

UNIDAD XOCHIMILCO
DIVISIÓN DE CIENCIAS SOCIALES Y HUMANIDADES

TRABAJO TERMINAL
QUE PARA OBTENER EL
GRADO DE: LICENCIADOS

EN PSICOLOGÍA

PRESENTAN:

DANIELA IRIDIÁN
HERNÁNDEZ ZACARÍAS

ELISA SANDOVAL
VILLASEÑOR

INGRID ARELI MARTÍNEZ
GUZMÁN

JUANA LIZBETH RAMOS
AMAYA

ASESORES:
MTRO. ARMANDO ORTÍZ TEPALE
MTRA. BEATRIZ QUINTEROS

Resumen

El Autismo podría definirse como “meterse en uno mismo”. En 1943, el psiquiatra L. Kanner, al estudiar un grupo de niños, introdujo la clasificación de autismo donde expone la dificultad de adaptación a los cambios, dificultades para entablar lazos sociales consistentes, sensibilidad a los estímulos externos y ecolalia. En esta investigación se aborda el papel de las cuidadoras primarias (madres) y las implicaciones que asumir este rol tiene en sus vidas; en ámbitos como su salud (física y psicológica), las cuestiones políticas, económicas y de género, por las que son atravesadas y las redes de apoyo con las que cuentan.

Palabras clave: mujeres, cuidadoras, TEA, hijos, resignificación.

Índice

I. Introducción	1
II. Planteamiento del problema	9
III. Marco Teórico Conceptual	11
Capítulo I. Trastorno del Espectro Autista (TEA)	11
1.1 Trastorno del Espectro Autista (TEA): Antecedentes	11
Capítulo II. El autismo desde la perspectiva del Psicoanálisis.	13
2.1 La herida narcisista en los padres y la muerte del hijo idealizado.	15
2.2 La resiliencia.	17
Capítulo III. La mujer, el maternaje y la maternidad en tiempos de patriarcado.	19
3.1 Patriarcado	19
3.2 Noción de la maternidad y maternaje	21
3.3 La Teoría del Vínculo	24
3.4 Vínculo afectivo	26
3.5 Teoría del Apego	27
Capítulo IV. Biopolítica/Biopoder.	29
4.1 Discapacidad	30
4.2 Estigmatización y discriminación	31
Capítulo V. Redes de apoyo	34
5.1 Instituciones en México para su detección y tratamiento (educativas y de salud)	36
IV. Metodología.	38
Guía de Entrevista	42
V. Análisis de las entrevistas.	45
1. TEA desde la experiencia de vida de las madres y el ejercicio de su maternaje	45
2. Redes de apoyo.	54
2.1 Lo institucional.	60
3. Estigmatización	65
4. Resignificación.	67
VI. Reflexiones Finales	71
Referencias Bibliográficas	74

I. Introducción

Los seres humanos tenemos una necesidad de compartir experiencias y relacionarnos con otros, esta es la manera en la que funcionamos como especie y creamos la noción de realidad que compartimos; y es a través de nuestra mirada y, a la vez, la de los otros, que construimos quienes somos, cómo vemos el mundo y cómo actuamos en él. Por eso, el aislamiento, la desconexión y la “no necesidad” de mantener relaciones sociales y contacto con los otros, observada en los niños autistas es lo que nos resulta fascinante. En palabras de Rivere, “hay algo en la conducta autista que parece ir contra las leyes de gravedad entre las mentes, contra las fuerzas que atraen a unas mentes humanas hacia otras”, (1997).

El Trastorno del Espectro Autista (en adelante TEA), es bastante incomprendido aún en la actualidad, por lo que se desconocen muchas de sus verdaderas características (desde sus síntomas hasta cómo son los procesos de acompañamiento, crianza y cuidado de las personas diagnosticadas con esta condición). De acuerdo con el DSM-V, la gravedad de este trastorno se registra con base en el grado de ayuda que los infantes necesitan. En la escala de medición, por ejemplo, tenemos:

- Grado tres: “Necesita ayuda notable” Comunicación social mínima, una marcada interferencia en la vida diaria por inflexibilidad con cambios de rutina y con el foco de atención.
- Grado dos: “Necesita ayuda notable” Marcado déficit, limitada iniciación y respuesta reducidas o atípicas muestran una interferencia media en la vida diaria, dificultades de cambio de foco.
- Grado uno: “Necesita ayuda” Presenta alteraciones en el área de comunicación social no necesita apoyo in situ, interferencia significativa en al menos un contexto.

Hay algunos síntomas que podrían llamarse “comunes” como hiperreactividad o hiporeactividad a los estímulos sensoriales o interés inhabitual por los aspectos sensoriales del entorno, intereses muy restringidos y fijos que son anormales por su intensidad o foco de interés, movimientos, utilización de objetos o habla estereotipados o repetitivos.

Desde una perspectiva psicoanalítica, encontramos que el autismo es visto como una manera de defensa, algo muy primitivo que llega a ser devastador por ese aislamiento que produce, una retirada del mundo donde se tiene contacto con las emociones y que se ve desencadenada por fuertes angustias. De la misma manera se asocia el autismo con el tipo de vínculo que se establece, es decir, en este van a predominar las ansiedades por

separación, así como su contraparte, aquellas que vienen de temores de invasión, de quedar fusionado con el otro e indiferenciado (Barruel, M. 2018).

En el psicoanálisis, se concibe al autismo como un sufrimiento causado por la dificultad que representa entender el lenguaje, es decir, una problemática en el proceso de simbolización, el cual no le permite acceder de la misma forma que el neurotípico, a este mundo de significaciones complejas que supone la articulación del lenguaje, por ende, el mutismo suele ser constantemente observado en esta neurodivergencia. Al tener una dificultad para la comprensión del lenguaje, los lazos sociales se ven afectados, la barrera entre el yo y los otros, presenta alteraciones. Podríamos decir que el mundo se presenta de manera silenciosa para ellos. Los diversos matices que acompañan la comunicación humana no son del todo comprensibles para ellos, lo que dificulta el entendimiento del comportamiento y/o lenguaje de otros, por lo tanto, no pueden responder como se espera según los parámetros de la sociedad en la que se desarrollan.

Lamentablemente no se conoce el panorama real de la situación actual del TEA en México, debido al diagnóstico tardío por la falta de instituciones para su detección y tratamiento temprano, podemos únicamente hacer una referencia muy vaga en cuanto a su prevalencia; en un estudio realizado en 2016 por Autism Speaks y la Clínica Mexicana de Autismo (CLIMA) identificó que 1 de cada 115 niños tiene autismo, diagnosticando mayormente en niños que en niñas e identificando que, por cada 5 casos de autismo, 4 de ellos son hombres y 1 es mujer (Teletón, 2023).

Todas las características que conlleva el autismo hacen que en nuestra sociedad esta condición llegue a ser considerada una discapacidad; lo que provoca que el diagnóstico sea percibido por los padres como una sentencia, tanto para la vida propia, como para la de su descendencia. Por ello, los padres se ven envueltos en varias “crisis” de identificación con el hijo. El hijo deseado, se ha ido. Ese hijo al que habían dotado con fuertes significaciones, deseos e ilusiones, ahora se presenta como un ser totalmente diferente, por ello se produce una herida narcisista que atraviesa de muchas y diferentes formas a los progenitores. Se abre un panorama de preocupaciones por el futuro que les depara a los infantes con esta condición, ya que la sociedad no brinda muchos lugares para personas que viven con una neurodivergencia; la discriminación y estigmatización se vuelven cosas de todos los días tanto para los infantes que viven esta condición en carne propia, como para los padres. Como expresa la autora Soulé (2009) “En un mundo donde la belleza, las habilidades, el éxito, la fuerza y el poder son considerados valores máximos, una discapacidad puede ser asumida como un fracaso.”(pp.71) Ante el innegable hecho de que estos valores, que la sociedad exalta-y por ende, que son los que moldean gran parte de nuestras aspiraciones-

provoca una gran ansiedad, temores, culpas y hasta vergüenza, en los padres cuya descendencia está impedida, por alguna condición, a cumplir con estos esquemas y estándares, impuestos por una sociedad que no está creada para aceptar la gran gama de diferencias entre los seres humanos y por ende, busca relegar a aquellos que atentan contra su estabilidad o no se adaptan a los engranajes que esta misma ha creado para su funcionamiento. Como nos dicen Benente & Castro-Gómez (2010):

“Las tecnologías políticas [...] producen modos de existencia, pues a través de ellas los individuos y colectivos se subjetivan: adquieren una experiencia concreta del mundo. Su propósito es, por tanto, la autorregulación de los sujetos: lograr que los gobernados hagan coincidir sus propios deseos, esperanzas, decisiones, necesidades y estilos de vida con objetivos gubernamentales fijados de antemano.”
(pg. 246)

Por esta razón, existe una serie de connotaciones negativas hacia ciertas categorías creadas para la clasificación de los individuos, como es el caso de muchos de los padecimientos mentales, que al ser diagnosticados en un individuo, llevan consigo un estigma por dicha condición, es decir, el sujeto pasa a ser considerado “persona no apta para la sociedad” y con esto se busca que exista la noción de ese otro al que debemos de rechazar. Foucault (1996) nos dice:

“La conciencia moderna tiende a otorgar a la distinción entre lo normal y lo patológico el poder de delimitar lo irregular, lo desviado, lo poco razonable, lo ilícito y también lo criminal. Todo lo que se considera extraño recibe, en virtud de esta conciencia, el estatuto de la exclusión cuando se trata de juzgar y de la inclusión cuando se trata de explicar” (pg.7)

Alrededor del imaginario social creado por los paradigmas biopolíticos, el hijo con TEA es entendido como un ser extraño, se le otorga a la madre un nuevo infante al que el paradigma médico se encarga de patologizar, vuelve extrañas sus necesidades y lo coloca con un futuro incierto y preocupante en nuestra sociedad.

Es innegable la tendencia humana que existe a etiquetar las cosas en: normales o anormales, dependiendo de su funcionalidad, así como, la necesidad de “arreglar” aquello que no entra dentro de los parámetros establecidos como “normales” o “funcionales”. Es por ello por lo que nos es imposible no hablar de biopolítica, y a su vez, no hablar de Foucault y es que es fundamental recordar que toda sociedad tiende al control y al ejercicio del poder. En el libro “*El nacimiento de la clínica*” el autor antes mencionado, se expresa que el

ejercicio médico, depende altamente de la clasificación de lo que denomina como enfermedad, pero estas mismas, que son las que operan como los parámetros diagnósticos y obedecen, en muchas ocasiones, a la narrativa política-social del estado, sobre todo al hablar de la salud mental.

Entonces surge la Biopolítica y el Biopoder, lo cuales pueden entenderse como las maneras por las cuales los gobiernos controlan la forma de vida de la población, es decir, que estilos de vida promueven y cuales condenan, ya sea que estos amenacen o no, la prevalencia del orden establecido, o no sean útiles para los ideales impartidos por el mismo.

Con esto los gobiernos hacen que los individuos que están bajo su poder deseen y busquen ser, conforme a los ideales que el Estado ha impuesto. El Estado, trata de ejercer su poder, controlando la vida, busca organizar y optimizar sus funciones para que el engranaje social siga avanzando continuamente sin perder su delicado equilibrio. Y es por ello, que los individuos que desafían a este orden social, porque su naturaleza les impide cumplir con los ideales que el Estado promueven, suelen ser relegados a categorías médicas, que los clasifiquen como la otredad (los anormales).

Muchas veces solo se habla de la experiencia posterior a recibir el diagnóstico, ignorando por completo una parte igualmente difícil, es decir, el proceso por el cual se obtiene dicho diagnóstico. Lo primordial que nos dicen el conocimiento médico, es que, una detección temprana de los Trastornos del Espectro Autista es fundamental potencializar el desarrollo del infante, sin embargo, se sabe que muchas veces que esto no sucede, debido en gran medida a la desinformación y a la falta de un protocolo de intervención adecuado para las personas con TEA.

Una vez obtenido el diagnóstico, los padres deben enfrentar otra gran piedra en el camino, la falta de acceso, o existencia, de centros de atención especializados en el trato de personas con TEA públicos. Barroso Ayala & Esquer Sumuano (2017), nos dicen que en México se cuenta con la clínica de autismo de la Ciudad de México; el Centro de Autismo de Monterrey y de Guadalupe en Nuevo León, y uno más en Veracruz; mientras que la fundación Teletón apertura el Centro Autismo Teletón en el Estado de México, aunque sin dejar de lados los demás CRIT's que, aunque no sean totalmente especializados en TEA tienen áreas capacitadas y enfocadas en tratar a esta neuro divergencia. Como podemos ver por la escasa lista de estos centros o clínicas, existen muchas personas con TEA, que encuentran espacios para ser atendidos, ya no solo en su localidad, si no que aún, forzados a migrar con el fin de obtener atención, quedan sin lugar, por la incapacidad de estos centros de brindar atención para todos los pacientes que la demandan.

Además, existe también la dificultad para acceder a una escolarización adecuada o ingresar a las escuelas regulares, ya que muchas veces, estos niños necesitan atención especializada. Debido a esto, la integración posterior de niños con TEA dificulta aún más el desarrollo de sus habilidades motrices y sociales.

Reconocemos que el proceso de crianza de un infante no es solo es llevado a cabo por una sola persona, por ende, esperamos conocer e identificar cuáles son las redes de apoyo que existen y que ayudan a las madres a maternar a sus hijos diagnosticados con TEA, aportando tanto apoyo emocional, económico o de cuidado de los hijos. Esto es un punto fundamental para las madres, así como para nuestra investigación, ya que, parte de nuestros objetivos son el saber cómo estas redes de apoyo van formando vínculos significativos para el maternaje. Cabe mencionar que una red de apoyo puede estar constituida por un grupo de personas diversas, ya sea familia, vecinos, amigos o instituciones, que proporcionan el apoyo que requiere la persona. Las redes de apoyo tienen como finalidad ayudarles al desarrollo de una identidad social, dándole a estas madres, apoyo en situaciones de necesidad, donde se ven atravesadas por un sin fin de cambios, problemáticas y emociones encontradas ante las vicisitudes de la vida diaria.

También nos interesa conocer las experiencias que atraviesan estas mujeres que se han convertido en cuidadoras de un hijo o hija diagnosticado con TEA, así como el proceso por el que pasan durante la serie de resignificaciones de ese hijo, desde el proceso para la obtención del diagnóstico, hasta el momento en el que finalmente pudieron recibir una atención y por ende, en el mejor de los casos, apoyo con el tratamiento y cuidado de su hijo con TEA. Y es aquí donde entra en cuestión la noción de género, es decir, la condición de ser mujer y la de ser madre.

A lo largo de la historia la forma de concebir a la mujer se ha ido modificando debido a diferentes acontecimientos históricos-sociales, a movimientos sociales y el surgimiento del feminismo. Todos estos factores han permitido que el esquema en el que se entendía a la mujer, fuera cada vez más abierto. De Beauvoir (1949), señalaba que: “no se nace siendo mujer, se llega a serlo” (pg.87) atribuyendo que, las características que ahora se les dan a las mujeres por «innatas» únicamente determinadas por rasgos físicos específicos, son, en realidad, cuestiones sociales y culturales que se han ido construyendo y manteniendo a lo largo del tiempo” (Frías & Erviti, 2011, pg. 183)

Aunque reconocemos que hay una mayor libertad para las mujeres y no se encuentran limitadas en cuanto al nivel de participación en diferentes ámbitos de la vida cotidiana, no podemos negar que el sistema por el cual nos regimos y que, tanto hombres como mujeres

continuamos siendo atravesados y clasificados por, sigue existiendo. Frías & Erviti, (2011) definen al patriarcado como un “sistema y estructura social patriarcal que fomentan las diferencias entre hombres y mujeres, relegando a estas últimas a posiciones subordinadas. El patriarcado como forma de organización social está apoyado en estructuras políticas, económicas, educativas, legales e ideológicas que promueven la diferenciación de género.” (pg.183)

Históricamente, es sabido, que a las mujeres les ha sido delegado el cuidado de hijos y su crianza, el cuidado de los ancianos y enfermos, y el mantenimiento del hogar; mientras que el hombre, se le adjudica la carga de ser el proveedor del hogar, así como se le brinda el estatuto de jefe o cabeza de la familia, Lenner (1986-1990) nos dice:

“Durante casi cuatro mil años las mujeres han desarrollado sus vidas y han actuado a la sombra del patriarcado... El término describe la relación entre un grupo dominante, al que se considera superior, y un grupo subordinado, al que se considera inferior, en la que la dominación queda mitigada por las obligaciones mutuas y los deberes recíprocos. El dominado cambia sumisión, por protección, trabajo no remunerado por manutención.” (pg.120)

Todo individuo nace en un contexto. Las personas no nacen siendo lo que son, todos estamos inmersos en un determinado momento histórico, político y social y somos formados por este mismo contexto, es por ello, que la construcción de nuestra persona está altamente determinada por muchos factores externos y nuestra forma de conocer aquello que denominamos realidad, es un conocimiento sesgado por todas las concepciones que nuestro contexto social se ha encargado de enseñarnos a lo largo de nuestro proceso de formación. Y la maternidad, no es una excepción.

“La maternidad no quedará exenta de tener una serie de mandatos sociales que transformarán a la mujer en “buena madre” si los sigue, o, “mala madre” si los transgrede [...] Dichos mandatos sociales [...] son producidos y reproducidos desde la infancia de manera que se internalizan en las personas quedando naturalizados socialmente.” (Orsi, 2015, pg.1)

Culturalmente las madres, suelen ser juzgadas por el desarrollo de sus hijos pues en ellas, por ser mujeres, recae la labor del maternaje y cuidado del hogar, teniendo así ciertas expectativas en el desarrollo de estas actividades y, por ende, al saberse madres de un hijo con alguna neuro-divergencia, presenta una serie de retos completamente diferentes a los

que ya de por sí implica el maternar a un infante sin una neuro-divergencia. Por ello, hablamos de resignificación de la maternidad.

Comprendemos que el contexto de diversos hogares mexicanos no es el mismo de hace años atrás en donde las mujeres eran comúnmente la única encargada de la crianza de los hijos, con el devenir de los años, los cambios de cosmovisiones, ha ido fortaleciendo la idea de que ambos padres, hombres o mujeres, pueden y deben involucrarse en el proceso de crianza, sin embargo también comprendemos y posicionamos en este trabajo la dualidad de lo antes mencionado, puesto que si bien las ideas han ido evolucionando, aún prevalecen conductas y formas de ejercer la maternidad y la paternidad. Nos centramos en este trabajo en las madres cuidadoras, ya que, en diversos estudios que se han realizado acerca del género de las y los cuidadores, prevalece el género femenino teniendo así al 88.3%, mientras que los hombres solo representan un 11.7%, aunque es importante mencionar que este estudio tiene una pequeña muestra, nos da un vistazo previo acerca de las estadísticas que aún prevalecen. (Lara *et. al*, 2008, pg. 162).

Ante un diagnóstico como el TEA, se ponen en marcha procesos de resiliencia y de resignificación para afrontar las implicaciones de tener un hijo diagnosticado con dicho trastorno, es decir, las madres deben hacer frente a esta realidad, llena de temores e incertidumbres ante este nuevo paradigma que se cierne sobre ellas y sus hijos (el cual implica enfrentar muchas problemáticas de diversas índoles). Por ello, sostenemos la idea de que existe un trabajo por parte de las madres, constante y primordial, para el desarrollo del infante con TEA, y que muchas veces es tomado como una obligación y no es reconocido o siquiera discutido. Las madres de estos niños y niñas, no solo se ven en la necesidad de maternar a su hijo con las nociones comunes de la maternidad de los niños y niñas neurotípicos; sino que implica un doble esfuerzo, ante la sintomatología del TEA. Ser un cuidador la mayoría de las veces representa un gran reto para quienes ejercen este rol y para las familias en el aspecto psicológico, físico y también en el ámbito financiero (Lowenthal, 1967 citado por Zarit *et al*, 1980). En un metaanálisis se tomaron en cuenta 84 estudios, en el se compararon los aspectos de salud física y psicológica en cuidadores primarios y en personas que no lo eran. Los resultados que se obtuvieron muestran que los cuidadores están más estresados, deprimidos y tienen niveles de bienestar subjetivo más bajos, así como poca salud física y una autoeficacia baja a comparación de los no cuidadores (Pinquiart & Sorensen, 2003, pg. 255).

Es así como Zarit *et al* (1980), nos introduce al término de “sobrecarga” en los cuidadores primarios. Este término es entendido como el impacto que tienen los cuidados que se dan a una persona, en los distintos aspectos de la vida de la cuidadora, tales como el ámbito

social, el tiempo libre que tienen para hacer otras actividades que no tengan que ver con las personas que se tienen que cuidar, la salud y la privacidad. El término de “síndrome del cuidador”, en donde se engloban todos estos aspectos por los que suelen pasar, muchas veces, sin ninguna atención y en las que solo son capaces de afrontar con los mecanismos que esta persona cuente, tal como la resiliencia, entendida como la capacidad que tiene para adaptarse según la fuerza que se le aplique y la resistencia que este tiene, sin embargo, en el aspecto psicológico es entendida como “la capacidad para vivir, desarrollarse positivamente o superarse [...] frente al estrés o las adversidades que pueden normalmente ser causa de consecuencias negativas” (Oriol-Bosch, 2012, p. 77)

Creemos que es de vital importancia poner en el foco de atención la necesidad de la creación de espacios inclusivos para las infancias de todo tipo. Es innegable que debemos hacer frente a esta problemática, y consideramos que para ello, es primordial, no solo hablar del TEA dentro de los límites de la categoría médica de modo informativo, sino también, abordar su dimensión social que es inherente y la cual, no solo tiene repercusiones en el infante diagnosticado con este trastorno, sino que a la vez, implica a su núcleo familiar, debido a la carencia de apoyos que ayuden a llevar este proceso de una manera más informada y plena, y poner énfasis en aquellas madres que fungen el papel de cuidadoras y que enfrenta y viven día a día el autismo, las implicaciones que esto conlleva en los diferentes ámbitos de su vida, del núcleo familiar así mismo consideramos importante escuchar a las madres y su historia acerca del TEA.

II. Planteamiento del problema

- **Pregunta de investigación**

¿Cómo experimentan el maternaje las mujeres madres de niñas y niños diagnosticados con TEA?

- **Objetivo General**

Analizar la resignificación que las madres le dan a su maternaje y a su hijo a partir de la experiencia vivida de matinar a hijos e hijas con Trastorno del Espectro Autista (TEA), y cómo es atravesado por las significaciones sociales de su entorno, así como las redes de apoyo con las que cuentan.

- **Objetivos Particulares**

Explorar las prácticas sociales que las mujeres madres realizan para procurar cuidados y atención especializada para sus hijas e hijos (6 a 12 años) en función de las condiciones de TEA de su descendencia.

Identificar las consecuencias de la estigmatización de un hijo/a diagnosticado con TEA, en el proceso de maternaje que fungen las madres.

Explorar qué tipos de redes de apoyo o vínculos significativos fortalecen el maternaje, cuidado y desarrollo de los niños con TEA, el cuidado propio de ellas mismas en su vida cotidiana y la contención mutua que se da dentro de las redes de apoyo.

