¿Cómo te imaginabas? ¿Te lograbas imaginar con un bebé o eso no había llegado a tu mente?

3: Ok ¿cuándo surgían esos tiempos o ese poco periodo de fantasía? que pensabas al respecto, cuando naciera el bebé, te sentías maternal o decías, no soy tan maternal?

4: Ok y ¿Cómo más puedes expresar ese vacío, tú dices quedó un vacío ahí pero como más podrías expresar eso?

5: ¡Ah! ok perfecto. Y Ehhh, bueno ¿Cómo fue cuando ya te tocó hacerte cargo realmente? ¿Cómo fue el día, la salida? cuéntenos en detalle absolutamente todo lo que recuerdes.

6: ¿Qué crees que fue lo que cambió en ti para sentir esa angustia, para sentir que ya definitivamente era un hijo y que implicada emociones en ti?

7: ¿Tú te proyectabas en esa situación? ¿En ese tipo de cuidado antes de que naciera X?

8: ¿Cómo te imaginabas el cuidado del bebé?

9: Y entonces en ese momento qué proyección tenías digamos que... ¿Qué diferencia había entre lo que habías pensado y lo que estabas viviendo? ¿Qué pensamientos tenías en ese momento?

10: Ah ok, perfecto ¿en este momento que sentías respecto a ser mamá de un niño con estas complejidades?

12: ¿Qué fue lo que te hizo determinar que tenías que sacar tiempo para ti, que las cosas pues como que debían cambiar?

13: Ahora nos contabas que de pronto algo muy complejo del cuidado de X era su agresividad, eso ¿cómo te ha hecho sentir?

14: ¿Qué diferencia encuentras tú entre un cuidado y la maternidad, pues el ser madre y también ser al mismo tiempo la cuidadora de él?

15: ¿Cuál es la visión en el presente que tiene usted, en estos momentos acerca de ser mamá?

10.3 Anexo 3: Formato de consentimiento informado

CONSENTIMIENTO INFORMADO

LA EXPERIENCIA DE MATERNIDAD Y EL AUTISMO.

INVESTIGADORES:

INTRODUCCION: Usted ha sido invitado a participar en un estudio de investigación que actualmente se está elaborando con estudiantes de psicología de la Corporación Universitaria Minuto de Dios, con el cual las investigadoras aspiran al título de psicología. Antes de que usted decida participar en este estudio por favor lea este consentimiento cuidadosamente. Haga todas las preguntas que le puedan surgir, para asegurarse de entender los procedimientos del estudio, incluyendo los riesgos y los beneficios.

PROPÓSITO DEL ESTUDIO: El proyecto investigativo tiene como fin “Comprender la experiencia de maternidad de una madre en torno al cuidado de un niño diagnosticado con TEA”; desarrollando un estudio de caso.

PARTICIPANTES DEL ESTUDIO: Es importante aclarar que usted está en la capacidad de retirarse libre y voluntariamente en cualquier momento del proceso investigativo

RIESGOS O INCOMODIDADES: El referirse a la experiencia de maternidad respecto al cuidado y crianza de su hijo, podrá causar algunas incomodidades, en la medida en que se movilizan sentimientos y recuerdos, no siempre agradables, que podrían afectar temporalmente el estado de ánimo; sin embargo, ello no representa un riesgo significativo para su salud mental.

Ante alguna situación poco deseable o que genere malestar como antes se indico puede retirarse del estudio.

BENEFICIOS: Usted no recibirá ningún beneficio económico por participar en este estudio. Sin embargo, su participación es una contribución importante en términos investigativos ya que gracias a usted se podrá obtener información relevante que contribuya a comprender la maternidad en torno al autismo. Una vez el estudio finalice se hará una respectiva devolución de la investigación.

PRIVACIDAD Y CONFIDENCIALIDAD: La información personal que usted dará a la investigación en el curso de este estudio permanecerá en secreto y no será proporcionada a ninguna persona diferente a usted bajo ninguna circunstancia. A la entrevista se le asignará un código de tal forma que el personal técnico, diferente a los investigadores, no conocerá su identidad. Sólo quien le hace la entrevista y el docente a cargo (estrictamente los responsables del estudio) tendrán acceso al código y a su identidad verdadera para poder localizarle en caso de que la entrevista haya quedado incompleta o no comprenda alguna de sus respuestas.

CONSENTIMIENTO

Nombre del Participante

T.I. / C.C.

18 de marzo de 2017

Firma del Participante

Fecha

Firma del Investigador

CC.

Fecha

Firma del Investigador