- **Justificación**

Reconocemos que existe información relevante acerca del Trastorno del Espectro Autista (TEA), que se ve fácilmente difundido a través de diversos medios digitales que existen hoy en día, sin embargo, no es un tema que se debate ampliamente en la sociedad, en el día a día, al ser un trastorno “silencioso” puesto que este no es identificable a simple vista y que muchas veces, las características del autismo se ven interpretados a través de la subjetividad de cada persona. Es importante, pues, reconocer que existen las neuro-divergencias, una diversidad en cuanto a forma de ser, de comportarse, de interpretar y de estar en el mundo. Lo cual no es entendido por aquellos que han, y hemos, estado alineados a una sola forma de concebir el mundo, de relacionarnos con otros y de formar vínculos. Ignorando por completo la diversidad que nos rodea haciendo difícil la integración y participación de personas con autismo, y con otras neuro-divergencias.

Y que, dentro de un marco patriarcal, son las madres, las mujeres, que se ven enfrentadas a una realidad que escapa de todo marco de “normalidad” impuesta por la sociedad, madres que son dejadas cien por ciento a cargo de la crianza de los hijos única y exclusivamente por el hecho de ser mujeres y en la cual la paternidad se ve expresada únicamente por el hecho de ser el proveedor económico. Nos remitiremos a un estudio realizado por el *Instituto Nacional de Estadística y Geografía* (INEGI), en su trabajo colaborativo con el *Instituto Nacional de las Mujeres* (INMUJERES), *Mujeres y Hombres en México 2021-2022*, en el que comparten los resultados sobre los trabajos no remunerados en cuanto a la participación de hombres y mujeres, dando cuenta de la disparidad que aún existe en ambos. Se encuentra que, en cuestión del trabajo doméstico, hay una participación tanto de hombres como de mujeres, sin embargo, se encuentra una diferencia entre las horas que le dedican estos. Se presenta una gran diferencia entre la participación de mujeres y hombres en el cuidado de las niñas y niños de entre 0 a 5 años, donde el 23.6% de las mujeres realizan esta actividad en comparación con el 15.6% de los hombres" (pg.104). Si se considera el cuidado pasivo, "es decir, aquel que exige estar pendiente de una persona que lo requiera, las mujeres dedican 28.8 horas a este trabajo en comparación a las 12.9 horas que le dedican los hombres" (pg.105)

Por ello nos propusimos investigar las experiencias de estas madres con hijos diagnosticados con TEA, conocer la realidad que enfrentan en su día a día, cuestiones que vayan desde el aspecto laboral, personal, familiar, hasta el institucional, puesto que en México existe una falta de Centros de Atención especializados en las Personas con TEA por parte del Gobierno. En el país se cuenta con la clínica de autismo de la Ciudad de México; el Centro de Autismo de Monterrey y de Guadalupe en Nuevo León, y uno más en Veracruz; mientras que la fundación Teletón apertura el Centro Autismo Teletón en el Estado de México; sugiriendo que muchas personas con TEA no encuentran espacios para ser atendidos. (Barroso & Esquer, 2017)

Consideramos fundamental prestar atención y escuchar las historias de estas cuidadoras que se quedan a cargo de sus hijos con este diagnóstico y también de aquellos que no lo presentan, el hogar, a los ancianos, entre otros aspectos, hacerse las interrogantes de ¿Qué pasa con estas madres en su maternaje? ¿Cómo es su día a día? ¿Qué más retos enfrenta al verse en este contexto mexicano, en un contexto de normalidad? y la interrogante más fundamental ¿Quién cuida de ellas?

III. Marco Teórico Conceptual

Capítulo I. Trastorno del Espectro Autista (TEA)

Dentro del actual apartado se tratarán conceptos como el Trastorno del Espectro Autista. Damos un breve repaso de las transformaciones que se fueron dando de este trastorno hasta constituir el concepto y por tal las implicaciones que este tiene.

De igual manera damos una visión de la situación actual en México para el tratamiento y diagnóstico de dicho trastorno y cómo al final del día, la falta de instituciones provoca que muchos de estos niños jamás sean diagnosticados, o sea muy tardado dicho diagnóstico, y que este represente, aún más, un reto para las familias y en especial las cuidadoras, las madres de niños con este diagnóstico.

Tocamos temas como discapacidad, perspectivas de género, noción de maternidad y procesos resilientes. En primera instancia porque son las madres quienes son los cuidadores primarios en la mayoría de los casos, son estas las viven no solo el recibimiento del diagnóstico, sino que lidian con una serie de preocupaciones por el devenir futuro de su descendencia y otras implicaciones que conlleva este maternaje característico. Como estas madres, enfrentan las exigencias maternas impuestas por una sociedad patriarcal en la que su labor como madres es impuesto y se espera que ellas lo lleven a cabo sin cuestionamiento; además de agregar en ellas, una arista más que las atraviesa en este proceso, la cual es el haber producido una descendencia que no es apta para vivir bajo los estándares que la sociedad impone, por ello agregamos una perspectiva de género.

Dentro de los procesos resilientes, es uno de los mecanismos para poder afrontar una situación difícil o inesperada, al enfrentarse a toda esa crítica y prejuicios que conlleva el mero hecho de tener un hijo o hija considerado diferente al resto, sin duda alguna, genera una reestructuración en su forma de llevar a cabo su maternidad y su deseo que toda madre pone sobre su descendencia.

1.1 Trastorno del Espectro Autista (TEA): Antecedentes

El término autismo tiene su origen en la Antigua Grecia, cuya raíz *auto* -de autos- se asocia con lo referido a “lo propio, a uno mismo”. De manera amplia, el significado del término podría definirse como “ensimismarse”, “meterse en uno mismo”.

Empecemos por aclarar que aun en la actualidad, pese a los múltiples avances en el campo de estudio del autismo, no existe una unificación de las definiciones de qué es el

autismo ni tampoco se ha podido determinar a ciencia cierta cual es la etiología de este trastorno.

“En los últimos años, las dos tendencias, la organicista y la psicológica, han tenido puntos de contacto. Ambas creen que se puede considerar un factor multigenético, es decir, que pueden intervenir diversos aspectos genéticos. Los estudios de las neuroimágenes metabólicas (PET y SPECT), evidencian una disminución de las neuronas con funciones de conexión entre las receptoras de sensaciones y las conexiones con el tálamo (procesador de las emociones) y el córtex, principalmente del lóbulo frontal, procesador de la concienciación, de la intencionalidad y de la representación simbólica (Muñoz, 1999; Catani, 2002; Courchesne, 2005).

“Esto quiere decir que hay una disminución de las neuronas que ayudan a conectar las vivencias sensoriales con las emocionales, por lo que no se llega a organizar un sentido de los actos y de las vivencias. Parece que habría una disminución en el recién nacido de las llamadas “neuronas espejo” (Ramachandran, Oberman, 2007). La falla de esto da lugar a la dificultad de identificarse con el otro, de sentir empatía hacia las personas, de concienciar las propias acciones y emociones y de una alteración en la intersubjetividad primaria (Muratori, 2008-09).” (Viloca y B. Alcácer, 2014).

Es decir, el TEA es un trastorno del neurodesarrollo que afecta la forma en que una persona se comunica y la forma en la que se relaciona con el mundo que los rodea. De los síntomas que se pueden presentar en personas con dicho diagnóstico son: dificultades en las interacciones sociales, una falta de lenguaje oral, pueden presentar patrones repetitivos de comportamiento o intereses restrictivos y dificultades para los cambios de rutina. Al ser un espectro, al ser tan amplio, cada grado, categorizado por el DSM-V, tiene sus particularidades y singularidades de persona en persona.

El concepto inicial de autismo se introdujo hace más de un siglo como un síntoma específico de la esquizofrenia. Aparece por primera vez en la literatura médica en 1912 por el psiquiatra suizo Paul Bleuler, para hacer referencia a un síntoma de la esquizofrenia que implicaba una tendencia por alejarse de la realidad externa. En 1943, el psiquiatra austriaco Leo Kanner, luego de estudiar los casos de un grupo de niños, introdujo la clasificación de autismo infantil temprano para aludir las dificultades de adaptación a los cambios en las rutinas, las dificultades para entablar lazos sociales consistentes, la sensibilidad a los estímulos externos, la ecolalia y las dificultades para realizar actividades espontáneas.

Posteriormente y con la publicación de la primera versión del DSM (Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales) por parte de la APA (Asociación Americana de Psiquiatría) hacia 1952 y hasta la segunda edición del manual (DSM II, APA, 1968), se impulsó una confusión entre psicosis y autismo, diagnosticado erróneamente a muchos niños con el diagnóstico de “esquizofrenia o reacción esquizofrénica, tipo infantil”.

Es en la tercera edición del DSM (DSM-III) en 1980, dónde se incluye la expresión “trastorno generalizado del desarrollo” (TGD), para describir a los trastornos caracterizados por alteraciones en el desarrollo de múltiples funciones psicológicas básicas implicadas en las habilidades sociales y en el lenguaje, tales como la atención, la percepción, la conciencia de la realidad y los movimientos motores. Dentro de los TGD, se diferencian tres tipos. El autismo infantil (con inicio antes de los 30 meses de vida), el trastorno generalizado del desarrollo (con inicio posterior a los 30 meses de vida), cada uno de ellos con dos variantes (“síndrome completo presente” o “tipo residual”) y por último, el TGD atípico.

En 1987, con la aparición de la revisión de la tercera edición del DSM (DSM-III-R, APA) se acotó el espectro de los TGD, reduciendo los posibles diagnósticos a: trastorno autista y trastorno generalizado del desarrollo no especificado (TGD-NE).

Luego de los aportes del psicólogo español Ángel Riviere (1949-2000), que consideraba al autismo como un continuo de diferentes dimensiones, se evidenció que existen tantos autismos como personas con autismo. Y también gradientes, con puntos fuertes y otros débiles.

Con la salida de la quinta edición del DSM (DSM V, APA, 2013), los criterios de diagnóstico se han ampliado, lo cual hace que el diagnóstico del trastorno del espectro autista (TEA), pueda ser diagnosticado incluso antes de los 36 meses de vida y ha aportado un sistema para la identificación del trastorno en la población adulta. (Fiorilli, 2023) El DSM-V ya no distingue subcategorías del trastorno del espectro autista, por lo que el uso del término “Asperger”, “Alta y Baja funcionalidad”, han perdido validez.

Capítulo II. El autismo desde la perspectiva del Psicoanálisis.

El psiquiatra suizo Eugen Bleuler (1911), conocido por sus aportaciones a la comprensión de las enfermedades mentales define al autismo cómo:

“...término...utilizado para describir el retraimiento psicótico del sujeto hacia su vida interior... El autismo se definía en ese entonces como la ausencia de todo contacto con el exterior, se trataba de un encierro en sí mismo, era la manera de explicar

los efectos de la «disociación psíquica», propia del espíritu fragmentado de la esquizofrenia.”(Cabra, 2018).

En general las teorías psicoanalíticas comprenden el autismo como:

“Una forma de defensa primitiva y devastadora, una especie de retirada del mundo de las emociones provocada por angustias intensas... Asimismo, asocian el autismo con la presencia de vínculos donde predominan tanto ansiedades de separación intensas como ansiedades que apuntan a lo opuesto, es decir, temores de invasión, de quedar fusionado e indiferenciado con el otro.” (Barruel, M. 2018)

Algo a resaltar dentro del enfoque psicoanalítico, es que concibe a este trastorno como un sufrimiento causado por la dificultad que representa el entender el lenguaje, es decir, un problema en el proceso de simbolización del infante, el cual no le permite acceder de la misma forma que el neurotípico, a este mundo de significaciones complejas que supone la articulación del lenguaje, por ende, el mutismo suele ser constantemente observado en esta neurodivergencia. Al tener una dificultad para la comprensión del lenguaje, los lazos sociales se ven afectados, la barrera entre el yo y los otros, presenta alteraciones. Así como también, la relación con el cuerpo mismo, los objetos y estímulos externos.

“...estos niños están afectados por un trastorno neuropsicobiológico...en el transcurso de la vida fetal y postnatal en el primer año, hayan sufrido por causas desconocidas —biológicas, emocionales, ambientales, etc.— una situación estresante que podría haber provocado una alteración en las primitivas conexiones neuronales durante la gestación, alterando las vivencias relacionales con la madre, al no permitir conectar las experiencias sensoriales con las emociones y, en consecuencia, tomar conciencia del sentido emocional de la interrelación con los padres. Esto les bloquea, como ya hemos dicho, el proceso de representación mental de las vivencias sensoriales, emocionales y, por tanto, del pensamiento”. (Viloca y B. Alcácer, 2014)

En 1930, Melanie Klein publica sus estudios del caso *Dick*, sin denominarlo como autista (ya que dicho concepto se establecería con Kranner hasta 1943). Klein nos habla de sus características, las cuales nos permiten entender el caso como el de un individuo que forma parte del espectro autista. Klein describe sus síntomas y los denomina como una problemática que implicaba el detenimiento del desarrollo del yo y del proceso simbólico en el infante.

Viloca y B. Alcácer, nos dicen que “Tras la categorización de autismo de Kanner (1943), en el campo del psicoanálisis destaca Bettelheim (1967) quien sigue, totalmente, una de las hipótesis formuladas por Kanner, que apuntaba la frialdad de las madres y el carácter obsesivo de los padres como la causa del autismo.” (2014)

“Actualmente, a la luz de la investigación psicoanalítica, neurocientífica y conductual cognitivista, los psicoanalistas consideramos que se trata de un trastorno psico-biológico tratable con técnicas psicoterapéuticas psicodinámicas, en las que el tratamiento se centra en la interrelación...”(Viloca y B. Alcácer, 2014)

2.1 La herida narcisista en los padres y la muerte del hijo idealizado.

Un tema complicado de abordar, sin duda, son la gama de emociones y sentimientos, que el engendrar a un hijo con discapacidad supone. Como el libro *“Papás especiales para niños especiales”* expresa; “para conseguir lo que llamamos felicidad, que en nuestros tiempos tiene que ver con ganar, con sumar, poseer y controlar...De la misma manera, heredamos esa actitud a nuestros hijos y estos se convierten en depositarios de nuestros anhelos, sueños y deseos” (Soulé, 2009). Entonces es un hecho que las personas al saber que pronto tendrán un hijo crean una serie de fantasías e ilusiones que descargan sobre ese ser, al cual no han conocido, pero a quien le dan una forma.

Los hijos, para desgracia de los deseos paternos, no son controlables, es decir, es imposible que esas fantasías se materialicen exactamente como se desearía. Y es ahí donde inicia el proceso de disrupción, cuando la fantasías e ilusiones que hemos construido se topan con la realidad de lo que son las circunstancias reales. ¿Qué pasa cuando los hijos no son lo que se ha idealizado? Aquí es donde entra el tema de la discapacidad.

El tema de engendrar una descendencia con discapacidad, además de todo lo que esto conlleva, debido no solo a la pérdida de ese hijo idealizado, sino también, por el nuevo panorama que se pinta delante de los ojos de los padres, los cuales se enfrenta ante una serie de retos no solo en el ámbito emocional, sino también a repercusiones económicas debidos a los tratamientos y rehabilitaciones que son requeridos por el infante, las consecuencias sociales debido a la estigmatización existente ante las personas con una discapacidad y preocupaciones por el hecho de saber que sus hijos se enfrentarán a una sociedad que no está hecha para ellos, los problemas familiares, tanto en el núcleo como en la familia extendida., entre muchas otras problemáticas que salen a la luz, a las cuales los padres deben hacer frente o prepararse para ellas, porque en un futuro las encontraran

cara a cara, pone a los padres en una situación límite, que los afecta en todos los ámbitos de su vida.

“Tener un hijo con discapacidad implica perder ilusiones, expectativas, sueños, ideales, proyectos y una vida...” (Soulé, 2009), y debido a que la discapacidad causa la ruptura de la idealización del hijo, los padres enfrentan un proceso de duelo, ya que, los hijos al ser receptores de todos estos ideales, los cuales se ven completamente atravesados y comprometidos por la condición de su hijo, es un golpe fuerte a la autoestima y autopercepción de los padres.

Es importante que entendamos que es el narcisismo, si nos acercamos a la forma de entenderlo de Sigmund Freud, este adquiere una nueva dimensión, en la cual está conectado con la imagen del Yo, es decir, con todas esas identificaciones, que nos conforman y nos condicionan a perseguir los ideales de la cultura, y que forman parte de nuestro aparato psíquico, el narcisismo es inherente a la pulsión de autoconservación de todo ser humano, por lo que es una parte fundamental en nuestra existencia, y es algo de lo que no podemos despegarnos por completo, en palabras de Freud (1914), “el narcisismo no sería una perversión sino el complemento libidinoso del egoísmo del instinto de conservación; egoísmo que atribuimos justificadamente, en cierta medida a todo ser vivo”.

El narcisismo freudiano consta de dos etapas, la primera recibe el nombre de *narcisismo primario* y la segunda, *narcisismo secundario*. El narcisismo primario tiene que ver con la etapa infantil, en la que se toma al Yo como unidad de placer, es decir, el infante busca satisfacer solo sus necesidades y la libido es volcada hacia sí mismo; mientras que la etapa secundaria del narcisismo es en la cual por medio de la libido que es arrojada a objetos externos, deseados por el Ello, regresa a uno mismo, formando así, por medio de la búsqueda de identificación con esos objetos deseados, el ideal del yo o yo ideal.

Entonces “en un mundo donde la belleza, las habilidades, el éxito, la fuerza y el poder son considerados valores máximos, una discapacidad puede ser asumida como un fracaso.” (Soulé, 2009), es por ello que los padres, al encontrarse con la realidad del diagnóstico de su descendencia, y al saber que los ideales de la cultura se oponen a la naturaleza de su hijo, sufren por la culpa y la vergüenza que la condición de su hijo les causa, ya que, como dice Soulé (2009), “Los padres y madres depositan todas sus expectativas en sus hijos. Prácticamente los consideran una extensión de sus personas. Cuando mamá o papá siente vergüenza por su hijo, en realidad la sienten por sí mismos...miedo a no ser suficientes o no ser aceptados, por no ser como los demás.”

2.2 La resiliencia.

El término resiliencia tiene su origen en la palabra *resilio* en latín que significa volver al estado inicial. Un primer significado que podemos encontrar se refiere a la plasticidad, es decir, la capacidad que tiene para adaptarse según la fuerza que se le aplique y la resistencia que este tiene, sin embargo, en el aspecto psicológico es entendida como “la capacidad para vivir, desarrollarse positivamente o superarse [...] frente al estrés o las adversidades que pueden normalmente ser causa de consecuencias negativas” (Oriol-Bosch, 2012, p. 77).

Oriol-Bosch (2012) nos menciona diferentes dimensiones respecto de la resiliencia individual, éstas son: la “confianza en uno mismo, coordinación (capacidad de planificación de la actuación), autocontrol y compostura (nivel de ansiedad bajo) y persistencia en el compromiso” (p.77). Esto se pone en funcionamiento dando al individuo resiliente una creencia de que puede modificar la situación en que se encuentra según su actuación, que el esfuerzo que haga merece la pena y que aquellas situaciones peligrosas a las que se enfrenta inevitables y superables, de forma que esto no le cause un nivel de ansiedad mayor del que pueda soportar ni un deseo de rendirse.

En estudios realizados por Grotberg en niños, nos propone tres dimensiones en las que se ordenan fuentes generadoras de resiliencia siendo estos factores internos, encontrándose en primer lugar el «Yo Tengo», este hace referencia al contexto social, es decir, el apoyo que se tiene de las personas en quien se confía y las que son incondicionales; en un segundo momento está el «Yo Soy», que engloba tanto las condiciones personales como los dinamismos emocionales, cognitivos y conductuales. Finalmente, se expone el «Yo Puedo» que hace referencia a las habilidades, competencias desarrolladas y resolución de conflictos (Saavedra & Villalta, 2008; Grotberg, 2009. Citado por Viera, 2016)

La llegada de un bebé en el seno de una familia es, sin duda, vivida con gran expectativa en la mayoría de los casos. Un pequeño ser humano que necesitará de cuidados por parte de los padres o madres según sea el caso, tendrá la atención del núcleo familiar variando de la posición que esté tenga, es decir, sí es el único, el mayor y demás por menores. Pero el diagnóstico de un trastorno para nada esperado, incomprendido y que rompe por completo la ilusión del niño que los necesita viene a suponer un proceso difícil para los padres, para la familia y definitivamente, para el niño. Y es que una vez que los padres se enteran de este diagnóstico quedan atravesado por él, ya no es solo su hijo, sino su hijo con TEA. Kaufmann (2014) por ejemplo, no habla de una «soledad», una que es

vivida al doble, tanto en los padres por no poder satisfacer sus roles, el no ser necesitados ni requeridos en la vida subjetiva del niño y por ende, no lograr una identificación con él. A su vez, el niño vive aislado, sin poder satisfacer todo lo que sus padres necesitan y exigen de él. Desde ese mismo punto de necesidades, deseos, emociones y pensamientos conceptualiza la soledad.

Uno de los aspectos que consideramos resilientes y que detalla Kaufmann es la necesidad de tener la mayor cantidad de información posible del trastorno del Espectro Autista (TEA), buscan una manera de ser necesitados y necesitadas. A su vez que superan su falta de ser necesitados activamente por el niño con TEA, experimentan sentimientos de culpa y toman, de esta manera, un rol en qué se sacrifican, no tomando oportunidades laborales y académicas. Ser los que se sacrifican dada la culpa que tienen.

El proceso que se lleva a cabo por los familiares que han recibido el diagnóstico de TEA se inscribe dentro de lo que se denomina «respuesta de crisis», en ella, y gracias a diversas investigaciones llevadas a cabo por la Asociación Pro Personas con Autismo de Cataluña (ASEPAC), se encuentran cuatro fases por las que se atraviesan; la primera es la Fase de shock o de falta de conciencia del problema, en esta se tiene el primer contacto con la enfermedad o el diagnóstico, aquí es negada totalmente la realidad por la que se atraviesa, así mismo no se buscan más opiniones ni existe ningún interés por saber más del diagnóstico. Se trata de controlar el miedo y la ansiedad ante lo desconocido. En esta prevalece los sentimientos de “vacío y desesperanza”; A continuación, entra la fase de búsqueda de información y expresión de sentimientos difíciles, aquí el cuidador a medida que va tomando la responsabilidad de atender las necesidades y atenciones de su familiar, va aceptando la dependencia y se va dando cuenta de los cambios que se van originando ante esta situación. Contrario a la primera fase, en esta segunda se dedica a buscar información, ayuda y nuevas opiniones sustentadas en argumentos que le sean de mayor utilidad para entender el diagnóstico y lo que la enfermedad conlleva manteniendo el sentimiento de esperanza; entrando de esta forma a la Fase de Reorganización, caracterizada por la presencia de sentimientos negativos, como la tristeza y la cólera. A pesar de ellos, existe un mejor manejo de la situación de dependencia con la persona que recibe los cuidados, se da un mejor control y un nuevo establecimiento de roles y responsabilidades compartidas. Finalmente, se entra a la Fase de la Resolución, en esta se tiene mayor control y experticia acerca de la complicación que padece el familiar cuidado. (Viera, 2016, p.31-32)

Capítulo III. La mujer, el maternaje y la maternidad en tiempos de patriarcado.

El concepto de mujer según la Real Academia Española es “persona del sexo femenino, que tiene cualidades consideradas femeninas por excelencia”, a lo femenino lo denominamos como; “aquello propio de la mujer o que posee características atribuidas a ella”.

Pero ser mujer también se refiere a la identidad de género la cual está relacionada con características biológicas, pero también es influenciada por factores sociales y culturales. Ser mujer implica experimentar la vida desde la perspectiva de una mujer y puede involucrar cuestiones como roles asignados y expectativas sociales. También implica las luchas sociales que a lo largo de siglos las mujeres han sido parte, en la búsqueda de derechos y la eliminación de la discriminación de género; por ello surge el movimiento feminista, que ha desempeñado un papel crucial en la promoción de la igualdad de género y en la redefinición de lo que significa ser mujer en la sociedad.

Para muchas mujeres, la comprensión y aceptación de su identidad de género es un proceso clave en su desarrollo personal. Esto implica explorar cómo se relacionan con las expectativas de género y cómo desean expresar su identidad de género de manera auténtica, las normas de género tradicionales y también ha promovido la autonomía y la libertad de elección para las mujeres en la sociedad actual.

3.1 Patriarcado

A lo largo de la historia la forma de concebir a la mujer y lo que implica serlo, se ha ido modificando gracias a diferentes movimientos sociales, y se ha ido estableciendo dentro de los movimientos feministas el más actual, en dicha perspectiva “se estructura a partir de la ética y conduce a una filosofía posthumanista, por su crítica de la concepción androcéntrica de humanidad que dejó fuera a la mitad del género humano: a las mujeres.” (Legarde, 1996, pg.1)

Aunque hoy en día existe mayor libertad para las mujeres y no se encuentran limitadas en cuanto al nivel de participación en diferentes ámbitos de la vida cotidiana, así como el ejercicio de profesiones que antes se consideraban exclusivas de hombres, en el ámbito político, escolar, por mencionar algunos, no podemos negar que el sistema por el cual nos regimos y por el que tanto hombres como mujeres, continuamos siendo atravesados y clasificados, sigue existiendo. Lagarde y de los Ríos (1989) escribe que el patriarcado, es:

“Uno de los espacios históricos del poder masculino que encuentra su asiento en las más diversas formaciones sociales y se conforma por varios ejes de relaciones sociales y contenidos culturales” (pg.34-35).

De acuerdo con Frías & Erviti (2011) “El patriarcado está compuesto por estructura e ideología. En cuanto al aspecto estructural del patriarcado se manifiesta en la organización jerárquica de género de las instituciones y relaciones sociales. Éstas determinan que algunos individuos, los hombres, ocupan posiciones de liderazgo y poder, mientras que otros están relegados a posiciones secundarias, las mujeres. En cuanto al aspecto ideológico, tiene relación con la aceptación y naturalización de la desigualdad social entre hombres y mujeres en la población. Es, pues, la ideología patriarcal la que legitima la estructura patriarcal...Estructura que ha sido posible mantener por la transmisión de generación en generación (tanto a hombres como a mujeres) de determinados valores, principios, patrones de comportamiento que son precisos para el buen funcionamiento del individuo en la cultura y sociedad en la cual están inmersos” (pg.186)

Es importante tocar este tema, pues en el ejercicio de lo que significa ser madre, características socialmente construidas y mantenidas, prolifera una responsabilidad en exceso en cuestión del hogar y de la crianza de los hijos asignada, casi exclusivamente, a las mujeres.

De Beauvoir (1949, pg.87) señalaba que “no se nace siendo mujer, se llega a serlo” atribuyendo que, las características que ahora se nos dan por «innatas» únicamente determinadas por rasgos físicos específicos, son, en realidad, cuestiones sociales y culturales que se han ido construyendo y manteniendo a lo largo del tiempo a través de los primeros agentes de socialización como lo son “la familia, posteriormente la escuela y los medios de comunicación” (Frías & Erviti, 2011, pg. 183)

El Instituto Nacional de Estadística y Geografía (INEGI), en su trabajo colaborativo con el Instituto Nacional de las Mujeres (INMUJERES), Mujeres y Hombres en México 2021-2022, comparten los resultados sobre los trabajos no remunerados en cuanto a la participación de hombres y mujeres, dando cuenta de la disparidad que aún existe en ambos. Se encuentra que, en cuestión del trabajo doméstico, hay una participación tanto de hombres como de mujeres, sin embargo, se encuentra una diferencia entre las horas que le dedican estos. De la misma manera "se presenta una gran diferencia entre la participación de mujeres y hombres en el cuidado de las niñas y niños de entre 0 a 5 años, donde el 23.6% de las mujeres realizan esta actividad en comparación con el 15.6% de los hombres" (pg.104). Si se considera el cuidado pasivo, "es decir, aquel que exige estar pendiente de una

persona que lo requiera, las mujeres dedican 28.8 horas a este trabajo en comparación a las 12.9 horas que le dedican los hombres” (pg.105)

3.2 Noción de la maternidad y maternaje

La noción moderna de maternidad y la carga valorativa implícita en la idea de buena madre comienza en el último tercio del siglo XVIII.

“Es a partir de 1760 que se produce la revolución conceptual de la maternidad, asociándose a ciertas imágenes y funciones que se incorporan a las mentalidades y conductas de la época. Esto coincide con la emergencia y el desarrollo del capitalismo, y con la transformación de la familia como unidad económica y social encargada de ocuparse de la supervivencia de los niños. Esto muestra la estrecha relación existente entre el discurso económico de la época (apoyado en la creación de una nueva ciencia como la demografía), con fundamentos de orden social y cultural dirigidos a las familias y a las mujeres en particular.” (Badinter, 1991; Darré, 2013).

Podemos notar que los discursos de la época, encarnados en instituciones disciplinares, “le crean a la mujer la obligación de ser ante todo madre, y engendran un mito que doscientos años más tarde seguirá más vivo que nunca: el mito del instinto maternal, del amor espontáneo de toda madre hacia su hijo” (Badinter, 1991, p. 79).

De esta manera, comienza a fortalecerse los términos amor y maternidad, que implica no sólo la promoción social de este sentimiento humano sino también la inseparable unión del mismo, la mujer como sinónimo de madre. “La novedad respecto de los dos siglos anteriores reside en la exaltación del amor maternal como valor simultáneamente natural y social, favorable a la especie y a la sociedad” (Badinter, 1991, p. 79).

Las transformaciones destinadas a “preparar a una mujer para este rol y convencerla de que tener hijos y marido, es lo mejor que puede esperar de la vida” (Federici, 2013, p. 37), fueron promovidas principalmente por el capitalismo a partir de la institucionalización de diversas disciplinas (el saber teológico, médico, demográfico, psicológico, etc.), encargadas de justificar y regular el orden poblacional que el nuevo modelo económico requería. La nueva figura de madre se fue propagando más rápidamente en las clases trabajadoras y los sectores medios urbanos, así como en la burguesía acomodada de los países industriales desde finales del siglo XVIII.

Simone de Beauvoir (2012) en su libro *El segundo Sexo*, publicado en 1949, reflexionó sobre la configuración histórico-social de la maternidad como destino, ineludible para todas las mujeres:

"En virtud de la maternidad es como la mujer cumple íntegramente su destino fisiológico; ésa es su vocación "natural", puesto que todo el organismo está orientado hacia la perpetuación de la especie. Pero ya se ha dicho que la sociedad humana no está jamás abandonada a la naturaleza. Y, en particular, desde hace aproximadamente un siglo, la función reproductora ya no está determinada por el solo azar biológico, sino que está controlada por la voluntad" (p. 464).

Desde la infancia las mujeres son condicionadas por discursos que refuerzan la idea de estar hechas para engendrar, apelando a los sentimientos conmovedores producidos en y por la maternidad. Friedan profundizó los postulados de De Beauvoir revisando sus propias sensaciones, y las de las mujeres que la rodeaban. Pudo advertir que aquellas que valoraban más su educación, que se mostraban alegres y positivas con respecto a su vida eran las que no encajaban exactamente con el rol de "esposa, madre, ama de casa, entregada a su marido, a sus hijos, al hogar, mientras que las que manifestaban dedicarse exclusivamente a esos roles estaban deprimidas (medicadas) o totalmente frustradas" (p. 137).

Finalmente, los feminismos posteriores cuestionaron tanto a Friedan como al feminismo liberal y reformista que ésta representaba, la inconsistencia de definir la situación de la mujer como desigualdad y no como opresión o explotación (De Miguel, 2000). No obstante, esta mirada facilitó que se impulsarán reformas tendientes a incluir a las mujeres en la esfera pública y en el mercado laboral. Sin dudas, las propuestas del feminismo liberal han sido las más metabolizadas por los sistemas estatales y esta tendencia reformista se ha extendido con cierto éxito hasta la actualidad.

Podemos pensar que la función parental está implícita en la función de sostenimiento (holding). El sostenimiento se despliega en una dimensión temporal, entre los infantes y la madre. Se inicia en la posibilidad de brindar un máximo de adaptación, satisfaciendo las necesidades del ego, en los inicios en estado de extrema inmadurez, y va produciendo una desadaptación gradual adaptativa siempre en función de la maduración relativa del infans (*Winnicott, s.f.*)

Winnicott alude a la madre que falla por no fallar. El fallar, el frustrar oportuno, en este sentido introduce discontinuidad, registro de diferencia entre el infante y la madre. Permite

experimentar que la frustración tiene un límite. Se abre un espacio entre madre e hijo que, si se basa en la confiabilidad de la madre, permite que esa separación se constituya en un espacio de “separación y unión”, uno de los nombres de ese tercer espacio psíquico, espacio transicional, espacio de juego, espacio entre lo puramente subjetivo y lo puramente objetivo, inicio de la capacidad de jugar y entretenerse dada la confiabilidad en la madre. (Winnicott, s.f)

Cabe mencionar que la maternidad, como muchos de nuestros procesos humanos, empiezan siendo biológicos, pero se les atribuye una serie de significaciones que nos permiten vivir esta experiencia en nueva dimensión, más allá de las implicaciones biológicas. Recalcati (2018) nos dice que “la maternidad no es un hecho simplemente biológico, es un evento del deseo. Surge desde el inconsciente como una ofrenda alimentándose de los sueños, las expectativas y los deseos inconscientes de todas las madres [...] Sin sueños la maternidad quedaría aplastada por la maquinaria del cuerpo, como una máquina impersonal de reproducción de la especie. Es el sueño lo que constituye la condición ineludible para una maternidad auténticamente generativa”.

La maternidad es una de las representaciones culturales más complejas que se han elaborado sobre el imaginario de la mujer. Se puede definir como una práctica socialmente instituida que se apunala sobre una función biológica desde la que parte. Estas prácticas se articulan con relaciones de poder que se distribuyen de manera desigual entre hombres y mujeres, ciertos atributos como la alimentación, la educación y el cuidado del otro caen casi siempre en los hombros femeninos.

Desde la antigüedad hasta nuestros días, la maternidad como representación se ha transformado. Para Freud, la "verdadera mujer", es aquella cuya falta fálica la incita a orientarse hacia el amor de un hombre –primero su padre, luego su esposo- para, al final, poder encontrar el sustituto fálico bajo la forma de un hijo. La mujer freudiana: mujer=madre y mujer=objeto de amor de un hombre. Reduce a la mujer, a la madre y a un objeto para otro. Fortalece la relación intrínseca entre mujer y maternidad, y legitima las relaciones de fuerza que esto conlleva.

Es en la segunda década del siglo XX (cultura postfreudiana), se idealiza el vínculo materno, focalizándose en la importancia de la madre en el desarrollo emocional del niño. El ideal de maternidad perfecta que se condice con una figura de niñez también idealizada y hasta determinante. La “madre suficientemente buena” de Winnicott; la relevancia de las primerísimas relaciones madre-hijo kleiniana, como condicionante del buen desarrollo

psicológico, son -entre otros- los modos con los que fue operando dicha valorización del maternaje.

Es por ello que introducimos el término de maternaje para explicar que mujer y madre, no son sinónimos y que, de igual manera, más allá de la concepción, el vínculo y los cuidados que la madre procura al hijo no están dados de manera innata, sino que estos se forjan y establecen durante la crianza. Por ello definimos maternaje como “el ejercicio de la crianza que implica situaciones como el cuidado, la protección, así como dar cariño o amor a los hijos, de tal forma que se logre el propósito central de tener una progenie fuerte, sana y preparada para su inserción efectiva en el mundo social” (Carbajal, 2016, pg.102)

Una de las principales autoras psicoanalíticas que dedica gran parte de su obra a pensar la maternidad, es Marie Langer. En 1951, publica *Maternidad y sexo*, donde acuerda con las ideas kleinianas pero agrega algo más: relaciona fuertemente el hecho de ser mujer con el de ser madre (o desear serlo). La autora problematiza la vida de la mujer moderna, aquella que debiera conciliar sus logros sociales y su femineidad, su maternidad y su sexo. Demuestra cómo el conflicto entre su labor profesional y sus instintos maternos, “coartados en nuestra época anti instintiva”, repercute sobre su felicidad y trastorna sus funciones femeninas. La autora prueba cómo los factores culturales, ambientales y personales influyen en esas funciones. A través de material clínico abundante, ilustra cómo la maternidad feliz y la capacidad para el goce sexual dependen de vivencias tempranas y tienen sus raíces en la primera relación madre hija. (El psicoanalítico, s. f.)

Por su parte, Stern (1999) señala que: “la maternidad es un importante acontecimiento en la vida de las mujeres, una crisis constructiva, que permite un cambio personal y necesario en el que la mujer ha generado una nueva identidad. Las madres instauran una relación empática con su bebé, se identifican, se enamoran de él, esto les permitirá entender lo que necesita y establecer un vínculo emocional profundo. Pero qué pasa con una madre que ha construido en su imaginario un hijo sano, hermoso, capaz de desarrollarse adecuadamente y tiene uno con discapacidad, debe elaborar un duelo ante ese niño imaginario que en la realidad no está.”

3.3 La Teoría del Vínculo

De acuerdo con Benhaim (2013) la teoría del vínculo establece desde su inicio la dependencia del bebé con respecto al otro y pone en cuestión, de forma radical, toda concepción monádica de la psique humana.

Aparece antes de que naciera la teoría del apego, es la unión básica entre el niño y la madre que buscan los modos relacionales, estrategias, dinámicas que puedan explicar comportamientos que se observan en el niño durante su infancia y también en etapas posteriores de su vida adulta. Se puede definir como “la unión o relación no material, sobre todo cuando se establece entre dos o más personas”.

El Diccionario de la lengua española (2009), la palabra vínculo proviene del latín (*vinculum*) que significa “unión o atadura de una persona con otra”. La palabra unión de origen latino (*unio,-ōnis*) tiene varios significados “acción y efecto de unir o unirse”; correspondencia y conformidad de una cosa con otra en el sitio o composición; que resulta de una mezcla de algunas cosas que se incorporan entre sí; conformidad y concordia de los ánimos, voluntades o dictámenes; acción y efecto de unión; alianza, confederación, compañía.

Este concepto ha sido estudiado por muchos autores de orientación psicoanalítica que trabajan en el campo de la terapia individual, de las parejas o de las familias.

Entre algunos autores se puede destacar a Bion (Jaroslavsky y Morosini, 2012), que describe el vínculo como “expresión del mecanismo de identificación proyectiva tanto desde el niño hacia su madre como de la madre al niño, una identificación proyectiva de comunicación”, y subrayaba el hecho de ser un proceso bidireccional en el que el psiquismo del niño influye en el de la madre y viceversa.

A Rivière (Jaroslavsky y Morosini, 2012), definía el vínculo como una “estructura compleja que incluye un sujeto, un objeto, y su mútua interrelación, acompañada de procesos de comunicación y aprendizaje”. Destaca que el uso de la noción del vínculo es más concreto que el de la relación de objeto, la cual, por otra parte, representa la estructura interna del vínculo. El vínculo configura una estructura dinámica en continuo movimiento que funciona accionada por motivaciones psicológicas, resultando de ello una determinada conducta que tiende a repetirse tanto en la relación interna como en la relación externa con el objeto. Describe dos campos psicológicos en los que se expresa el vínculo: el campo interno y el campo externo. El psicoanálisis se ocupa más del vínculo interno, en tanto que la psicología social se ocupa más del externo. Es importante la concepción de que es el vínculo interno el que condiciona muchos de los aspectos externos y visibles de la conducta del sujeto. El carácter de un sujeto se hace más comprensible en la medida en que se descubren sus vínculos internos.

A Kaës (Jaroslavsky, 2012), apuntaba que “el vínculo implica una lógica distinta a la que organiza el espacio intrapsíquico del sujeto, ya que no es la suma de dos o más sujetos, sino un espacio psíquico construido —diríamos co-construido— a partir de la materia psíquica implicada en sus relaciones, especialmente a través de las relaciones inconscientes que las organizan y los acoplamientos o emparejamientos que los individuos singulares producen en el encuentro entre ellos”

3.4 Vínculo afectivo

Hace referencia a una relación de amor y de cariño, que es establecida entre dos personas. Por lo tanto, son los vínculos que se establecen en los distintos tipos de relaciones, como familiares, de pareja u otras. Estos vínculos se dan porque como seres humanos vivimos, y nos desarrollamos, en familia y sociedad. Por tal motivo los vínculos afectivos están presentes en todo lo que hacemos. Estos vínculos son influenciados por la interacción. Es importante tener en cuenta que son un factor fundamental en la formación del ser humano durante la niñez.

Para Harry Harlow, los vínculos afectivos se forman “a través de la necesidad básica de cercanía y seguridad emocional.” Otro psicólogo reconocido como Erik Erikson explica que “los vínculos afectivos son necesarios para el desarrollo saludable de las personas y la formación de relaciones íntimas y duraderas.”

El vínculo no se limita únicamente a la relación que se establece entre las personas que lo conforman; es también un lugar, un espacio, donde el sujeto encuentra lo necesario para desarrollarse emocionalmente y crecer; va más allá y constituye un marco que va a definir la forma y el modo en el que los miembros que lo forman van a interactuar. Debe considerarse una estructura circular que contempla no sólo la suma de los psiquismos individuales de los miembros del mismo, sino que recoge sus interacciones y las influencias circulares que cada uno ejerce en los otros. De esta manera, establecen las jerarquías de quienes los componen y definen sus estilos relacionales. Se establece un “dentro” y un “fuera” del vínculo, y éste es el espacio que tiene el sujeto para explorar y relacionarse. “Un vínculo lleva siempre un conflicto entre el lugar que es adjudicado, los lugares que son atribuidos, y las representaciones que ese sujeto hace de esas atribuciones” (Benhaim, 2012).

Existen diferentes tipos de vínculos (vínculo romántico, de amistad, familiar, filial, fraternal, etc.), pero nos enfocaremos en profundizar en el vínculo biológico madre-bebé.

Esta relación es puramente biológica, es donde el niño es dependiente a tiempo completo de la madre parece ser la base sobre la que se desarrollan y construyen las modalidades

vinculares y los futuros modos relacionales del niño. Según Jaroslavsky (2012), por la empatía materna los integrantes de la unidad dual están comunicados como vasos comunicantes, manteniendo el nivel constante entre la demanda y su satisfacción. De esta manera, mientras el niño se encuentra en el vientre materno comienza a desarrollarse la relación dual, que se asienta sobre la interacción entre la madre, el niño y sus necesidades; de la manera en que interactúan estos tres elementos dependerá el desarrollo de la misma. Imre Hermann (Jaroslavsky, 2015) acuñó el término unidad dual y lo definía como “el instinto de aferramiento del niño hacia su madre, que es el cemento fundacional de la unidad dual, que además es complementada por la identificación de esta con el desvalimiento de su hijo”.

Para Jaroslavsky (2012), la primera representación que tiene un recién nacido es la del vínculo madre-bebé y cuando esta unidad dual termina con la separación progresiva de ambos, queda como remanente intrapsíquico. Es por ello que la madre ejerce como referencia principal en el desarrollo del psiquismo del niño, aun cuando ya fuera del vientre la unidad funcional biológica ha desaparecido. En este sentido Bion (Benhaim, 2012) habla del vínculo y de la capacidad de rêverie de la madre: “el lactante evacúa los elementos inadmisibles para su psiquismo, proyectándose en la madre, y ésta, con su capacidad mental de rêverie, opera una transformación de los elementos para enseguida restituirlos al lactante”. En la misma línea, Jaroslavsky (2012) sostiene que el aparato de pensar del bebé se constituye en el encuentro madre-bebé a partir del trabajo de la madre sobre las experiencias emocionales del bebé.

3.5 Teoría del Apego

La palabra apego puede definirse como un concepto que se utiliza para hacer clasificaciones con base en una serie de comportamientos de la vida cotidiana de los sujetos. En el diccionario se define como “sentimiento de afecto, cariño o estimación que se tiene hacia una persona o cosa”.

La teoría del apego se formuló en 1948 por un psiquiatra inglés llamado John Bowlby (1907-1990) y establece que hay un sistema motivacional que nace de la necesidad primaria de los niños por mantener una proximidad física con sus cuidadores principales como manera de garantizar su propia supervivencia.

Bowlby hablaba no solo de proximidad física, sino de “disponibilidad permanente” de la figura principal, donde esta disponibilidad no es exclusivamente de carácter físico (estar ubicada en el espacio cerca del niño) sino que plantea una necesidad de respuesta

emocional adecuada por parte de esta figura principal, donde el niño interiorice a la figura principal como disponible y capaz de responder emocionalmente es la clave para el desarrollo de un sistema de apego seguro.

Para Bowlby (1988), “una madre o figura principal de apego sensible, está sincronizada a los ritmos de su hijo y está atenta a los detalles de su comportamiento, para entender qué es lo que necesita y actuar consecuentemente”. Planteó que el niño, a partir del primer o segundo mes de vida, tiene una serie de respuestas instintivas a las que él llama comportamientos de apego (chuparse el dedo, seguir a la madre, o el llanto y la risa), que tienen como objetivo unir a la madre con el hijo y al hijo con la madre, esta función evolutiva del sistema de apego no es solo la de proteger al niño del peligro y garantizar su supervivencia. Una vez establecida la relación de apego, los niños son capaces de utilizar a la figura de apego como una base segura para explorar el entorno, así como un refugio seguro al cual regresar para restaurar la calma.

Bowlby identificó cuatro tipos de apego, los que describiremos más adelante:

Apego seguro: Se muestra confianza en sus cuidadores principales y se sienten seguros al explorar su entorno. Estos niños buscan a sus cuidadores en momentos de estrés o ansiedad y se sienten consolados por su presencia. Responden positivamente a la cercanía y la intimidad emocional, y confían en que sus necesidades serán satisfechas.

Apego evitativo: Suelen evitar la cercanía y la dependencia emocional. Estos niños pueden minimizar la importancia de las relaciones cercanas y pueden tener dificultades para buscar apoyo emocional en momentos de estrés.

Apego ambivalente: Preocupación excesiva por la cercanía y la aprobación de sus cuidadores. Pueden tener dificultades para explorar su entorno y mostrar ansiedad y resistencia cuando sus cuidadores intentan separarse de ellos. Estos niños pueden tener dificultades para sentirse seguros en las relaciones y buscan constantemente la validación y atención de otros.

Apego desorganizado: Respuestas contradictorias y confusas en los niños hacia sus cuidadores principales. Pueden mostrar comportamientos contradictorios, como buscar cercanía y al mismo tiempo mostrar miedo o evitación hacia sus cuidadores. Este apego suele ser observado en niños que han experimentado situaciones traumáticas o abuso.

Capítulo IV. Biopolítica/Biopoder.

Es fundamental recordar que toda sociedad tiende al control. En primera instancia, en el libro *“El nacimiento de la clínica”* del autor antes mencionado, nos da un recorrido por el surgimiento de la medicina en la sociedad hasta como la conocemos hoy. Es innegable, que el ejercicio médico depende altamente de la clasificaciones de lo que denominados como enfermedades, pero estas mismas, que operan como los parámetros diagnóstico, obedecen en muchas ocasiones a la narrativa política-social del estado, sobre todo al hablar de la salud mental, como nos dice Foucault “el espacio de la configuración de la enfermedad y el espacio de localización del mal en el cuerpo no han sido presupuestos, en la experiencia médica, sino durante un corto periodo: el que coincide con la medicina del siglo XIX...” (Foucault, 1963).

Dentro de “El pensamiento clasificador...La enfermedad no existe más que en él, el que él la constituye como naturaleza” (Foucault, 1963). Con esto dicho, podemos iniciar por explicar que es el concepto de biopolítica.

“En la década de 1970...Michel Foucault analizó cómo se habían transformado las formas de gestionar la vida individual y social en occidente, con lo cual, desarrolló conceptos que han sido especialmente populares e influyentes en las ciencias sociales durante las últimas décadas: Biopolítica, Biopoder...” (G. Guzman, 2018). La Biopolítica y Biopoder pueden entenderse como los medios y maneras, por las cuales los gobiernos controlan la forma de vida de la población, es decir, que estilos de vida promueven y cuales condenan, ya sea que estos amenacen o no, la prevalencia del orden establecido, o no son útiles para los ideales impartidos por el Estado, como nos dice Foucault (1978/2007), “El arte de gobernar debe fijar entonces sus reglas y racionalizar sus maneras de obrar, proponiéndose en cierto modo como objetivo transformar en ser, el deber ser, del Estado. El deber hacer del gobierno tiene que identificarse con el deber ser del Estado”

Con los cambios paradigmáticos, se pasa a los gobiernos controlados por el Estado, este poder ya no es ejecutado de esta manera, sino que ahora, el Estado nos dice cuáles son aquellas formas de vida correctas o incorrectas, apoyándose de la noción de enfermedad-salud, sanidad mental-locura, normalidad-anormalidad, etc., es decir, clasificando. “La biopolítica se empieza a expresar en las nuevas tecnologías de gobierno que surgen a partir de fines del siglo XVIII, en donde el registro y regulación de la natalidad, morbilidad, salud, educación, medicina e higiene público, seguridad, pasan a formar parte de una política pública y del entramado de relaciones de poder que se despliega a través de las instituciones modernas.” (Denis, M., 2021).

Entonces surgen los controles de la población, que pasan su atención a la población en términos de especie. Su enfoque es ver a los seres de nuestra especie como “soportes de procesos biológicos colectivos” (Navarro, 2017). Esta forma de control se basa en la producción de estadísticas, es decir, produce formas de análisis de los comportamientos y crear así, nuevas nociones de control, como lo son el control de la natalidad y mortalidad, para el crecimiento de la población, índices de longevidad, de salud, calidad de vida, etc. Este mecanismo de control sobre la población ya no busca la regulación por medio del control de la vida, sino que espera gestionarla.

“Así, se pasa de concebir a los gobernados como sujetos de derecho a concebirlos como seres vivos. Esto tiene la consecuencia de que mientras que la antigua forma de poder contemplaba la existencia humana en tanto que jurídica, el biopoder la contempla en tanto que biológica. Así, el poder ya no se basa exclusivamente en la ley. Si bien la ley sigue existiendo, esta es un elemento más en un entramado de instituciones (la familia, el sistema educativo, el ejército, la medicina, etc.) que busca gobernar a base de regular lo que es lo normal y adaptar a ello a todos los individuos de la sociedad [...] El biopoder se convierte así también en un nuevo marco para las ciencias, que bajo este nuevo paradigma se erigen como parte del entramado de instituciones que ejercen el biopoder.” (Navarro, 2017)

En esta sociedad, que busca que los individuos sean seres de producción constante y hegemónica, una discapacidad representa un reto que el Estado no está preparado o dispuesto a encarar. Por ello, pretende la clasificación, con el fin de ordenar aquello que se ha salido del alcance de su control. Al patologizar al individuo que no cumple con sus estándares, no solo está estableciendo la noción de anormalidad, sino que está dictando aquello que es el estándar. Al patologizar a otros, sellan el mismo destino para todos los seres humanos, ya que seremos clasificados de una u otra forma, en alguna otra categoría, pero que, al fin de cuentas, un marco que encierra a la subjetividad de las personas en cuestión.

4.1 Discapacidad

La discapacidad se entiende como una serie de características por limitaciones para el desempeño de una actividad rutinaria considerada regular, las cuales pueden ser temporales o permanentes, reversibles o surgir como consecuencia directa de deficiencias físicas, sensoriales, de secuela de enfermedades o por eventos traumáticos (accidentes).

Las personas con discapacidad la viven como una condición de vida que al interactuar con las barreras que les impone el entorno social pueden impedir su inclusión plena y efectiva, así como en igualdad de condiciones con los demás.

El Informe Mundial sobre la Discapacidad, nos dice que alrededor del 15% de la población vive con algún tipo de discapacidad. El INEGI clasifica las causas en cuatro grupos principales: Al nacimiento, por enfermedad, por accidente, por edad avanzada, y por tipos de discapacidad.

Dentro de los diversos tipo de discapacidad encontramos la intelectual que se caracteriza por limitaciones significativas tanto en la estructura del pensamiento razonada, como en la conducta adaptativa de la persona como: el autocuidado, ir a la escuela o aprender habilidades sociales; finalmente en la mental o psicosocial se puede derivar de una enfermedad mental, que tiene factores bioquímicos y genéticos, donde los síntomas se presentan por lo general en la adolescencia y no está relacionada con la discapacidad intelectual. Puede ser temporal o permanente y se convierte en una condición de vida. Afecta la forma de pensar, los sentimientos, el humor, la habilidad para relacionarse con otros y el funcionamiento diario de una persona.

La discapacidad surge como un término que denomina a la otredad de la sociedad e implica una serie de cuestiones que hacen que el individuo que esté categorizado en este parámetro sufra una serie de trabas y problemáticas para desarrollarse, ya que la sociedad no crea espacios que permitan una funcionalidad diversa y por lo tanto, esta categoría suele ser vista peyorativamente.

4.2 Estigmatización y discriminación

Iniciaremos este apartado citando la definición de la palabra que le da título a este apartado Se conoce como estigma a una marca o señal en el cuerpo. tiene su origen en los tiempos de esclavitud en la que era una “marca impuesta con hierro candente, bien como pena infamante, bien como signo de esclavitud.”(RAE, 2023) En el ámbito sociológico, el estigma es entendido como un rasgo o condición, que posee un individuo, y que por esta característica, se le cataloga dentro de un determinado grupo social cuyos miembros son considerados como una población de marginados (es decir, individuos inferiores, inadaptados o indeseables). El estigma, al ser una etiqueta, es decir, una forma de clasificación, que se le aplica al individuo por alguna característica o condición determinada y que, debido a esta, el sujeto sale del marco de la normatividad estipulado por la sociedad; por ende, esta condición suele generar reacciones negativas, tanto para los otros dentro del

marco social como para el propio individuo. Esta característica o condición, se vuelve como una forma de identificación de aquello que “no debería ser” bajo los estándares de la sociedad. Retomando las ideas foucaultianas, uno de los mecanismos de control que se usa para la regulación de la sociedad en la actualidad, es precisamente, el ejercicio de establecer la idea de normalidad, es decir, patologizar es una forma de controlar al individuo. Foucault (1996) nos dice:

“Si bien es cierto que los juristas de los siglos XVII y XVIII inventaron un sistema social que debería ser dirigido por un sistema de leyes codificadas, puede afirmarse que en el siglo XX los médicos están inventando una sociedad, ya no de la ley, sino de la norma. Los que gobiernan en la sociedad ya no son los códigos sino la perpetua distinción entre lo normal y lo anormal, la perpetua empresa de restituir el sistema de la normalidad.” (p.p. 42).

Este parámetro surgido durante el siglo pasado es aún aplicable para el siglo XXI. Podemos ver como los estándares sociales son determinados en gran medida por estas nociones de anormalidad o normalidad. Citando nuevamente el trabajo de Foucault (1996)

“La gran familia indefinida y confusa de los "anormales" que atemoriza de forma obsesiva a las gentes de finales del siglo XIX no señala simplemente una fase de incertidumbre o un episodio un tanto desafortunado de la historia de la psicopatología, sino que constituye un fenómeno que está íntimamente relacionado con todo un conjunto de instituciones de control, con toda una serie de mecanismos de vigilancia y de distribución del orden.” (p. 39)

Recordemos que la noción de anormalidad ha sido creada desde el siglo XIX, pero tiene sus bases en muchos de los mitos, leyendas y relatos que conforman nuestro imaginario. Foucault en su libro “La vida de los hombres infames” nos describe cómo el término “anormal” se construye de básicamente 3 figuras, surgidas a lo largo de la historia occidental: *El monstruo humano*, *El individuo a corregir* y *El onanista*.

La primera de estas figuras surge en un marco jurídico, pero posteriormente es entendida en un sentido más amplio, debido a que “el monstruo humano” transgrede no solo las leyes humanas, sino también las de la naturaleza. Esta categoría nos habla de individuos que transgrede el orden social por alguna condición y los coloca como peligrosos ante los ojos del orden social.

El individuo a corregir, por su lado, es un personaje surgido a partir de las técnicas de adiestramiento de las poblaciones. Foucault (1996)

“La aparición del "incurregible" es coetánea de la puesta en práctica de las técnicas de disciplina que tienen lugar en Occidente durante los siglos XVII y XVIII -en el ejército, en los colegios...en las propias familias-. Los nuevos procedimientos de adiestramiento del cuerpo, del comportamiento, de las aptitudes, suscitan el problema de aquellos que escapan a esta normatividad... por la cual un individuo era al menos parcialmente descalificado en tanto que sujeto de derecho” (p.p.40)

La tercera figura es *El onanista*. Surge en el siglo XVIII, debido a la forma de organización de la familia y la sexualidad en aquella época y la importancia que la salud y el cuerpo humano toman. Particularmente, esta figura, cuenta con una larga trayectoria, ya que pasó por diversas etapas, hasta tomar la forma por excelencia, la cual es el “sacramento de confesión”. Debido a la proliferación de las religiones judeocristianas en Occidente, así como la necesidad de controlar la población por medio de regular el placer, para hacer de los individuos agentes de la industrialización.

Estas tres figuras (El monstruo, El incurregible y El onanista), no son evoluciones una de otra, sino que mantienen su autonomía y se inscriben en diferentes campos científicos, es decir, son la base que ciertas disciplinas del campo científico toman para la elaboración de su enfoque.

“Se inscribirán...en sistemas autónomos de referencia científica: el monstruo en una teratología y en una embriología que encuentran en Geofroy Saint-Hilaire su primera y visible coherencia científica; el incurregible en una psicofisiología de las sensaciones, de la motricidad y de las aptitudes; el onanista en una teoría de la sexualidad que se elabora lentamente a partir de la *Psychopathia sexualis* de Kaan.” (Foucault, 1996, p.p. 41)

A través de este recorrido por las tres figuras que son los pilares de los sistemas científicos, con las cuales el concepto de “anormal” adquiere su sustento como un medio de regulación de la población, podemos ver como la construcción de estos parámetros afectan la noción del sujeto sobre sí mismo y los otros. Foucault (1996)

“El individuo "anormal" del que se ocupan desde finales del siglo XIX tantas instituciones, discursos y saberes, proviene a la vez de la excepción jurídico-natural del monstruo, de la multitud de los incurregibles sometidos a los aparatos de corrección”(pg.41)

Por último, definiremos algunos de los tipos de estigmatización existentes:

- 1) Público: implica las actitudes negativas o discriminatorias que otras personas tienen sobre la enfermedad mental.
- 2) Autoestigma: se refiere a las actitudes negativas que tienen las personas sobre su propia enfermedad mental, incluyendo sentir vergüenza.
- 3) Institucional: es sistémico e implica políticas del gobierno y las organizaciones privadas que de forma intencionada o no intencionada limitan las oportunidades de las personas con una enfermedad mental.

Algo que cuenta como un papel fundamental en la estigmatización, sobre todo en la era actual, es el cómo son representadas en los medios de comunicación las personas con enfermedades mentales, discapacidades, sujetos pertenecientes a diferente etnias, entre otros grupos considerados como la otredad., ya que esto puede influir en las percepciones de estos grupos, debido a que a menudo, sus apariciones han sido con connotaciones negativas, imprecisas o violentas, lo cual refuerza los estereotipos con los cuales son percibido y esto aunado a la falta de información que la sociedad en general puede tener, provoca que la estigmatización siga presente.

Debido a esta estigmatización surge la discriminación, esta última es una práctica que consiste en dar un trato desfavorable o de desprecio inmerecido a determinada persona o grupo. Se deriva de los prejuicios que tenemos e implica la afectación de los derechos humanos de las personas.

Hay grupos humanos que son víctimas de la discriminación todos los días por alguna de sus características físicas o su estilo de vida. El origen étnico, la nacionalidad, la identidad o expresión de género, la edad, la discapacidad, la condición social o económica, la condición de salud, el embarazo, la lengua, la religión, las opiniones, las preferencias sexuales, el estado civil y otras diferencias pueden ser motivo de distinción, exclusión o restricción de derechos.

La discriminación en la vida de las personas tiene un efecto negativo que se manifiesta con la pérdida de derechos y la desigualdad para acceder a ellos; lo cual puede orillar al aislamiento, a vivir violencia e incluso, en casos extremos, a perder la vida.

Capítulo V. Redes de apoyo

Son el conjunto de relaciones que integran a una persona con su entorno social, o con personas con las que establecen vínculos solidarios y de comunicación para resolver necesidades específicas. Las redes pueden reducirse o extenderse proporcionalmente al

bienestar material, físico o emocional de sus integrantes, y al involucramiento y la participación activa en el fortalecimiento de las sociedades.

Tipos de apoyos que brindan las redes.

Emocionales: afectos, confianza, compañía, empatía, reconocimiento, escucha. Pueden ser a través de visitas, llamadas telefónicas, invitaciones, abrazos, etc.

Instrumentales: ayuda para transportarse, labores del hogar, hacer las compras, el cuidado o acompañamiento.

Cognitivos: intercambio de experiencias, información, consejos que permitan entender o recordar una situación, etc.

Materiales: dinero, alojamiento, comida, ropa, donaciones, etc.

Clasificación de redes de apoyo.

Informales: son las redes personales y comunitarias.

Se dividen en:

Primarias: están conformadas por la familia, amigos y vecinos, cumplen funciones de socialización, cuidado y afecto, reproducción y estatus económico, entre otras.

Secundarias: es el mundo externo a la familia; grupos recreativos, organizaciones civiles y sociales que operan en la comunidad, organizaciones religiosas, relaciones laborales o de estudio. Algunas de sus funciones son la compañía social, el apoyo emocional, la guía cognitiva y de consejos, la regulación social, dar ayuda material y de servicios y la posibilidad de acceder a nuevos contactos.

Formales: son las redes conformadas por organizaciones del sector público en los diferentes niveles de gobierno (federal, estatal y municipal), que cumplen funciones de orientación, información, capacitación, promoción y atención a la salud, alimentación, defensa de derechos, recreación, cuidados.

Las características de las redes de apoyo son:

- Hay un sentido de solidaridad entre sus integrantes.
- Son heterogéneas e incluyentes, ya que pueden estar integradas por personas de cualquier edad, sexo, condición económica, creencias, etc.

- Actúan con autonomía, según el criterio de las propias redes.
- Buscan alcanzar objetivos concretos, según las necesidades que surgen.
- Existe la reciprocidad, se da y recibe en proporción a las circunstancias de cada persona o grupo.
- Se da una interacción entre sus integrantes y elementos externos, sociedad e instituciones.
- Son cambiantes, es decir, se renuevan y adaptan a las necesidades del entorno a través del tiempo.
- Son resolutivas, generan una respuesta y/o solución a las diversas situaciones.

5.1 Instituciones en México para su detección y tratamiento (educativas y de salud)

El Instituto Mexicano del Seguro Social (IMSS), ofrece tratamiento psicológico y farmacológico a niños con TEA. El tratamiento psicológico se da través de estímulos-reacciones, acciones y respuestas que permitan al menor adaptarse a su entorno social y que logren su autonomía lo más normal posible para integrarse al mundo y en cuanto al farmacológico se usan neuro epilépticos y moduladores corticales que actúan como neurotransmisores del funcionamiento neuronal, lo que va a permitir al menor tener contacto y desarrollar el lenguaje.

En el 2012 se construyó el CAT, Centro de Autismo Teletón, en Ecatepec, Estado de México. En el CAT se atienden 200 niños y niñas. Cada niño y niña recibe un plan de trabajo individualizado, de acuerdo con sus habilidades y objetivos. Las terapias se basan en las metodologías de ambiente estructurado y apoyo conductual positivo, beneficiando las áreas de comunicación, conducta, socialización, vida diaria, integración sensorial y habilidades académico-funcionales. En el CAT los niños reciben intervención a la medida con profesionales especializados en el trabajo con personas con TEA. Igualmente, sus familias reciben asesoría, seguimiento emocional y capacitación durante el tratamiento. El modelo de atención que se ofrece en CAT es un modelo educativo-terapéutico e integral.

Hospital Psiquiátrico Infantil “Dr. Juan N. Navarro”, brinda planes individualizados y provee metas integrales para cada paciente que es valorado y monitoreado por un equipo multidisciplinario integrado por especialistas de distintas áreas como paidopsiquiatría, psicología, pediatría, neuropediatría y genética entre otras.

Este grupo multidisciplinario provee evaluaciones conjuntas y consensuadas para establecer la mejor terapia individualizada de acuerdo con las necesidades, que incluyen

terapia psicomotriz, sensorial, de lenguaje, conductual, familiar y, en algunos casos, tratamiento farmacológico.

El tratamiento farmacológico va dirigido a mejorar el funcionamiento de las personas cuando presentan comportamientos desadaptativos propios del trastorno, o bien los síntomas psiquiátricos asociados. Es importante recalcar que el principal objetivo de los fármacos es el control de la ansiedad, irritabilidad, impulsividad, insomnio e hiperactividad, entre otros más; el tratamiento farmacológico no se debe alterar sin prescripción médica especializada, ya que puede ocasionar efectos secundarios o contraproducentes. (De Salud, s. f.)

La Clínica Mexicana De Autismo Y Alteraciones Del Desarrollo Ac Clima se encuentra ubicada en la CDMX. Se enfoca especialmente en el autismo que afecta a los niños, partiendo desde la detección temprana de este espectro. CLIMA

La Secretaría de Salud (SEDESA) cuenta con la Clínica de Autismo que atiende diariamente a más de 70 niños de manera gratuita y es la única unidad de servicios de salud pública que existe en Latinoamérica punto y coma En 2021 se llevaron a cabo 8 mil 664 atenciones y de enero a febrero de 2022, tienen un registro de más de 3 mil 200 consultas. La unidad es atendida por cinco psicólogos, un paidopsiquiatra, dos psiquiatras de niños, una terapeuta de lenguaje, de terapia física y de masoterapia. Los servicios que se brindan en esta unidad son dos puntos:

1. Área de terapia física
2. Terapia de lenguaje
3. Psicología que está dividida en tres áreas: cognitiva, de atención emocional familiar y conductual y habilidades de la vida diaria
4. Paidopsiquiatría
5. Masoterapia
6. Audiometría

(De Salud De La Ciudad De México, s. f)

IV. Metodología.

La metodología de la presente investigación es cualitativa interpretativa, siendo esta la más adecuada, ya que este tipo de investigación nos permite describir, analizar e inferir acerca de los significados de los eventos o fenómenos que ocurren en el mundo social mediante la recabación de experiencias de vida de las madres de hijos e hijas con TEA, las cuales posteriormente compartiremos y estos mismos nos servirán de apoyo para redactar nuestras reflexiones finales.

“Una investigación cualitativa es una actividad situada que localiza al observador en el mundo. Consiste en un conjunto de prácticas materiales interpretativas que hacen visible el mundo. Estas prácticas transforman el mundo. Lo convierten en una serie de representaciones, incluidas notas de campo, entrevistas, conversaciones, fotografías, grabaciones y memorandos personales. En este nivel, la investigación cualitativa implica un enfoque interpretativo, naturalista del mundo. Eso significa que los investigadores cualitativos estudian las cosas en su entorno natural intentando dar sentido a los fenómenos o interpretarlos desde el punto de vista de los significados que les dan las personas.” (Flick, 2005a, pág. 3.)

En la búsqueda de dichos relatos, buscamos conocer las experiencias de las mujeres madres que se enfrentan maternar a un hijo o hija diagnosticado con TEA, y así poder llegar a un mejor entendimiento y sensibilización ante quienes pertenecen a este espectro y sus cuidadores y tratar de comprender aquellos modos de vivir y percibir el mundo a través de las significaciones que las madres de hijos e hijas con TEA viven, se tienen contemplado conocer las prácticas sociales que las mujeres madres realizan para procurar atención especializada para sus hijos e hijas, analizar el sentido del maternaje a partir de que las madres conocen el diagnóstico e identificar las consecuencias de la estigmatización de un hijo diagnosticado con TEA en el proceso de maternaje.

La perspectiva de esta investigación es fenomenológica, ya que, la investigación fenomenológica en psicología, psicoterapia y desarrollo humano, de acuerdo con los planteamientos de diferentes autores y promotores de este tipo de investigación (Giorgi, 1985, et. al), tiene como propósito central comprender la experiencia vivida de las personas en relación con situaciones de su vida. Se interesa por captar y comprender los significados vividos que surgen en diferentes momentos y situaciones de la vida, para cada persona. Es decir, se busca “comprender los fenómenos sociales y psicológicos desde la perspectiva de las personas involucradas” (Welman y Kruger, 1999, citados por Groenewald, 2004, p. 5), a partir de sus vivencias.

Esta perspectiva fenomenológica nos ayuda en la construcción de nuevos conocimientos se interesa por comprender la experiencia vivida de cada persona; es decir sus modos particulares de experiencia en su relación con las personas, situaciones u objetos con los que está en interacción. En un cierto tipo de comprensión fenomenológica que busca comprender lo corporalmente vivido referido como experiencia, desde las expresiones que surgen.

La entrevista fenomenológica también se atiende intencionalmente a la dimensión de la interacción entre los participantes y la influencia mutua que ellos tienen. En esta perspectiva se considera que las descripciones y expresiones obtenidas son no sólo resultado de lo que la persona entrevistada expresa, sino del proceso mismo de interacción en el diálogo. El cuerpo organismo del investigador juega un papel preponderante en este proceso en tanto que va captando el vivenciar de la otra persona; es decir, en un primer momento capta de la colaboradora lo que está a nivel de lo sentido corporalmente, en una dimensión pre-reflexiva; y posteriormente, lo que a través de diferentes medios se van haciendo explícito y expresando en términos de lenguaje (Gendlin, 1962, 1996; Stelter, 2000; Engelsrud, 2005; Moreno, 2009). Esto requiere de ciertas competencias en el investigador, tanto para reconocer lo que capta con su experienciar y con sus sentimientos (Yalom, 2002) como para propiciar que la persona colaboradora en la investigación pueda expresarse desde su propio experienciar (Friedman, 2005).

Es por todo ello que esta herramienta es útil para recopilar datos sobre la experiencia vivida de las personas en relación con el tópico a estudiar. Y por ende, saber, desde la palabra de los actores sociales, la construcción de sus lazos afectivos, de la construcción y transformación de su mundo a través del lenguaje.

Esto, por consiguiente, nos orienta a un discurso dicho por el propio sujeto y para disminuir lo más que se pueda las interpretaciones y sesgos por parte de las investigadoras, es necesario implementar herramientas que nos ayuden a recoger y construir desde el mismo sujeto su subjetividad, experiencias, sentimientos, cosmovisión, es decir, reconstruir su historia a partir de sus palabras. Aunque es necesario aclarar que no informamos el hecho de que nuestra presencia como investigadoras influya en este relato. No estamos, entonces, en busca de algo "objetivo" dado que el mismo corte cualitativo de esta investigación no está orientado a ese objetivo.

Al buscar entrar en su mundo de relaciones tanto con ella misma, con su hijo en especial, y aquellos que la rodean y por ende también acceder a un mundo de significaciones y

cambios que le han traído el tener un hijo con TEA, no solo en relación con sus hijos y los demás sino con ella misma y su maternaje.

La técnica que utilizaremos para esta investigación serán entrevistas semi-estructuradas, ya que estas parten de preguntas planeadas, que pueden ajustarse a las mujeres madres entrevistadas buscando comprensión de las perspectivas al establecer un diálogo flexible, ameno y evolutivo con las mujeres madres cuidadoras de los niños y niñas diagnosticados con TEA, el cual nos permita a través de la narración de sus historias tener una visión más completa acerca de la complejidad que implica el maternaje de un hijo con una neuro divergencia.

Para la realización del guion de entrevista, se llevó una serie de pasos; como primer borrador, se realizó durante el mes de noviembre, con las ideas y aportaciones de todo el equipo, con el objetivo de llevar una plática amena, abierta y suficiente para obtener la información que requerimos de esta investigación y así poder cumplir con los objetivos principales de esta investigación y además, ampliar nuestra perspectiva y conocimiento del TEA y visibilizar la labor tan importante y fundamental de todas las cuidadoras quienes dedican su vida, su tiempo e incluso su salud, en cuidar a un hijo o hija con esta neuro divergencia.

Posteriormente se realizaron una serie de modificaciones al guión con ayuda de nuestros asesores, donde se manejarán 9 ejes temáticos, cada uno dividido en un tema central a conocer de las mujeres madres que van entrelazados para darnos respuesta a nuestros cuestionamientos planteados en los objetivos de dicha investigación. En cada uno esta una pregunta disparadora del discurso siendo esta, una base fundamental de la guía ya que pretendemos que dicho cuestionamiento habrá diálogo con las madres entrevistadas.

La apertura para la realización de las entrevistas fue por medio de una compañera del equipo de investigación llamada Ingrid Martínez, fueron madres conocidas dentro de su círculo social, mismo que, gracias a la apertura y confianza de las mismas, las madres se prestaron al diálogo con la compañera y se pudo acordar realizar una o varias entrevistas de acuerdo al criterio de los ejes temáticos realizados como base.

Las madres aceptaron ser entrevistadas en un lugar y fecha al que a ellas les pareciera de acorde, lo que nos permitió poder tener un acercamiento a cada una de las integrantes del equipo y poder cumplir con nuestros objetivos de nuestra investigación.

Las entrevistas se hicieron de acuerdo con la localidad donde las madres habitan, debido a que este fuera un espacio que les permitiera a ellas expresarse y sentirse en confianza para hablar sobre nuestro tema a investigar.

La primera entrevista se realizó en el domicilio de la Señora R., madre de 31 años de edad, con dos hijos de 7 y 6 años, este último diagnosticado con TEA grado 2 llamado M., residente en la Alcaldía Xochimilco, el día miércoles 28 de febrero a las 04:30 de la tarde y tuvo una duración de 60 minutos.

La segunda entrevista se realizó en una Oficina Pública del Gobierno de la CDMX, ubicada en el Barrio El Rosario, en la Alcaldía Xochimilco, a la Señora D, madre de 34 años de edad, con tres hijos, dos adolescentes mujeres y el último, de 6 años, diagnosticado con TEA grado 2 llamado M., el día jueves 29 de febrero a las 6:00 de la tarde y tuvo una duración de 60 minutos.

La tercera entrevista se realizó en una Plaza Comercial ubicado en el Municipio de Ecatepec de Morelos, a la señora N, madre de 44 años de edad, hijo único diagnosticado con TEA grado uno, llamado E., el día miércoles 20 de marzo a las 10:00 de la mañana y tuvo una duración de 140 minutos.

Debido a dichos antecedentes se acordó que el perfil de las mujeres madres entrevistadas fueron los siguientes:

Mujeres madres de 31-44 años, de niños con TEA, de 6 a 11 años, con diagnóstico confirmado.

El tipo de análisis que utilizaremos en este trabajo será el narrativo, comprendemos que en una narración por sí sola se puede constituir una historia interesante que infunde información, pero analizar una narración para generar conocimiento requiere ordenar esa información para identificar patrones, intenciones y efectos.

El análisis narrativo presenta un enfoque de investigación que puede plantear importantes retos debido a su inherente naturaleza interpretativa. Este método gira en torno a la captación de los relatos verbales o escritos y las representaciones visuales compartidas por los individuos.

Asume un doble papel, sirviendo tanto de técnica de investigación como de objeto de investigación. Considerados como medidas del mundo real, los métodos narrativos proporcionan herramientas valiosas para explorar problemas sociales reales. Este enfoque

narrativo abarca la historia de la vida de un individuo y el profundo significado que encierran sus experiencias vividas.

Desde el inicio hasta la finalización de la investigación, nuestra construcción del objeto de estudio fue siendo modificada y atravesada, no solo por el ejercicio de recabar información con fines de formular una idea más completa del tema en cuestión, sino también fue atravesada por las propias experiencias en el trabajo de campo, es decir, el escuchar la narración de vida, que las madres nos brindaron, cambió y amplió nuestra perspectiva de todo este complejo fenómeno social. Por ello, nos parece importante tener una narración, tan honesta y abierta, como la que las madres nos brindaron en sus testimonios, con el fin de que este trabajo pueda leerse por cualquier persona y sea posible el empatizar con todos los actores de esta investigación.

Guía de Entrevista

Historia familiar/personal.

Pregunta disparadora del discurso: Háblenos de usted.

Eje temático 1: Preconcepciones de la maternidad.

Pregunta disparadora del discurso: *Para usted, ¿qué es la maternidad?*

- ¿Qué es ser madre (háblame a cerca de la maternidad)?
- ¿Qué implicó para usted el embarazo?
- ¿Usted tenía el deseo de convertirse en madre?

Eje temático 2: Recibimiento de la noticia de embarazo.

Pregunta disparadora del discurso: *¿Cómo fue para usted el saberse embarazada?*

- ¿Cómo lo tomó su familia, pareja y círculo cercano?
- ¿Cuándo llegó a término su embarazo, fue por parto o cesárea? ¿Cómo fue el proceso de dar a luz?
- ¿Estuvo alguien con usted en todo ese proceso?
- ¿Cómo vivió ese momento de atención médica?
- ¿Tuvo atención prenatal, médica, emocional, psicológica o psiquiátrica?
- Condición después del nacimiento
- ¿Cómo fue el recibimiento del nuevo bebé para los integrantes de la familia y círculo cercano?

- ¿En algún momento pensó en interrumpir su embarazo?

Eje temático 3: Proceso del diagnóstico.

Pregunta disparadora del discurso: *¿Cómo se dio cuenta que algo estaba pasando en su hijo/a?*

- ¿Cuáles fueron los primeros signos que la hicieron buscar atención especializada?
- ¿Cuál fue la reacción/comportamiento de su familia tras la noticia?
- ¿Ha contado con algún tipo de apoyo familiar o de amigos/conocidos o de gobierno? ¿De qué tipo?

Eje temático 4: En la búsqueda de una explicación.

Pregunta disparadora del discurso: *¿Cómo fue su experiencia al iniciar el proceso de búsqueda de respuestas ante lo que usted observó en su hijo?*

- ¿En qué instituciones fue donde se buscó orientación para saber qué estaba pasando con su hijo/a?
- ¿Cuánto tiempo tardó en encontrar una explicación, para la condición que observaba en su hijo/a?
- ¿Podría describirnos el proceso por el cual los doctores o especialistas le dieron a conocer el diagnóstico de su hijo/a?
- ¿Cómo fue el proceso y atención en la institución que busco?
- ¿Cuáles pruebas le hicieron a su hijo para obtener su diagnóstico?
- Al tener el diagnóstico, ¿le explicaron a usted de qué se trataba el TEA y las implicaciones que este diagnóstico conlleva?
- Además de la información brindada por los especialistas después de tener el diagnóstico, ¿usted buscó más información? ¿En dónde? ¿Qué encontró?
- ¿A qué instituciones acudieron antes de llegar a un diagnóstico y en cuál le dieron el diagnóstico final?

Eje temático 5: Después del diagnóstico. Afrontamiento personal.

Pregunta disparadora del discurso: *¿Qué sintió y qué pensó después de recibir el diagnóstico?*

- ¿Cómo fue su proceso de asimilación del diagnóstico?

- Antes de tener este diagnóstico, ¿usted tenía algún conocimiento de lo que es el TEA o lo había escuchado en algún lugar?
- De forma individual ¿Usted toma alguna terapia o va algún centro de ayuda enfocado a usted? Recibe apoyo especializado como psicología o psiquiatría

Eje temático 6: Convivencia familiar y social (Redes de apoyo)

Pregunta disparadora del discurso: *Y en la cuestión familiar, ¿Cómo es la relación entre su familia y su hijo? (que cambios hubo después del diagnóstico)*

- ¿Cuáles fueron sus redes de apoyo antes de su embarazo?
- ¿Cómo era la dinámica con los familiares antes del diagnóstico?
- ¿En qué aspectos fue diferente la forma de criarlo/a? ¿Ha habido un trato diferente en la crianza de sus hijos?
- ¿Cómo tomó el resto de la familia la noticia de este diagnóstico?
- ¿Qué información tenía la familia acerca del TEA (previo al diagnóstico)?
- ¿Cómo es la relación con el resto de su familia, sufrió algún cambio ante el conocimiento de este diagnóstico?

Eje temático 7: Escolarización.

Pregunta disparadora del discurso: *¿Cómo ha sido la educación escolarizada de su hijo/a?*

- ¿Cómo se ha escolarizado su hijo/a?
- ¿Cómo fue el camino de escolarización y aprendizaje para su hijo/a diagnosticado?
- Cuéntenos ¿cómo es la escuela a la que asiste su hijo/a?
- En la escuela a la que asiste su hijo/a ¿están enterados del diagnóstico de TEA?
- ¿La escuela cuenta con alguna atención especializada para su hijo/a? Si lo hace, ¿de qué tipo es?

Eje temático 8: Atención Psicológica.

Pregunta disparadora del discurso: *¿Ha tenido alguna clase de apoyo enfocado en usted?*

- Si, lo ha tomado ¿Cómo es?
- ¿Cómo se siente después de tomarlo?
- ¿Ha participado en grupos de apoyo?
- ¿En qué le ha ayudado estos apoyos?

Eje temático 9: Resignificación.

Pregunta disparadora del discurso: ¿Qué es lo que le enseña su hijo/a?

- Ofrecer el espacio para agregar comentarios y observaciones.

Fin de la entrevista.

V. Análisis de las entrevistas.

Para analizar el discurso de las madres, establecimos 4 categorías que nos permitan elaborar un análisis claro, amplio y profundo de los que las tres madres nos comentaron. Las cuatro categorías son: TEA desde la experiencia de vida de las madres (ejercicio de la maternidad), las redes de apoyo, la estigmatización y finalmente la resignificación.

A continuación, describiremos a las personas que nos brindaron su tiempo para las entrevistas; nos referiremos a ellos y a las personas que mencionan dentro de la entrevista, únicamente con la inicial de su primer nombre. Estas tres personas que nos compartieron sus historias fueron, primeramente, la Señora R., madre de 31 años de edad, con dos hijos, uno de 7 y otro de 6 años, este último diagnosticado con TEA grado dos, M. La segunda entrevista fue a la Señora D, madre de 34 años de edad, con tres hijos, dos mujeres adolescentes y un hijo de 6 años, quien es el que está diagnosticado con TEA grado dos, M; finalmente contactamos con la señora N, madre de 44 años de edad, con hijo único diagnosticado con TEA grado uno, llamado E.

1. TEA desde la experiencia de vida de las madres y el ejercicio de su maternaje

Existen tres grados de autismo, donde el tercer grado es el que más necesita ayuda, el segundo requiere un apoyo notable y finalmente, el primero no requiere de tanta ayuda. Se nos da dentro del DSM-V, también una serie de rasgos comúnmente presentes en este trastorno como lo son sensibilidad a ciertos estímulos (como caricias o abrazos), ecolalia, movimientos estereotipados, etc. Sin embargo, al llevar a cabo un diálogo, por medio de las entrevistas, con tres madres de niños con Autismo, dos de ellos en grado dos y uno en un grado leve, podemos observar que todas las madres viven un autismo diferente. Lo que es lógico al pensar que precisamente el TEA, lleva dentro de su nombre la palabra *espectro*, por lo que un niño autista puede experimentar de forma completamente distinta el autismo. Un aspecto importante a resaltar es que las madres de hijos con este diagnóstico recalcan el hecho de que dentro del Autismo, existe un gran diferencias entre los grados de Autismo. “D.” nos dice:

“El TEA, digo yo, en lo personal el TEA de mi hijo lo conozco al derecho y al revés porque cada uno es diferente, pero en lo personal, el mío...yo conozco al derecho y al revés a mi hijo [...]”

Sabemos que, como seres humanos somos atravesados por una red compleja de cuestiones sociales, culturales, políticas y económicas, las cuales nos enseñan desde muy tempranas edades, el modelo que debemos de buscar ser, es decir, crean dentro de nosotros los ideales a los que muchas veces aspiramos, sin siquiera cuestionarlos. En el caso de las mujeres, al convertirse en madres, son atravesadas en gran medida por esta idea tan compleja que la sociedad ha construido del cómo es ser una madre, y es bastante notorio el efecto de estas narrativas en cada una de las madres quienes nos prestaron su tiempo. Estas nociones, al ser impuestas por una sociedad que excluye lo que es diferente o “no funcional para su estándares”, se ven doblemente cargadas de un peso sobrecogedor para ellas, ya que no solo deben cumplir con el rol de ser madres y todas las exigencias que le son atribuidas a este rol, en condiciones comunes, sino que a la vez, se busca que cubra los mismos ideales, aun cuando su descendencia requiere de diferentes cuidados y atenciones, debido a la condición con la cual están diagnosticados. Por ello muchas veces surgen sentimientos de frustración y vergüenza, por no cumplir con los ideales o mandatos que la sociedad les impone. “**R.**” nos comenta:

“no es porque yo sea irresponsable sino porque la verdad el cuerpo también te cansa, o sea te cansas y dices: bueno creo que ya necesitaba estos...necesitaba descansar, necesitaba relajarme, pero luego ellos así como que no... tienes que hacer esto tienes que hacer el otro [...]”

Podemos notar, al comienzo de este fragmento, la necesidad de la madre de explicarse a sí misma, a modo de aliviar una culpa, por el hecho de que vive el cansancio corporal y mental, debido a su rol como madre, con esto, evidencia la responsabilidad excesiva con la que lidia en su vida cotidiana.

También podemos observar que debido a la demanda de tiempo que conlleva la búsqueda del diagnóstico, provoca dificultades para continuar con sus actividades laborales, por lo que se ven orilladas a dejar sus empleos. Como podemos ver por el testimonio de “**D**”:

“Entonces opte por salirme de trabajar y empecé a dedicar a investigar qué es lo que tenía **M**...este...podría decirse que desde hace tres años deje de trabajar, eh... ya no trabajo fijo”

Aquí no solo el género supone un problema para desarrollarse plenamente dentro de los distintos trabajos dentro de un sistema patriarcal y machista, el tener a un hijo con una situación incomprensible pone muchos más retos para estas madres.

En los tres casos que pudimos tener acceso, “**R.**” es la única madre que trabaja de tiempo completo, debido en gran parte a la situación que supone el atender las necesidades de un hijo autista, ya que, al ser una condición bastante demandante, suele ser complicado balancear ambos roles -el rol de madre con el de empleada (que necesita cubrir ciertos horarios estables y responsabilidades, sin excepciones)- debido a esto las madres, se ven excluidas de la posibilidad de laborar, puesto que muchos empleos, no están dispuestos a ser comprensivos con la situación en la que viven estas madres.

“trabajos que no son fijos a causa de exactamente desde que supimos que M. era autista...Intenté trabajar en una empresa, pero pues como todos, al principio te dicen “sí, tienes tus derechos, todo lo que nos dicen”, pero realmente, ya vivirlo, ya es...como que ya era que te ponen caras, este...te ponen pretextos, te exigen más, quédate más tiempo para que recuperes y pues realmente no nos comprenden. Somos mamás que...que tenemos hijos con una condición” (**D.**)

Al verse obligadas por sus circunstancias, a dejar de lado su vida laboral, lo que conlleva en muchos casos un atraso para su desarrollo profesional y/o laboral, así como la pérdida de oportunidades fuera de la vida familiar.

“porque tú estás creciendo, tu estas aprendiendo, y yo me estoy estancando, y no es envidia, ni nada, pero tu vas a hacer cosas ¿y yo que voy a hacer? si ya tomamos la decisión de separarnos. O sea, tú bien jodón, vas a llegar, en el tiempo que tu quieras llegar, con tus planes, tus cosas ya hechas, ¿y yo qué? a mí ¿qué me corresponde por todos los años que yo cuide a tus hijos?...pero entonces ¿dónde estoy yo? o sea, ¿dónde crezco yo, dónde estoy yo? o sea, yo a mis 34 años, cuando él quiera regresar casi...yo voy a tener 38 ... 39, prácticamente ya tengo 40, a mis 40 años, ¿tú crees que me van a dar un trabajo, donde yo pueda ejercer y me pueda...? ¡ya no!, o sea, ya estoy prácticamente vieja” (**D.**)

“Si es más complicado, más cansado, ¡si! pero yo...te lo vuelvo a reiterar, siempre y cuando tu quieras sacar a tu hijo adelante como diría Buzz Lightyear “Al infinito y más allá” vas a hacer lo que sea por tu hijo, cuando estas dispuesta y entregada, cuando no, no. Lo que sí te puedo decir es que tuve que dejar mi trabajo, para darle una calidad de vida a **E.** como debe y se lo merece, y no al abandono...” (**N.**)

Podemos ver por el siguiente comentario, que el dejar las actividades laborales, es un proceso complicado, que conlleva en muchas ocasiones la pérdida de identidad personal, depresión y preocupaciones, en cuanto a su futuro por venir.

“me gustaba mucho mi trabajo, yo ese trabajo... lo amaba tanto que cuando lo dejé me pegó mucho, sí...como que me deprimí, yo sentí que sí porque yo no quería hacer nada dije ¡ay mi trabajo! por **M.**,dije tengo que dejarlo por mi hijo, o sea, tengo que sacrificar esto por mi hijo, tengo que sacrificar aquello por mi hijo, o sea, sí como que sí es algo, que en lo personal, este, nunca, nunca pensé que iba a pasar algo así” (**D.**)

La narrativa con la que muchas madres viven, es la noción de sacrificio por su descendencia, y es este sacrificio un punto clave, en la aceptación de responsabilidades en exceso al que las madres se ven orilladas, a un estado de sobre exigencia constante.

“y yo como su madre, me corresponde más” (**R.**)

“Ahora ya soy papá y mamá y ¿no?” (**D.**)

Las madres viven en un estado de tensión continuo, que, con el exceso de responsabilidades, las problemáticas económicas y personales, combinadas con los altibajos en el desarrollo de sus hijos con autismo, se llenan de sentimientos de frustración graves; y sumado al no tener algún apoyo emocional -ya sea por parte de su pareja, familia o alguna institución que les brinde contención emocional- se ven muchas veces al borde de su capacidad de resiliencia.

“porque si yo me quedo aquí es mucha frustración, es mucha...tenemos mucha...o sea, se nos acumulan muchas emociones porque el autismo para mí no es, no es un desgaste físico, no es un desgaste emocional que te pega porque hay días bueno y hay días malos” (**D.**)

En el testimonio de D, nos cuenta que después de que **M.** fuera diagnosticado con TEA, su esposo tuvo que emigrar del país, con el fin de conseguir un mayor ingreso económico para las necesidades de la familia; y este hecho es un parteaguas en su vida. Ella se ve con la necesidad de cubrir sola las tareas que antes eran compartidas con su esposo, dejándola con una sobrecarga notable. En las siguientes citas vemos que existe una dedicación completa a los hijos.

“en lo personal dejo todo todo, o sea, yo no puedo hacer yo irme no sé a tomarme un café... porque no tomo alcohol... no fumo, nada, no me drogo tampoco, este, no

me puedo tomar un café porque pienso mucho en mis hijos, en dejar solos a mis hijos” (D.)

“...o pienso, en lo personal, que las mamás deben de ser más fuertes, pero no puedo, o sea estoy pasando una situación muy difícil con el papá de mis hijas, me duele mucho... este... porque a pesar de que hemos tenido muchos problemas yo sí me imaginaba ¿no? me imaginaba. ahorita ya lo veo como que ya, aceptación, este... en... en estar siempre juntas, o sea juntos hasta que estemos viejitos, ¿no? y más que nada por mis hijas y por mi hijo, o sea como familia que hemos siempre he estado” (D.)

“Trabajo, ya no como desarrollo personal sino como salida a la realidad que vive dentro de casa, un escape “pero ahorita ya nomás haga de cuenta que me salgo a trabajar nomás para respirar. para agarrar pila entrar.. y...y volverle a dar” (D.)

Muchas veces esta sobrecarga de actividades que las madres viven las agota y por ello presentan un cansancio notable, que va de la mano con sentirse frustradas, estresadas y hasta culpables, por muchas veces sentir que no son suficiente, aun cuando cumplen con muchas de las tareas y obligaciones por sí solas.

“ha tenido muy malos días es reporte, tras reporte y me han dicho las maestras “no lo tomé como malo o sea se lo queremos dar a conocer para que usted se lo dé a terapia o a *paído a donde usted va al hospital” yo le dije “sí gracias”, pero me cuesta mucho trabajo aceptarlo, porque cada que vengo ya me siento como la secundaria ya traigo, ya trae usted la bitácora de qué hizo M., entonces, o sea, sí está bien pero denme chance tantito le digo porque con M., todo es como si fuera mi único hijo, es como si no tuviera dos hijas entonces para mí fue más que todo es nuevo, y...y.. ahorita estoy como frustrada, estoy, estaba muy estresada [...]” (D.)

“y entonces 5 minutos para mí no fueron, fueron como 40 minutos en los que me acosté” (D.)

“parate porque ahí está M., nos puedes estar acostada porque M., tiene hambre”, un ejemplo así “párate porque no puedes estar acostada porque R., tiene partido, párate así no o E. que quiere o estamos en clases de voleibol aquí y allá” (D.)

“y luego el día no me alcanza y me siento culpable, de “ay, ahora no hice esto con M, o no hice esta actividad, o no repasé esto” (D.)

Vemos cómo las personas que están a su alrededor notan ese esfuerzo que hacen, en cómo se dividen para realizar todas las actividades que les corresponde al ser madre y ama de casa, pero muchas veces este esfuerzo no es del todo reconocido, ya que es visto como algo que se espera de ellas, además de que no cuentan con un apoyo que las escuche o les brinde ayuda para esas tareas que las sobrepasan en muchas ocasiones.

“o sea te lo has dicho, o sea no manches, así yo te admiro porque vas, vienes, corres y esto y el otro y...y andas tras de tus hijas y de tu hijo y qué chingón, dice, que estés así” digo “ah sí, gracias” pero dije “si supieran todo lo que traigo” (D.)

“sí pero deberían de ver todo lo que me ha costado, o sea, ven todo lo bueno pero realmente no ven lo que uno pasa, lo que uno vive, porque el autismo es 24 por 7 x 365 días, o sea días súper buenos y días malísimos” (D.)

Aquí notamos las dificultades que viven debido a que, en el espectro autista, estar en un entorno donde existen muchos estímulos los niños suelen presentar detonaciones. Lo que hace que existan complicaciones para llevar a cabo algunas de las actividades de convivencia familiar.

“la flexibilidad de M. es lo que...en nuestro entorno, en nuestra vida cotidiana, es lo que nos...si nos afecta mucho, porque no es fácil, traerlo de aquí para allá, de aquí para allá, de aquí para allá...vamos aquí, vamos allá, no, osea, nos cuesta mucho a las 3 porque ahorita somos las 3, soy yo y mis dos hijas, la que andamos...o si vamos a un lugar donde hay mucho ruido, M. usa audífonos pero si vemos que M. detona con audífonos, porque es bastante, simplemente ya no regresamos...” (D.)

Una parte que consideramos importante es acerca de “D”., quien nos hace mención sobre su futuro, es decir, las preocupaciones en torno a qué será de ella en unos años, mientras que su pareja puede seguir creciendo laboralmente, ella se queda estancada, generando frustración

“porque tú estás creciendo, tu estas aprendiendo, y yo me estoy estancando, y no es envidia, ni nada, pero tú vas a hacer cosas ¿y yo que voy a hacer? si ya tomamos la decisión de separarnos. O sea, tú bien jodón, vas a llegar, en el tiempo que tu quieras llegar, con tus planes, tus cosas ya hechas, ¿y yo qué? a mí ¿qué me corresponde por todos los años que yo cuide a tus hijos?” (D.)

Como esto mismo le va provocando una pérdida de identidad al no saber quién es y para donde va.

“pero entonces ¿dónde estoy yo? o sea, ¿dónde crezco yo, ¿dónde estoy yo? o sea, yo a mis 34 años, cuando él quiera regresar casi...yo voy a tener 38... 39, prácticamente ya tengo 40, a mis 40 años, ¿tú crees que me van a dar un trabajo, donde yo pueda ejercer y me pueda...? ¡ya no, o sea, ya estoy prácticamente vieja” (D.)

También vemos cómo también se ve modificada esta idea que tenían de su hijo, cómo es que esta madre tenía un ideal puesto en su hijo, y cómo esto les causó dolor y a su vez modificó ciertos gustos y aficiones por el bien de su hijo

“creí que mi hijo iba a ser a todo dar, la escuela, mi idea era meterlo al fútbol porque nosotros somos bien futboleros, este, nos gusta mucho el deporte, mmm, yo soy muy, yo soy mucho de jugar con mis hijas a fútbol, basquetbol, voleibol eh, yo voy con M. a los juegos y yo no estoy sentada no más así yo voy y me trepo, me subo, eh, eh, me gusta ser así, o sea, soy muy activa, no me gusta ser de las mamás que me siento y ya, no, ni el papá de mis hijos tampoco, pero somos...eh, yo soy mujer de estar jugando, de correr, vamos a correr como loquitos ¿no? Entonces, eh, eh, cuando yo me salgo de mi trabajo, eh, de estas chicas, este, sí me dolió, me pegó y le dije bueno pues todo tiene un sacrificio, todo sea por el bien de mi hijo” (D.)

También la situación de matinar un hijo con TEA, las hizo dejarse de lado también en los aspectos físicos, les preocupa también el “no verse como debería hacerlo una mujer”

“¿Qué hice mal?, a lo mejor porque ya no me arreglo, emm pues me hace falta esto, estoy muy delgada, empiezas a ver lo negativo en ti, es lo que me pasa, pues porque ya no me arreglo, siempre ando así, - se señala-, ando en pants, gorra, pues a lo mejor ya no le atraigo, cosas que te pegan, pero no es porque, siempre dicen hay un tiempo para todo, pero la verdad yo mi tiempo lo ocupo para sentarme y descansar, no para verme en un espejo y pintarme, la verdad, si ahorita hubiera venido pintada era porque mi hija me iba a pintar, pero se fue a la escuela (risa), ella si le gusta que me arregle” (D.)

En el caso de la mamá “N.”, la experiencia desde su maternidad con un niño con TEA le causó frustración, decepción y hasta cierto punto tuvo dificultades para poder llegar a la aceptación de este diagnóstico

“entonces empiezas a hacerte una serie de preguntas: ¿y por qué yo?, ¿y por qué mi hijo?, ¿en qué momento fallé? o ¿qué está pasando? si tu quieres, muchas cosas, pero no lo procesas, eh, o sea, estás así como que no pasas el duelo, el

duelo lo pasas ya cuando te diagnostican, que sí es autismo, pero mientras pasas un proceso de lo ves ...sí, no, no sé, es que hace rabietas, pero no, entonces como que entre el sí y entre el no, entre el sí entre el no, pues desafortunadamente es como no querer ver las cosas, te cuesta mucho trabajo cuando estás de este lado como padre, pero mucho trabajo, entonces, literalmente en algún momento yo decía “no, mi hijo está bien” pues no, no es cierto...” (N.)

“[...] yo ese tiempo fui procesando información, iba llorando sola ¿no? Fue mi proceso en por qué, por qué, por qué, por qué, esperemos que no, yo todavía como que esperemos que no [...]” (N.)

“sí sí es algo que te pega y te pega muy cañón y vas a cargar toda la vida con eso, toda la vida, aunque sea leve, independientemente sea leve, medio, severo, es un hijo con autismo y si pega...dentro de todo sí agradezco que es un autismo leve porque hay lenguaje también” (N.)

También en el caso de la mamá “N.”, tuvo que cambiar muchas cosas tras este maternaje, debido a la situación por la que está pasando, pero como tiene un aire de aliento para seguir adelante con ello.

“Lo que sí te puedo decir es que tuve que dejar mi trabajo, para darle una calidad de vida a E. cómo debe y se lo merece, y no al abandono” (N.)

“No, vámonos con E. a todo lo que se pueda, tú como madre y yo veo como hago los gastos de la casa” (N.)

Las madres se vuelven intérpretes de sus hijos, en el caso de “R.” y “D.” quienes sus hijos no presentan un lenguaje oral y todo lo comunican con señas o en caso contrario con palabras fuera de contexto, las madres nos comenta:

“o me dice (su hijo) “quiero tomate” ¿Qué es eso? ¿No?, para mí tomate es que quiere medicina porque le duele algo así rodilla, cabeza, entonces cuando me dice “tomate” yo sé que es...” (D.)

“Habla, el todo te lo dice a señas, a va lo agarra y te lo trae para que tú le sirvas, pero él no te habla, así como “mamá dame”, no. Para nada, y ya tiene ocho años, me dicen que si va a hablar, que si hablará, pero es un proceso largo, no es de hoy a mañana” (R.)

“[...] son personas que les cuesta mucho trabajo decirte que les duele, porque no saben identificar sus dolores en el cuerpo, entonces yo realmente ya lo conozco, yo

ya al verle la cara, algo no está bien, algo no está bien, ¿no?, algo está pasando, ¿qué tienes **E.**?” (**N.**)

Los niños con TEA, a pesar de que pueden formar vínculos de apego seguros, tienden a presentar un mayor porcentaje de apego desorganizado, probablemente relacionado con la dificultad en la interacción parento-filial. Los vínculos de apego seguros parecen ser los que mayores ventajas reportan en el desarrollo psico-evolutivo de los niños sin trastornos. De modo que, resulta interesante investigar cómo afecta el estilo del patrón de apego en la evolución de los niños con TEA. Además, se plantean intervenciones familiares para mejorar dichos vínculos ya que, presuntamente, se derivarán beneficios también para esta población clínica. Y que lamentablemente no pudimos profundizar mucho dentro de este apartado por el enfoque de nuestra investigación, pero con lo poco que pudimos escuchar de las madres, es que el vínculo entre madre e hijos, cuando se presenta esta condición, se vuelve dependiente en ambas direcciones.

“o sea todo el tiempo estoy pensando y luego me dicen que eso no está bien, que debo dejarlo, quedate tu respiro, tu distraerte, tu ve, osea, no, no lo puedo soltar, ¡no!” (**D.**)

“si me duele dejarlo, o sea, sí, más cuando me hablan y me dicen “es que **M.**, no sé qué quería” o llegó y me dicen “es que **M.** esto y no sabíamos qué hacer” entonces, eso me duele como mamá, de que chin, o sea, necesito estar yo para poder ayudar a mi hijo porque nadie más lo conoce más que yo” (**D.**)

El maternaje que estas madres llevan a cabo, es sin duda la actividad que más les consume tiempo, esfuerzo y dedicación. A lo largo de los discursos de las madres, podemos observar que existe una sobrecarga constante de responsabilidades que deben de cumplir, lo que provoca ciertamente un abandono a su propia persona, así como diferentes malestares físicos y psíquicos, como el agotamiento y la frustración que nos comentan. Sin embargo, las madres nos comentan que a pesar de lo complicado y azotador que llega a ser su maternaje, ellas logran ver a su hijo más allá del diagnóstico y logran encontrar un sentido y significado a las situaciones que viven día a día, lo que les permite seguir levantándose todos los días y continuar procurando a su descendencia de manera completamente entregada.

2. Redes de apoyo.

Como hemos entendido una red de apoyo es el conjunto de relaciones que integran a una persona con su entorno social, o con personas con las que establecen vínculos solidarios y de comunicación para resolver necesidades específicas.

Podemos encontrar una división de las diversas formas de redes apoyo estas son: emocionales, que van desde aspectos como la confianza, compañía, empatía, hasta el reconocimiento y la escucha; Instrumentales que comprende la ayuda para transportarse hacia algún lugar en concreto, labores del hogar, hacer las compras, el cuidado o acompañamiento; dentro de las cognitivas tenemos el intercambio de experiencias, información, consejos que permitan entender o recordar una situación y finalmente las materiales que son el dinero, alojamiento, comida, ropa, donaciones, etc.

Dentro de las entrevistas reconocimos varias faltas de estas y que, contrario a lo que se podría pensar, e inclusive diferente a la perspectiva de las entrevistadoras en donde el apoyo emocional podría haber sido un apoyo con más valor, las entrevistadas mostraron que cada una de estas madres necesita y atribuye un valor diferente a cada una de las cosas, o red de apoyo, que necesita para tener una calidad de vida más satisfactoria. Por supuesto, esto viene acompañado de cada una de las experiencias y situaciones de vida individuales.

A su vez estas redes de apoyo desempeñan un papel importante a la hora de detectar comportamientos o situaciones que no concuerdan con el desarrollo de sus pares. Ya que muchas veces estas madres, aunque lo notan, dudan. Dudan por miedo a lo desconocido y porque las personas a su alrededor les adjudica esos comportamientos, poniéndolas como permisivas y consentidoras de sus hijos haciéndolas aún más desconfiadas de su juicio y perspectiva.

“[...] no va a hablar porque está consentido, al igual mi esposo me decía “es que está muy consentido, todo le adivinas” entonces este gateó, caminó, pues a una edad muy no tan grande, pero pues sí dentro de lo consideran, entonces actuaba todavía como un niño, vamos a llamar toda la actividad, normal ¿no? [...] Unos días después me dice mi hermana: “algo no está bien con **E.** no sé si te diste cuenta” a veces hasta te llega como a molestar esas partes, ¿eh?, “ay cómo no va a estar bien?” “no me lo tomes a mal, hermana, pero yo veo” (**N.**)

A lo largo de las tres entrevistas logramos detectar un problema para estas madres y es que debido al diagnóstico de TEA y sus implicaciones, la comunicación verbal en este caso,

dificulta mucho el tener ayuda por parte de la red de apoyo, pues representa un impedimento en la comunicación verbal con otros por la poca disponibilidad o entendimiento del lenguaje corporal que los niños presentan. El tipo de red de apoyo, que las madres, expresan que desean bastante tener, al verse sobrepasadas de situaciones personales e individuales, por las actividades de trabajo, el cuidado del hogar y el cuidado de los hijos mayores, etc., es el apoyo en el cuidado de los hijos, es decir, contar con alguien que pueda atenderlos y cuidarlos, en las ocasiones que ellas se ven obligadas a hacer otras actividades que impliquen su atención. Pero muchas veces este apoyo no está disponible o no cuentan con personas que lo puedan y quieran brindar dicho apoyo. R nos comenta que en las generaciones de personas de la tercera edad hay una resistencia mucho más fuerte para entender el espectro atribuyéndole a las características del espectro la causa de una mala crianza, es decir, ponen a la madre como permisiva, consentidora, una que no pone límites.

“Pero mis suegros no, o mis papás, no, porque pues ellos son mente ignorante porque no se quieren instruir, no se quieren, ahora si que, saber más, ellos solo dicen, es que sus hijos son hiperactivos, es que sus hijos son desastrosos, ya me rompieron aquí, ya me rompieron allá” (R.)

Incluso muchas veces, existe un temor por parte de las personas a equivocarse o no saber manejar el cuidado de una persona con TEA. R nos comenta también acerca del temor que su madre tiene al cuidar a su hijo después de este diagnóstico por lo complicado que puede ser cuidar de “M.”

"mi mamá lo cuida, mi mamá ahora sí que mi mamá es la que me ayuda, pero a llevarlo...a traerlo de la escuela entonces, este se lo llevan para su casa y en cuestión de segundos se le cae y se lastima esta parte del labio (se señala), pero por dentro, y no super hinchado, mi mamá llega bien espantada y me dice “¿qué hago?” le digo: “pues hay que llevarlo al doctor, hay que darle desinflamatorio” (R.)

De igual forma, notamos una marcada necesidad de la compañía de un otro con quien compartir la responsabilidades que implica tener a un hijo con TEA, es decir, alguien que no solo apoye en el ámbito económico, sino que funja un papel como pareja para con ellas, es decir, alguien que comparta las responsabilidades al mismo grado que ellas y que sea una persona que las acompañe física y mentalmente, es decir, que les brinde contención, apoyo emocional y escucha cuando lo necesiten, así como compañía física en los diferentes procesos de terapias y actividades diarias a las que deben acudir.

“Ahora que llevo este tiempo sin papá pues sí, me pega mucho porque realmente no... tengo apoyo de mis papás sí, de todos, pero creo que moralmente...eh...este...emocionalmente tengo el apoyo, pero ya que me acompañen aquí, haya, aquí, haya, pues no, o sea, realmente estoy sola, o sea, yo me tengo que aventar la bronca de vete sola, espérate tú sola y todo lo que yo hacía con el papá de mi hijo” (D.)

Ya que muchas veces, aunque cuenten con ciertos apoyos por parte de familiares cercanos (como sus madres, padres, hermanas o hermanos, tías, tíos, etc). Las madres nos comentan que sienten que les hace falta ese apoyo por parte de su pareja, debido a que no sienten la confianza o temen preocupar a sus familiares en caso de desahogarse con alguno de ellos. Lo que causa que los sentimientos de soledad y sobrecarga por las diversas actividades que tienen se vean incrementados.

“porque no se lo cuento a mi mamá, no se lo cuento a mi papá, porque no me gusta darles como esa molestia, no sé si la palabra correcta es molestia, o no preocuparlos, o sea yo no, yo soy de que: “mis papás no me tenían que ver así” mis papás saben que ahí la llevo [...]” (D.)

En las madres se hace presente esta necesidad de escucha, de compartir la carga tanto de actividades como la carga emocional que ocasiona las ciencias en su vida cotidiana con sus hijos diagnosticados. Ellas muchas veces se ven en la necesidad de exigir una escucha abierta y atenta, con la que no cuentan en la mayoría de los casos, ni por parte de instituciones, ni por sus parejas. “D.” nos comenta un fragmento de una discusión que tuvo con su pareja respecto al tema:

“si no quieres escucharme, que es lo que quiero que a veces me escuches...es porque...ya no...ya no estás aquí, ¡tú ya no vives el autismo! tu estas lejos y estas trabajo-casa, trabajo-casa, porque estas pegado al trabajo, pero tú ya no vives el autismo...y yo a veces me siento así...yo no quiero desahogarme ni con mi mamá, ni con mi papá, o sea ¡no!, ¿a quién más se lo digo que está pasando esto?, o sea tú eres el papá y me sales con que...ay ya olvídalo, ahorita ya es una cosa, que de verdad, ahorita ya he tomado la decisión de ya no decirle nada, si pregunta bien y si no también...si me pregunta como esta M., bien, ya no me va a preguntar cómo me siento porque piensa que soy una exagerada”. (D.)

Podemos ver la necesidad de sentirse escuchadas, que su discurso es válido y por ende, su sentir lo son también. Vemos que en muchas ocasiones existe una desconexión por

parte de sus parejas y su entorno, lo que las aísla a un nivel mucho más profundo, ya que se encuentran solas ante una serie de vivencias estresantes y desgastantes que le son ahora cotidianas a ellas.

“...y también a parte como mi esposo está un poquito...como es hijo único entonces es así como...todo me hace mi mamá...y le digo no pues, esto es trabajo de los dos...mira yo pongo el agua, tu haces los cafés, yo hago el huevo...ya desayunamos juntos, pero ahora sí que en conjunto, pero eso sí me ha costado, digo creo que tengo tres, en lugar de dos...(risas). Me ha costado mucho trabajo por que luego me dice “eso es de las mujeres” y le digo, no eso también es de los hombres...porque luego si uno le carga la mano a la mujer...entonces ¿qué haces?”
(R.)

Con este comentario podemos observar como las madres se ven atravesadas por los estereotipos de género que culturalmente cargamos y perpetuamos. Al tener una pareja, que muestra por su sexismo, una desconexión con las labores y responsabilidades del hogar, aunque esté físicamente presente, la carga de las actividades se vive hasta con un peso extra, ante una pareja que espera ser igual de atendida que los hijos que ambos comparten y no brinda un apoyo suficiente ante las necesidades de su pareja y el hogar que ambos conforman. Notamos, una vida conformada alrededor del patriarcado, en el que se ven inmersos puesto que, sin pensarlo, puesto que cada uno asume, y no discute, que roles le tocan a cada uno como hombre y mujer, como madre y como padre, causando malestar a la madre. A esto se le suma el hecho de que el padre no ejerce un rol paterno, uno donde está involucrado con la crianza del hijo, así como el cuidado, sino que solo se pone como el proveedor económico del hogar.

“tú eres el papá y me sales con que...ay ya olvídale, ahorita ya es una cosa, que de verdad, ahorita ya he tomado la decisión de ya no decirle nada, si pregunta bien y si no también...si me pregunta como esta **M.** [...]” (D.)

Las madres son conscientes que es diferente el apoyo que pueden recibir de una pareja que comparta de manera equitativa el rol de ser padres de familia, al apoyo que puedan brindarles otras personas de su círculos cercanos, debido a que muchas veces no cuentan con el conocimiento del trastorno y cómo lidiar con este, y a la vez tienen sus propias vidas (es decir, sus actividades y responsabilidades ajenas al núcleo familiar de las madres) y por ende el apoyo puede estar no disponible en la medida que es necesitado.

“mamá acompáñame al hospital porque quiero pasar con la paido porque quiero ver si le puede cambiar el medicamento por tabletas, pero es bien tardado, **M.** se va a desesperar, es subir, bajar, subir, bajar, **M.** nada más sabe qué es terapia, bajamos a los juegos, regresamos al baño y nos venimos”- esa es como ya la rutina de **M.** y es lo que hacemos no tenemos nada más que hacer en el edificio- “pero mañana voy a hacer esto, voy a hacer muchas cosas, échame la mano para que entretengas al niño”, pus...si, pero ya no me acompañó (risa), y entiendo a mi mamá, tiene cosas que hacer, obviamente está cargo de mis sobrinos, mi otra hermana es mamá soltera, ella es prácticamente como la mamá de esos niños, no dije, no pasa nada, pero también te da ese bajón, porque piensas, ¿por qué no tiene tantito tiempo para mí?...” (**D.**)

En el siguiente comentario podemos ver una vez más como el TEA tiene una repercusión para la vida familiar y cómo esto cambia radicalmente las actividades que se ejercen no sólo para con los momentos de ocio, sino para la organización de la vida diaria, muchas veces “**D.**” nos comparte:

“...nosotros éramos de aquí y allá, y vámonos allá, y vámonos acá, y ya no lo puedo hacer, porque a **M.** todo eso, le frustra, le frustra porque, “a ver espérame, primero déjame procesar que primero estoy aquí, y después enséñame si vas a cambiar de dinámica”, pero es que la vida así, cambias de repente así de, a bueno ahora voy a hacer esto, y a veces digo “Ay **M.**” ¿cómo lo trabajo? o sea ¿cómo? y te digo, nos dan las herramientas, pero ya vivirlo, ya cambia todo el panorama. Cómo siempre les digo, quédense conmigo un día 24/7 o acompáñenme hoy para que veas como se pone...se quedan callados, ni me dicen “si, si te acompaño..te echo la mano” no, nada, o sea, te tome como loca a ti como tía, como sobrina, y siempre les digo, es que es muy complicado...” (**D.**)

Y en este mismo comentario, podemos notar que existe muchas veces una falta de empatía para comprender todo lo que implica vivir con un hijo o hija autista y las complicaciones que llegan a surgir, ya que, debido a la falta de conocimiento y comprensión del TEA, provoca una insensibilidad para con las personas que viven con esta condición y con sus cuidadores. Las madres, al recibir una serie de críticas, aún dentro de las mismas redes de apoyo, instituciones, y demás contextos sociales en los que se desarrollan, muestran un sentimiento de aislamiento, soledad y culpa fuertemente arraigado en ellas. Ya que se expone a un contexto que, en vez de brindar contención y apoyo, muchas veces las juzga y deja solas ante una serie de demandas y responsabilidades que sobrepasan la

capacidad humana. Provocando así, una serie de malestares tanto físicos como psicológicos.

También reportan que muchas veces les hace falta el apoyo de un otro que las acompañe a las diferentes citas médicas y centros de atención en el que sus hijos son atendidos, por la necesidad no solo de compañía física -entendida literalmente- sino también de ese acompañamiento que un tercero puede hacer por medio de ofrecer sus ideas y preguntas con los mismos especialistas.

“yo así lo veo, si algo no pensaste tú, ya lo dijo la abuelita, el abuelito, o tu marido o lo que sea ¿no?, pero entonces es: ¡Ah, eso no se me ocurrió preguntar!, y esas preguntas ya te las haces cuando ya estás en casa y dices “¡Ah, no pregunté esto!” o cuando ya la mamá, la tía, te preguntan, y yo de “Ay, no pregunté eso”, entonces dije, no si es bueno que siempre te acompañen” (D.)

En comparación, la situación de N nos pone en perspectiva lo fundamental que es contar con una red de apoyo que vaya desde la parte del ejercicio del rol paterno y no solo como la figura proveedora económicamente, así como el entendimiento y acompañamiento de la familia. Un interés por comprender la situación, una donde y mediante la convivencia tratan de ir comprendiendo más el espectro y lo que este implica.

“y cuando me preguntan ¿Qué es?, pues yo les contesto es una condición, les explico, y, me dicen ¿cómo te podemos ayudar?, dinos, y les digo que está yendo a terapias, les digo que es una condición que al parecer es leve, entonces va a llevar una vida pues normal, pero obvio, yo, les tenía que poner como algunas películas para que vieran cómo actuaba una persona y entonces, comparaban a E., para que entonces para que les quedará más claro [...] yo te puedo decir que desde ahí no me ha soltado mi familia nadie, ni mis hermanos, ni mis padres, ni la familia de él, han arropado muy bien toda la situación, y cuando E. sale de control, entienden, porque nos ha tocado a la fecha que sale de control y se enoja y a lo mejor te pellizca porque no sabe expresar a veces como se siente, y yo lo regaño entonces más fuerte, ellos no se meten, entonces pues creo que vamos bien”. (N.)

Mucho tiene que ver con la noción de la buena o mala madre, y al saberse a ella misma, libre de esta crítica, que muchas veces proviene desde el contexto familiar, le quita un peso de encima.

Las madres no escapan de la necesidad de una red de apoyo más allá del núcleo familiar. Podemos ver reflejado otros tipos de necesidad, una en la que tiene que ver más la parte

cognitiva, es decir, esos intercambios de experiencias con alguien que ya haya atravesado por la misma situación puesto que ella en un principio presenta un sentimiento de desorientación y requería que una persona le acompañara y le dijera con lujo de detalle a dónde dirigirse, cuál sería la mejor ruta a seguir para ahorrar tiempo y lograr obtener un diagnóstico y posterior terapia.

“En ese proceso que me fui sola... en ese momento yo esperaba que alguien me dijera es por aquí, vamos hacia acá, que me agarraran de la mano ¿no? y no fue así...

...que te sientas cobijada por alguien que ya pasó el proceso y que eso te ayude mucho a salir adelante ¿no? y hoy en día te puedo decir que estoy feliz con mi hijo”
(N.)

2.1 Lo institucional.

Consideramos necesario crear un apartado únicamente para la red de apoyo institucional, por sus implicaciones dentro de la experiencia que viven las madres con hijos con autismo así como otras experiencias que se presentaron a lo largo de las entrevistas puesto que dos de los tres niños con autismo también presentan TDAH, lo que nos lleva a notar que el parámetro de “normalidad” está fuertemente impuesto y por ende, la biopolítica, ya que esta es una forma de coerción social imperante en la actualidad.

Y es que muchas veces la poca información, preparación y conocimiento de los protocolos para atender casos de niños (con alguna neuro-divergencia), que acuden a centros médicos por presentar lesiones de gravedad, las cuales suelen ser autoinfligidas, debido a ciertas situaciones que se viven por tener su condición, hacen que los padres no tengan a dónde acudir en estas situaciones, muchas veces por temores de malentendidos con las autoridades y los médicos.

Durante la entrevista con **R.**, nos comentaba los diversos accidentes que sufría su hijo debido a la hiperactividad que presentaba, algunos más graves que otros, hasta el punto de tener que recibir suturas. En su experiencia nos comentó:

“Nunca fuimos a hospital, fue a particular, me dice mi marido, sí porque si fueras al hospital, ahí te hubieras quedado, hasta hubieras ido al bote dice, porque son peligros muy delicados, y yo decía no pues sí” (**R.**)

Las muchas ocupaciones que cada madre tiene, muchas veces les dificulta asistir a lugares en los que puedan aprender sobre el trastorno que padecen sus hijos, lo que

dificulta muchas veces el proceso de entenderlos, así como el conocer herramientas que pueden llevar a cabo, para mejorar el desempeño de sus hijos y/o contrarrestar ciertos síntomas, con el fin de evitar las detonaciones. Y esto lleva muchas veces a las madres a acercarse al único medio que se les plantea como una posibilidad accesible, que es el internet.

“luego me meto al celular para medio ver u observar, las dudas que yo tenga, de cómo tratarlo, cómo ayudarlo, como ahora sí que darle terapias” (R.)

Y estos problemas suelen ser encontrados en otras instituciones, como lo son las educativas. Por ejemplo “D.” nos cuenta:

“De nuevo, lo poco preparados que están para atender casos que salen fuera de la norma...lo cambié de escuela porque... este kínder a mi “M.” me lo sobreprotegían y entonces, yo hacía lo mismo. Entonces “M.” hacía lo que quería en la escuela”

Muchas veces es por esta falta de formación en el trato de las personas TEA, que se cometen acciones, que, aunque son bien intencionadas, suelen retrasar y/o afectar el desarrollo de los niños con esta condición.

“yo lo veo así, ese lugar tiene muy buenos terapeutas, ahí me gustaría regresar con M., seguir mi vida normal, tener, ehh... pues un trabajo, tener una vida entre comillas normal, donde yo pudiera dejar a mi hijo a la escuela bien, donde yo pueda salir, donde él pueda estar a las 12 a la 1 en la escuela y yo ir por él... ehh,.. sin tener la necesidad de estar siempre preocupada” (D.)

Notamos lo importante que resulta tener una atención adecuada por parte de profesores, una en la que no prevalezca este pensamiento de discapacidad e indefensión, en la que los niños necesitan ser protegidos y tratados como cristal, sino al contrario, reconocer los métodos de aprendizaje, comprender las cosas que los hacen detonar y saber manejarlos y fomentar un desarrollo y fortalecimiento en las capacidades del infante.

"pues ahorita ya tiene una maestra que así la lo ha sabido comprender entender y ayudar, porque ya él ya se ha estado desenvolviendo un poquito mejor, la maestra me manda, luego, a veces fotos, videos de como él comprende tal vez no sabe escribir, ahorita no sabe escribir, pero comprende y te entiende número del uno al 10 ,el abecedario todo completo, él te lo acomoda ahora si que ordenadamente y en la maestra pues hasta se entusiasma porque dice: “yo no lo había visto, pero mire ya avanzamos esto” (R.)

Incluso encuentran dificultades para meterlos en algunas actividades lúdicas puesto que, más allá de la información, la poca interacción que existe realmente es nula, es poca la conciencia que existe acerca de lo que el autismo significa, lo que los síntomas representan en un día a día.

“meter a nuestros hijos a actividades, te lo digo porque a mi me costó mucho trabajo con M., me costo mucho trabajo meterlo a una actividad donde fuera, donde tal vez no 100 capacitados, al país le falta mucha capacitación, bastante información, no es desinformación, sino que ya los conozcan físicamente, que interactúen, porque todos te hablan de empatizar y si te aceptan, pero ya que tengas un hijo Autista, ahí es la batalla, ahí es donde tienes que a ver si, si la rifas o no, o sabes que la neta no” (R.)

Otro de las problemáticas que encontramos y creemos esencial atender es la poca o nula atención a los cuidadores, problemática que es reconocida por las madres y por los mismos profesionales que trabajan dentro de las instituciones. Estas madres se ocupan de sus hijos, de las implicaciones emocionales, cognitivas, familiares y sociales que implican tener un hijo con autismo dentro de una sociedad que no reconoce la diversidad y que está fuertemente apegada a la normalidad, a lo que debería ser y lo que no debería ser, pero ¿quién cuida de ellas? ¿Quién vela por el estado emocional en el que viven día con día? La respuesta que encontramos en estas tres experiencias: nadie.

En dos de las entrevistas, se nos narraron experiencias similares, que las madres tuvieron con especialistas, quienes notaron en ellas un estado de crisis o estados anímicos de sobrecarga. Las madres nos comentan:

“es que nosotros nos preocupamos por todos los niños aquí, en ayudar esto, esto, esto y esto y les damos las herramientas pero no pensamos en ustedes, no pensamos en ustedes, porque no sabemos cómo se sientan, tienen mucha frustración, tener un hijo autista es mucha, mucha, mucha frustración, este, mucho coraje porque saben que no, no bueno yo lo trabajo, así dicen no les deben de pegar deben de tener mucha paciencia y realmente es paciencia lo que necesita y luego ustedes vemos o sea yo lo veo en terapia y sí yo lo veo con usted está usted a punto de reventar” (D.)

“la doctora del [nombre de una institución] también era lo que me decía, dice: “Es que es también es usted, también en su salud [...]” (R.)

Muchas veces, el único apoyo o terapia que se le llega a dar a las madres es un curso sobre duelo, pero nos hace cuestionarnos ¿hasta qué punto es realmente eficaz?, ¿cómo y en qué ayuda a las madres o cuidadores?

“a nosotros como padres de familia nos dan un curso, un curso de duelo” (N.)

Esto nos hace ver la falta que hacen instituciones o espacios que se concentren en atender a los cuidadores, ya que muchas veces esto dejan de ver por ellos mismos con el fin de dar a ese otro a quien cuidan, toda su atención y procuración, lo que los deja a ellos con una sobrecarga de responsabilidades considerable, que tiene efectos en su salud física y mental.

Además, la problemática que representa el tener pocas instituciones para atender diversos trastornos o condiciones, como lo es en el caso del TEA, también se le suma la poca o nula orientación que se tiene para los procesos de papeleos en dichas instituciones. Desde la experiencia de N., podemos verlo ejemplificado:

“Me hice 4 horas y media...Así barriendo para que me entregara el oficio, me lo recibieran y me dicen —su oficio no viene bien—[...] —no, este, está bien porque tiene que venir una leyenda abajo que diga “confirmar o descartar espectro autista” no se lo podemos recibir tiene que regresar a la escuela y que le hagan el oficio otra vez...” (N.)

Un factor importante dentro de las instituciones es también el tiempo de espera, puesto que al ser tan grande la demanda y poco la infraestructura para satisfacerla, los tiempos de espera se vuelven eternos para estas madres. La experiencia que tuvo “N.” en la institución a la que acudió fue la siguiente:

“tardan como...medio año...como... sí como unos cuatro a 6 meses otra vez en darme el oficio” (N.)

Así mismo, nos hace notar la gran falta de instituciones, lúdicas, de atención y educativas para los hijos y consideramos, para cualquier neuro-divergencia o diversidad funcional, puesto que se convierten en pilares al momento de entender, atender y actuar en un espacio más personal y menos especializado como el hogar. Hacerles saber a estas madres que el autismo no es una sentencia de muerte, sino por el contrario parte de la gran diversidad a la que nos enfrentamos siendo humanos. A su vez, y el factor más importante y en el que profundizaremos después, es hacer un cambio de la mentalidad acerca de estas diversidades tanto físicas como mentales, crear espacios y poner atención a las verdaderas

necesidades de las personas para una integración de las personas. Ese es el papel fundamental de las redes de apoyo desde lo familiar hasta lo institucional.

“Pues CISAME, realmente CISAME es nuestro apoyo, o sea quien me sacó adelante, CISAME, a mí, quien saco a mi hijo adelante CISAME, y ahorita que estamos pasando este otro proceso que tiene cambios hormonales por este cambio que tiene, pues ya fui a CISAME a sacar cita, para que me ayuden a encaminarme en que haré en este proceso con mi hijo” (N.)

“N.” nos cuenta que un lugar donde se siente apoyada y en confianza es con las maestras de su hijo, ya que han estado enfocadas en las necesidades de su hijo.

“Afortunadamente y dentro de los seis años que lleva en la primaria, independientemente del kínder, que también le han tocado buenos maestros, pues creo que aquí dos maestras, son las que se han enfocado al 100% con él, emm... los hombres no tanto, son como más vale gorro”

No podemos dejar de mencionar el hecho de que muchas veces la forma de dar el diagnóstico demuestra una falta de empatía por parte de los profesionales para acercarse a estas madres, ya que las llenan de una gran cantidad de terminología, de la cual suelen no tener idea las madres y por ende, les resulta abrumadora esta nueva realidad a la que son expuestas y muchas veces es incomprensible. Dar los diagnósticos de esta manera rápida y fría, es una forma de agilizar los procesos y poder cumplir con todos y cada uno de los pacientes, pero no podemos negar el impacto que tiene este primer acercamiento para los cuidadores.

“dije qué es todo eso, o sea qué es eso, o sea todo nuevo me hablaban en cosas que yo dije “qué es eso, qué es eso” yo nada más decía OK sí, sí sí trataba de anotar pero no pues no la captaba la verdad, les voy a dar que será tarde mucho en entender cada palabra que me decía la terapeuta porque es como que creo que es zapatero a su zapato, ¿no? es como si el doctor viene y te dice, y no, a ver espérame doctor, en mi idioma que me está diciendo ¿no?” (D.)

Finalmente, hacemos notar la relevancia en cuanto a los apoyos institucionales y dentro del núcleo familiar, pues muchas veces determinará la forma de afrontar y sobrellevar estas noticias que causa un impacto en la vida de estas madres, una resignificación en cuanto a la forma de ver la vida, su participación en diferentes ámbitos y a la vez, en el ejercicio de la maternidad.

3. Estigmatización

La estigmatización afecta la forma en la que las madres asimilan, enfrentan y viven el autismo. Ellas comentan que se sienten juzgadas y observadas por otras madres, padres, niños y en general por la sociedad, ya que al desconocer o no entender la condición que tienen sus hijos, para la mayoría de las personas ellas son catalogadas como madres permisivas, consentidoras, carentes de brindarles una “buena” educación a sus hijos etc. Estos juicios no vienen solo por miembros externos de sus diversos círculos sociales, sino que se encuentran aún dentro de los más íntimos, como su entorno familiar extendido.

“Hasta mis papás. “Es que tú hijo es muy inquieto”, “muy rebelde”, “muy grosero”, “muy chillón”, pero no era eso. O sea, le digo, le digo “es que mamá, él es especial” a lo mejor yo no lo hago con mi otro hijo porque digo bueno..., se ven normales, o sea, no, no, digo no tienen ni siquiera...ya ve que los que tienen síndrome de Down, ¡sí se les nota! O sea, físicamente sí se les nota, pero pues mi hijo, pues...es como un niño normal nada más que es muy hiperactivo (risa)” (R.)

Nos pone de ejemplo algunas situaciones que han vivido en diferentes lugares públicos, ya que si en estos lugares sus hijos llegan a tener una crisis o comportamientos vistos como fuera de la común, se vuelven objetos de miradas y comentarios, por lo que las madres optan mejor por retirarse o evitar ciertos lugares. Esto puede llegar a afectar su vida en diversas cuestiones, por ejemplo, en el caso del tratamiento con los niños autista, impide la terapia de exposición y la introducción de los niños a una vida social más regular a la que los infantes deben intentar adaptarse lo más posible con el fin de fomentar su desarrollo. Este constante enfrentamiento con críticas, miradas y comentarios que las juzgan, modifica en las propias madres su forma de socializar, causando que dejen de disfrutar de actividades que solían serles agradables y se aislen.

“no me gusta ahorita convivir con gente yo creo que por lo mismo por lo que estoy yo creo que pasando, deje de socializar con mamitas de mi escuela porque yo era una mamá muy sociable, yo era una mamá muy sociable...que está en la mesa directiva, o de vocal, con mis dos hijas era así...pero con mi hijo no... de verdad yo a mi hijo nada más lo meto, que sea la hora de la salida y lo saco, no me interesa socializar con ninguna mamá, no me interesa, que una mama, este... nada, no tengo interés en conocer a mamás en el entorno de mi hijo, como ahorita mi hijo está como muy detonante muy irritable por el medicamento que es lo que le estamos dando, que es la adaptación, ahorita hemos tenido muchas he.... **M.** ha estado muy impulsivo, no se mide se encima nos uhh, o sea no por golpear, sino el impulso de te empujo,

entonces siento que cada vez que llegó a la escuela los papás se me quedan viendo, diciendo a es usted la mamá de... siento así esa mirada de usted es la mamá de **M.** -risa-, siento esa mirada y digo grrr, no saben que feo es y yo lo que hago es, meter a **M.** a la escuela y me salgo” (**D.**)

Todo lo que conlleva estigmatización, como el sentirse juzgado y observado, afecta no solo a las progenitoras, sino que tiene estragos en los demás miembros de la familia, al punto de modificar de manera determinante sus actividades y por ende a aislarlos.

En el discurso de las madres, surgen varias anécdotas en las que los sus hijos autistas, llegan a detonar en lugares públicos (escuelas, eventos, fiestas familiares, etc.) Lo que en varios casos causa que la gente, en su desconocimiento de que estos niños sufren de una condición, al ver el comportamiento de los mismos, se impresionan y los miran con extrañeza, lo que causa muchas veces un sentimiento de ser juzgados por todos.

“...la gente empieza a ver y eso le afecta a mis hijas, a mis hijas si les afecta bastante, yo ya trato de asimilar me y ya no me duele, mis hijas sí, porque llora una y la otra se le queda viendo a la gente y como que...tiene eso de “¡qué ves!” o “¡qué chingados te importa!” ¿no?, casi, casi, entonces trato de trabajar lo con ellas, de que el qué dirán, no importa, pero a ellas les cuesta mucho trabajo...” (**D.**)

Muchas veces el proceso es de aceptación de la condición de la condición de los infantes, se ve complicado en parte por la estigmatización, la que causa en principio sentimientos de vergüenza o negación para las madres y padres, que pueden ser observados al inicio, en intentos de ocultar o evadir mencionar, la condición de su descendencia,

“...¡mi propia familia! decirle que mi hijo era autista, quise vivir un duelo sola, ¡sola! Tienes miedo a lo mejor a que te juzguen o que te pregunten “¿y por qué?” si tu no has encontrado las respuestas, todavía te preguntan el por qué...” (**N.**)

“Antes nos costaba trabajo como que... ir a un doctor o ir a algún lado, y decir, que mi hijo era autista y sin embargo, ya no, ¡ya no! O sea no tenemos por qué...esconder esa parte, entre mejor sepan mejor, ¿por qué? porque es otra calidad de vida que le podemos dar, tanto en la escuela, en lugares públicos...” (**N.**)

Todo este bagaje de diferentes emociones, pensamientos y sentires, hacen que el proceso sea vivido con miedo, enojo, dolor, por mencionar alguno de los nombres de las múltiples emociones que se viven en este proceso.

“M. es grande robusto e impulsivo, los niños son muy pequeños, este nos ven así bien raramente y eso me incomoda y no me gusta, y yo prefiero alejarme, entonces he perdido ese interés” (D.)

“...es un niño no problemático, porque si ha habido niños, ahí en su misma escuela, que tiene autismo, pero pegan, pegan, y eso trae muchos conflictos con los padres de familia” (N.)

4. Resignificación.

Entendemos la resignificación, como un cambio producido en la manera de ser, de comportarse, de experimentar y de vivir, ciertas situaciones ante diversas problemáticas. Esto sucede constantemente, en el día a día, pues nunca somos la misma persona, sino que cambiamos a lo largo de nuestra vida. Nuestro contexto hace que nos modifiquemos a nosotros mismos para poder afrontar las vicisitudes diversas, con el fin de responder de manera adecuada o eficaz ante los cambios a los que debemos adaptarnos procedente de la resiliencia. Conocer la dinámica de resignificación de la maternidad, que sucede para las madres con hijos diagnosticados con TEA es fundamental, ya que es parte del proceso por el cual se han ido adaptando a esta nueva circunstancia (la cual contrasta aún más cuando ya han maternado antes a hijos sin un diagnóstico de TEA).

Cabe mencionar que la maternidad y el maternaje, son conceptos distintos. La maternidad tiene que ver con el proceso biológico de engendrar un bebé y darle vida a lo largo de 9 meses, mientras que el maternaje tiene que ver con los aspectos emocionales, psicológicos y de cuidados que brinda una persona que cría a un infante (puede ser llevado por mujeres u hombres por igual). El maternaje se impone muchas veces a las mujeres (por su condición de ser de sexo femenino) y está presente a través de la propia cultura, es decir, tiene patrones específicos e ideales que se esperan que la persona que lo ejerce cumpla. Es aquí, donde surgen nuestras preguntas: ¿cómo funciona el maternaje cuando uno de los hijos no entra en los parámetros de lo considerado normal?, ¿existe comprensión por parte de la sociedad, de las necesidades diferentes de una persona con alguna condición?, ¿cómo vive la madre estas nuevas e imprevistas exigencias que presenta su descendencia?

Considerando que, si bien el maternaje y lo que se espera de las madres, varía dependiendo del contexto social y cultural en el que se desarrolla la persona; tienen un aspecto en común, el ejercer el maternaje es demandante, aunque con el paso del tiempo esta demanda tiende a ser en menor escala -cuando el infante empieza a ganar

autosuficiencia- entonces el vínculo se modifica y decrece el nivel de la demanda que los hijos tiene para con las madres. Pero con el TEA, muchas veces esto no sucede así, ya que, aunque se implementan métodos para que se logre el mayor grado de independencia, este proceso depende de muchos factores, como la posibilidad de acceso a diferentes terapias y atención médica, el grado del autismo y el propio empeño de los padres; son estos factores los que constituyen el futuro de los niños con esta condición.

El discurso de las tres madres coincide en que el cuidado de los hijos se convierte en un trabajo de tiempo completo y esto implica muchas veces que las madres se vean orilladas a sacrificar diferentes actividades y aspectos de su vida personal, por el bienestar de sus hijos con TEA, aun si estos no les hacen sentir plenas o realizadas. “D” nos comenta lo siguiente:

“el dinero ya no alcanzaba, yo ya no podía trabajar como antes porque pues nació M. y todo cambió. Todo mi panorama, mi vida que yo llevaba de mis dos hijas, mi marido, mi trabajo, esto aquí y allá, por completo así cambió, 365 grados, así, bastante.” (D.)

“...o sea, más era **M**...más es **M**. Este...tomamos esa decisión, pero como yo toda mi vida he trabajado, desde que me junte, o sea, en lo que sea, yo he trabajado de todo (risa), me fue muy difícil quedarme en casa, o sea, me desesperaba, me entraba ansiedad, como...les decía “es que yo me deprimó en casa” yo no puedo estar en mi casa me deprim...me viene la depresión, te viene que...el...el que ves que tú pareja, eh...aunque él nos mantenga económicamente, vez que él tiene su dinero y yo ya no, eso como que pego...o sea, no como decir “¡Ay, por qué él sí y yo no!” (D.)

A lo largo de los discursos de las tres madres, podemos ver diferentes formas de lidiar con una situación similar. Es decir, en los tres discursos observamos diferentes gamas de emociones, sentires y reacciones ante la llegada de un diagnóstico común. A continuación, mencionaremos fragmentos de las entrevistas de cada una de las madres, respecto al recibimiento del diagnóstico.

“yo no sufrí duelo ni aceptación ni por qué mi hijo ¡no! o sea, yo eso nunca me pasó por mi cabeza, hasta ahorita nunca me pasa por qué a mi hijo, por qué a mi hijo, ¡no! Y el duelo tampoco eh...A **M**. cuando me lo diagnosticaron yo lo único que fue, fue, fue...respirar y dije “¡Vaya!” sabía que tenía algo mi hijo, no sabía que era, pero sabía que tenía algo y entonces dije “ahora, ¿qué vamos a hacer?” o sea, ¿Qué voy a hacer? Yo decía qué vamos a hacer (risa) porque era la fundación y yo y bueno,

obviamente el papá de mis hijos. Este dije, ¿Qué vamos a hacer? ¿No? O sea, que, que, ¿qué vamos a hacer?” (D.)

Otro aspecto importante a abordar es el hecho que el TEA, repercute no solo en la persona misma que lo vive, sino que esta condición modifica una serie de factores de diversa índole en la vida personal de cada uno de los individuos que conforman el núcleo familiar y por ende, repercute en la forma en que la vida familiar es vivida, muchas veces condicionando la misma.

“dejan de ir a otros lugares, por el hermano, y es algo que a mí me duele, porque, no, no ¿porqué? si es algo que te gusta, porque aquí veníamos y sin problema y ya no...o sea, si **M.** nos vino a cambiar bastante, muchas cosas, dinámicas de rutinas, todo el día” (D.)

Otro ejemplo más es que las madres se ven obligadas a centrar sus vidas en el maternaje de los hijos diagnosticados, por lo que su tiempo se ve consumido por ellos, lo que causa muchas veces que otros aspectos de su vida se vean afectados, por ejemplo, en el caso de “D.” nos cuenta cómo muchas veces debe de privarse de acompañar a sus otras hijas por las responsabilidades con “M.”

“mamá acompáñame aquí” mi hija la mayor, y le dije, es que hija tengo que ir el miércoles al hospital con tu hermano...”ahh está bien mamá, no te preocupes” y a mí me duele porque yo estoy dejando a mis dos hijas, así...pues échense ganas hijas, así como que, ustedes pueden solas y por **M.** a veces por...tengo que estar con **M.** ...” (D.)

Como vemos esto llega a causar sentimientos de culpabilidad en las madres, que se ven sobrepasadas por las diversas actividades que deben de desempeñar y muchas veces deben dejar de lado no sólo a sí mismas, sino también a otros hijos, por las demandas que requiere el hijo diagnosticado.

“pero también sé que ustedes necesitan hijas entonces de verdad no es que no quiera, es que **M.** demanda” (D.)

Es interesante como el sacrificarse, exigirse más de 100 por ciento es visto como signo de admiración cuando puede haber muchas cosas más, el asunto patriarcal le adjudica ese tipo de cosas a las mujeres y es visto y reconocido, pero no el sufrimiento, no los sentimientos que llevan detrás todas las cosas que se hacen o se dejan de hacer.

“no así está bien conmigo es más que suficiente yo soy la que lleva el carro” (D.)

Al momento de realizar las entrevistas hemos notado que las tres madres tenían una idea (o ideal) de ser madres que, tras el diagnóstico fue modificado totalmente.

En el caso de la mamá “**R.**” tenía ya un hijo antes de “**M.**”, y su maternidad se iba desarrollando con regularidad, con lo que se espera socialmente, pero tras el nacimiento de su hijo “**M.**” y pasar de los meses, existe un cambio radical en su maternidad

“Pues imagínese, desde el año siete meses hasta los... 4 años, 4 o 5 años me dieron el diagnóstico entonces pues mi mundo, para mí, para mí, yo como mamá, dice mi marido “es que tú eres una exagerada, esto lo otro” le digo “no”, es que para mí, le digo, es como una cubetada de agua fría que tú hijo te diga que a lo mejor puede vivir 15, 20, 30 años, pero no sabes en qué momento se vaya a ir, no sabes porque pues a lo mejor , uno dice a lo mejor sí, mi hijo está bien esto, y el otro, pero no sabemos si el día de mañana vaya.. a ahora si que no medir el peligro y vaya a suceder un accidente [...]” (**R.**)

En el caso de la mamá “**D.**”, mantenía una maternidad regular, con nada fuera de lo común, con sus hijas mayores, sin embargo, por deseo de sus hijas y esposo decide tener a M. hijo que viene a resignificar totalmente su maternidad y su rol como ama de casa

“pero yo misma a veces lo apapacho y creo que estoy en un error, creo que estoy haciendo mal, que con mis hijas es diferente, yo a mis hijas, que esto, que el otro y “si ma” o sea, ponte al tiro y no te, “si ma” “si ma” “si ma”, y ¿por qué no puedo con **M.**? o sea, ¿por qué me transformo? o sea, ¿por qué yo como mamá me transformo? ¿por qué con mis hijas si y por qué con mi hijo no? y si, es muy frustrante, es muy estresante” (**D.**)

En el caso de la mamá “**N.**”, fue completamente distinto, tenía una idea de la maternidad y se ha ido adaptando y resignificando con su nuevo rol y ama de casa, gracias al apoyo de su esposo y familia

“es el aceptar que tu hijo es autista, porque si tu como madre o como padre, no lo acepta, jamás van a ayudar a su niño ¡jamás! y eso me queda claro, y me consta, me consta que ha habido papás, que a la fecha si ya le dieron el diagnóstico, no lo aceptan, porque no es fácil, no es fácil, a su papá de mi hijo le costó mucho trabajo ¡aceptar!, aceptar, yo creo que unos dos años más que yo, sí le costó mucho trabajo, y entonces cuando él aceptó, aprendió a comunicarse con su hijo, mi esposo es docente, pero cuando aceptó, también aprendió a diagnosticar niños en su secundaria, que no fueron tratados” (**N.**)

Para concluir y después de este largo viaje a través de las experiencias de las madres en cuanto a su día a día con un hijo con TEA, queremos reconocer que a pesar de las vicisitudes que presenta y los retos a los que se enfrentan tanto en la cuestión institucional como en la social y la familiar. han podido sobrellevar y entender esta nueva característica, esta diversidad de sus hijos, toda una construcción de herramientas y uso de ellas mismas para llevar a cabo una resiliencia, no en una perspectiva pasiva, sino una activa donde logran ver los aspectos buenos que les ha dejado la situación, aunque en ocasiones y debido a diversos factores, esto resulte complicado. Volteamos a ver a estas madres, a su historia y los retos que enfrenta en una sociedad que no está preparada para recibir e integrar la diversidad, reconocemos el cambio y el impacto que ha tenido en su vida llegando a un punto en el que muchas de estas madres se vuelven red de apoyo para los demás, una contención, ofrecen la escucha que muchas veces se les ha dificultado encontrar.

“y todos los días aprendo, todos los días siempre algo nuevo con **M.**, ¡siempre! entonces no me digan que...o sea, yo su autismo de **M.** lo conozco, pero todos los días son días que uno aprende algo nuevo y **M.** me sorprende. [...] Me ha sensibilizado, a ser más empática más, este, más sensible en acercarme más [...]”
(**D.**)

Si en esa parte él es como...digo a lo mejor mi mamá me dio una educación diferente ¿no?, pero yo no quiero hacer lo mismo, digo a lo mejor mi mamá se enojaba, me gritaba, me pegaba, o sea yo no...no era como que así, digo yo estoy un poco más paciente” (**R.**)

“creo que todo esto a servido y me ha servido de mucho, y tanto me ha servido que he ayudado a mucha gente, o sea yo a veces me iba en el carro y les decía “te doy un ray”, si saca la cita y mira, porque también ahí atienden a los de déficit de atención, y les decía vamos, y pues que padre es esa, que te arropen, la verdad, cuando no, todavía vas peor, vas bien apachurrada” (**N.**)

VI. Reflexiones Finales

Al comenzar esta investigación, teníamos el deseo de conocer acerca del Trastorno del Espectro Autista, y aprender más de cerca las experiencias y vivencias que tienen las madres de los niños y niñas con esta neuro divergencia mediante entrevistas abiertas semiestructuradas. Decidimos tomar este tema puesto que nos interesa saber cómo se

modifica y se experimenta el maternaje, el ser mujer y los retos que implica tener un hijo con una condición como el TEA.

Conforme transcurrió el 10mo trimestre, tuvimos ciertas dificultades respecto a poder centrarnos en un objetivo principal, plantearnos la pregunta general, o como acomodar nuestro marco teórico conceptual, pero, a pesar estas complicaciones, con las correcciones de los docentes encargados de guiarnos, fuimos poniendo orden a esta investigación. Cada día, al involucrarnos cada vez más con el tema, empezamos a desarrollar mayor confianza en el tema que seleccionamos, y esta seguridad- acompañada de una nueva mirada mucho más amplia y sensibilizada, gracias al material teórico que fuimos revisando-fue lo que nos permitió seguir motivadas para el momento de llegar al campo.

Durante el 11vo trimestre se hicieron una serie de modificaciones en el proyecto, para así, ir planteando de mejor manera la investigación. Iniciamos colocando nueva información indispensable para poder acercarnos con mayor conocimiento a la práctica, así como eliminar aquella que resultó ser poco útil para nuestro enfoque; También nos enfocamos en mejorar la metodología, ya que nos enfrentamos al rechazo de la institución que habíamos seleccionado para realizar la investigación. Esta fue la modificación más significativa que tuvimos que hacer, ya que esta institución primeramente se mostró abierta ante nuestra solicitud de ingreso, sin embargo, por diferencias epistemológicas, nos fueron cerradas las puertas. Sin embargo, esto no detuvo nuestro avance, ya que aprovechamos el tiempo para seguir investigando, modificando y conociendo más sobre el Trastorno del Espectro Autista, consultando libros y papers, que nos permitieran entender más a fondo nuestro tema, para así, poder empatizar, ampliar nuestro conocimiento y tener una noción previa de aquello a lo que próximamente nos enfrentaríamos.

En el periodo intertrimestral de 11vo y 12vo, nos dedicamos a realizar las entrevistas con las madres y posteriormente, comentamos entre los miembros del equipo, la serie de aprendizajes que fuimos adquiriendo, así como los sentires que fuimos atravesando durante este proceso; con lo cual pudimos concluir que estas experiencias en el campo ampliaron radicalmente nuestra comprensión de la complejidad del maternaje de infantes diagnosticados con este trastorno.

Con esta investigación esperamos enriquecer nuestro propio conocimiento y comprensión del tema de TEA, así como lo que ser una cuidadora y madre, implica en un contexto como el que vivimos actualmente, en el que el mundo no está listo, y parece que no lo estará pronto, para la diversidad e inclusión haciendo que sea un reto aún más difícil para todas las personas involucradas con este, y otros trastornos y, discapacidades.

Al escuchar las vivencias de estas tres madres con el TEA, logramos detectar que parte de los retos a los que se enfrentan son las dificultades económicas para poder ofrecer a sus hijos la intervención integral que se requiere, que, a su vez, se ve integrado con la falta de instituciones para su detección y tratamiento, así como la falta o nula existencia de apoyo para las propias madres. Durante las entrevistas escuchamos sobre la falta de inclusión social, la cual juega un papel importante en su vida diaria, en el cómo enfrentan este diagnóstico y cómo lo viven junto a sus hijos, ya que se sienten incomprendidos en público cuando los niños tienen comportamientos disruptivos de lo que culturalmente se entiende como correcto. No podemos dejar de lado la falta de inclusión educativa con la falta de centros educativos regulares, algunas de las madres optan por enfrentarse al reto de meterlos en escuelas regulares y afrontar todos los retos que esto implica, muchas de ellas, y por su contexto, los meten en escuelas especializadas y muchas otras prefieren no escolarizarlos

Los aprendizajes que nos deja el haber realizado las entrevistas y conocido estos 3 casos de mujeres madres quienes se ven atravesadas por el diagnóstico de TEA de sus hijos, fue muy importante para nosotras ya que nos enseñó una nueva perspectiva del TEA y a entender por toda esta red de significaciones y resignificaciones por las que las madres se ven atravesadas en su camino, como un diagnóstico que no esperaban puede cambiar su vida completamente, nos hicieron comprender que la misma falta de inclusión y aceptación por parte familiar, pesa mucho en su resiliencia y resignificación, puesto que es su primer punto de contacto del día a día. No requieren palabra de apoyo, son acciones las que estas madres necesitan, e inclusive si no son acciones solo necesitan un espacio de escucha, de empatía.

Nos impresionó mucho que la mayoría de las madres pierden el interés en sí mismas, por dedicarse totalmente al cuidado de sus hijos diagnosticados. Esta sobrecarga de obligaciones muchas veces las deja en un estado de tensión que las lleva al límite del colapso, como ellas mismas mencionan; y al no contar con un apoyo, ya sea por parte de un profesional que brinde atención terapéutica o con una persona a quien podría ser un amigo o familiar que las escuche, las madres se sienten en un estado de soledad constante, debido a que las personas a su alrededor no les brindan la comprensión que ellas necesitan.

Cabe mencionar que no todo es malo, también existen cosas positivas alrededor de este diagnóstico, algunas familias pueden unirse más y aprender a trabajar mejor en equipo como el caso de una de nuestras madres entrevistadas, y también el cómo conocen nuevas habilidades y logros en sus hijos, nos comparten que para ellas un mínimo avance es su felicidad completa, el ver a sus hijos crecer y tener avances para ellas les provoca felicidad

y tranquilidad, al contrario de cuando se tiene un hijo neurodivergente, quizá damos por hecho o dado ciertas situaciones del desarrollo de los niños, y cómo es que las madres de niños diagnosticados con TEA pueden darle un gran valor a cada paso que dan sus hijos.

Realizar las entrevistas también nos permitió poder seguir aprendiendo y desarrollarnos más en el modo en cómo nos podemos comunicarnos con las personas que entrevistamos, en poder tener un acercamiento mayor y que las madres entrevistadas nos brindarán la confianza de poder conocer parte de su vida privada y que tuvieran la certeza de que la información que nos narraron solo sería utilizada con fines académicos, es decir que no será divulgada por ningún motivo, y que más allá de todo esto, ellas se sintieran escuchadas, acompañadas y como lo vivimos en los 3 casos, pudieran desahogarse y olvidarse por un momento de la gran lucha por las que se ven atravesadas día a día con este diagnóstico y con su vida personal.

Esperamos que este trabajo sirva de inspiración para otros estudiantes o profesionales de la salud, para que volteen a ver a estas madres profundamente sobrecargadas de actividades y responsabilidades, quienes muchas veces son olvidadas por los profesionales de la psicología, las instituciones e incluso sus familias. Con esto no pretendemos revictimizar a estas mujeres, al contrario, es un reconocimiento al esfuerzo que hacen día con día y al que le han dedicado cada aspecto de su vida, que es el cuidado de hijos diagnosticados con Trastorno del Espectro Autista; pero es necesario no ignorar las problemáticas que la falta de atención emocional, redes de apoyo y la estigmatización suscitan para estas madres y sus hijos. Queremos invitar a los profesionales de la salud mental, a que empecemos a ver por los cuidadores de las personas con alguna neurodivergencia, ya que ellos son el pilar fundamental para el desarrollo de las personas diagnosticadas.

Referencias Bibliográficas

A. Ezequiel, Jaroslavsky, Morosini Irma, Psicoanálisis Intersubjetividad, "El vínculo en Psicoanálisis", Consultado el 18/01/24 de <https://www.intersubjetividad.com.ar/el-vinculo-en-psicoanalisis/>

Alejandro Sánchez González (2016): "Manejo de alumnos con autismo en el sistema educativo mexicano", Revista Atlante: Cuadernos de Educación y Desarrollo (febrero 2016). En línea: <http://www.eumed.net/rev/atlante/2016/02/autismo.html>

Ar Co. (2021). Michel Foucault - Nacimiento de la Biopolítica (Parte 1) Audiolibro. *YouTube*, Parte 1. Recuperado 13 de enero de 2024, de <https://www.youtube.com/watch?v=J5d9gR5FDnQ>

Asale, R.-. (s. f.). Duelo | Diccionario de la Lengua Española. «Diccionario de la lengua española» - Edición del Tricentenario. <https://dle.rae.es/duelo>

Baron-Cohen, S., Leslie, A. M. y Frith, U. (1985). "¿El niño autista tiene una "Teoría de la mente"?", Consultado el 13/09/23 de <https://neuro-class.com/teoria-de-la-mente-y-tea-por-que-hay-debate/>

Barrios, Y. (2020, 11 octubre). *La teoría del narcisismo de Sigmund Freud*. Psicocode. <https://psicocode.com/clinica/la-teoria-del-narcisismo-de-sigmund-freud/>

BARROSO AYALA, R. D. C., & ESQUER SUMUANO, M. (2017). PROYECTO DE ATENCIÓN A LAS PERSONAS CON AUTISMO EN EL ESTADO DE TAMAULIPAS. CENTRO DE ORIENTACIÓN TEMPRANA INTEGRAL INFANTIL, A.C.

Barruel, M. Autismo: una visión desde el psicoanálisis. (2023, 24 marzo). Blog del Centro ELEIA. <https://www.centroeleia.edu.mx/blog/autismo-una-vision-desde-el-psicoanalisis/>

Benente, M., (2012). Castro-Gómez, Santiago. Historia de la gubernamentalidad. Razón de Estado, liberalismo y neoliberalismo en Michel Foucault. Bogotá: Siglo del Hombre Editores / Pontificia Universidad Javeriana, Instituto Pensar, 2010. 276 pp.. Ideas y Valores, LXI(150),245-255.[fecha de Consulta 13 de enero de 2024]. ISSN: 0120-0062. Recuperado de: <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=80925522011>

Biblioteca Nacional de Medicina de los EE. UU. NIH MEDlinePlus Revista, "Aceptar el diagnóstico de autismo ayuda a una familia a tomar el control", Consultado el 18/11/2023 de <https://magazine.medlineplus.gov/es/art%C3%ADculo/aceptar-el-diagnostico-de-autismo-ayuda-a-una-familia-a-tomar-el-control/>

Borenstein Jeffrey, M.D., Agosto de 2020, APA Grupo de Trabajo de Comunicación en Español, 2022, American Psychiatric Association, "¿Qué es estigma, prejuicio y discriminación?", Consultado el 18/01/24 de

<https://www.psychiatry.org/patients-families/la-salud-mental/estigma/que-es-estigma-prejuicio-discriminacion>

Bowlby, J. (1982). Vínculos afectivos: Formación, desarrollo y pérdida. Barcelona, España: Paidós. Consultado el 18/01/24 de <https://www.temasdepsicoanalisis.org/wp-content/uploads/2018/01/I.-BURUTXAGA-C.-P%C3%89REZ-TESTOR-M.-IB%C3%81%C3%91EZ-S.-DE-DIEGO-M.-GOLAN%C3%93-E.-BALL%C3%9AS-J.A.-CASTILLO.-Apego-y-v%C3%ADnculo..pdf>

Bowlby, J. (1990). El apego: Un enfoque clínico. Barcelona, España: Paidós.

De Beauvoir, S. (1949). El segundo sexo.

De Enciclopedia Significados, E. (2017, 6 enero). *Significado de estigma (qué es, concepto y definición)*. Significados. <https://www.significados.com/estigma/>

De Salud De La Ciudad De México, S. (s. f.). 01.Abr.2022 LA CLÍNICA DE AUTISMO, ÚNICA UNIDAD DE SERVICIOS DE SALUD PÚBLICA EN LATINOAMÉRICA. Secretaría de Salud de la Ciudad de México. <https://www.salud.cdmx.gob.mx/boletines/01abr2022-la-clinica-de-autismo-unica-unidad-de-servicios-de-salud-publica-en-latinoamerica>

De Salud, S. (s. f.). 136. Hospitales especializados mejoran la atención del trastorno del espectro autista. gob.mx. <https://www.gob.mx/salud/prensa/136-hospitales-especializados-mejoran-atencion-del-trastorno-del-espectro-autista>

Delgado Paulette, Observatorio del Instituto para el Futuro de la Educación, "Trastorno del Espectro Autista (TEA) en la educación", junio 18, 2021, Consultado el 18/11/2023 de <https://observatorio.tec.mx/edu-news/trastorno-del-espectro-autista-tea-educacion/>

Delgado, P. (2022). Trastorno del espectro autista (TEA) en la educación. Observatorio / Instituto para el Futuro de la Educación. <https://observatorio.tec.mx/edu-news/trastorno-del-espectro-autista-tea-educacion/>

Denis, Miguel (julio, 2021). *Significado de Biopolítica y Biopoder*. Significado.com.Consulta 13 de Enero de 2024. Desde <https://significado.com/biopolitica-biopoder/>

Diazgranados Beltrán Natalia, Tebar Fuquen Mayerly Stefany, Universidad Iberoamericana Ciudad de México, "La educación de las personas con trastorno del espectro autista" Consultado el 18/11/2023 de <https://horizontespedagogicos.iberro.edu.co/article/view/hop.21101/1432>

EL PSICOANALÍTICO | Publicación de psicoanálisis. (s. f.). <https://www.elpsicoanalitico.com.ar/num7/sociedad-chairo-maternidad-construccion-de-subjetividad-historico-social.php>

Escolá Serra Alex, Autis MIND, "¿Qué es la Teoría de la Mente?", Consultado el 13/09/23 de <https://autismind.com/teoria-de-la-mente/>

Fiorilli, F. (s.f) *AUTISMO. EVOLUCIÓN DEL TÉRMINO. CARACTERÍSTICAS y ESPECIFICACIONES.* http://intersecciones.psi.uba.ar/index.php?option=com_content&view=article&id=609:autismo-evolucion-del-termino-caracteristicas-y-especificaciones&catid=10:vigencia&Itemid=1

Flick, Uwe, (2015). ¿Qué es la investigación cualitativa?. En *El diseño de Investigación Cualitativa* (23-45). Madrid: Morata.

Foucault, M. (1996). *La vida de los hombres infames* [Libro PDF]. Editorial Acme S.A.C.I

Foucault, M. (1996). *La vida de los hombres infames* [PDF]. Editorial Altamira.

Foucault, M. (2004). *El nacimiento de la clínica. Una arqueología de la mirada médica.* (2.^a ed.). Siglo XXI

editores. https://www.academia.edu/9015256/Foucault_Michel_El_nacimiento_de_la_cl%C3%ADnica_Una_arqueolog%C3%ADa_de_la_mirada_m%C3%A9dica_Siglo_XXI_editores_2004_Buenos_Aires (Obra original publicada 1963)

Foucault, M. (2007). *Nacimiento de la Biopolítica, Curso en el Colegio de Francia (1978-1979)* (2.^a ed.) [Libro electrónico]. Fondo de Cultura Económica. <https://archive.org/details/foucault-m.-el-nacimiento-de-la-biopol%C3%ADtica-ocr-2007/page/n3/mode/2up> (Obra original publicada 1978)

Freud, S. (1914). *Introducción al narcisismo.* Google Docs. Recuperado 13 de enero de 2024, de https://drive.google.com/file/d/1D_AVUwxkeQZuCPTWOaZ51_r5_BJAEYtE/view

Frías, S. M., & Erviti, J. (2011). Patriarcado y estereotipos de género en México. En Otra mirada. Imágenes de identidad en España y México (1.a ed., pp. 183-213). Mil razones.

Fundación Teletón. (2023, 21 julio). *Autismo - Teletón México*. Teletón México. <https://teleton.org/centro-autismo-teleton/>

Galeana Patricia (2017), Biblioteca Jurídica Virtual del Instituto de Investigaciones Jurídicas de la UNAM, "La Historia del Feminismo en México", Consultado el 16/09/23 de <https://archivos.juridicas.unam.mx/www/bjv/libros/9/4318/9.pdf>

García Canal, M. I. |. (2002). *Foucault y el poder* (La llave no. 22) [PDF]. Universidad Autónoma Metropolitana, DCSH/UAM-X, Unidad Xochimilco Sans Serif Editores, S.A. de C.V.,.

Gobierno de México, "Importancia de las redes de apoyo social", Consultado el 02/02/24 de <https://www.gob.mx/inapam/articulos/importancia-de-las-redes-de-apoyo-social-para-las-personas-mayores#:~:text=paso%20del%20tiempo.-,Las%20redes%20de%20apoyo%20social%20son%3A%20%E2%80%9Cel%20conjunto%20de%20relaciones.comunicaci%C3%B3n%20para%20resolver%20necesidades%20espec%C3%ADficas.>

Gobierno de México, "Estigma y discriminación", Consultado el 18/01/24 de <https://www.gob.mx/censida/es/articulos/estigma-y-discriminacion>

Gómez Cabra, M. L. (2018). La clínica psicoanalítica del autismo y la práctica entre varios. *Affectio Societatis*, 15(29), 13–33. <https://doi.org/10.17533/udea.affs.v15n29a01>

Gonzalez Richard (2023), "Concepto: ser mujer", Consultado el 16/09/23 de <https://significadosweb.com/concepto-de-ser-mujer-definicion-y-que-es/>

Guzmán Martínez, G. (2018, 5 mayo). Biopolítica: ¿qué es y cómo la explicó Michel Foucault? *Psicología y Mente*. Recuperado 2 de enero de 2024, de <https://psicologiaymente.com/cultura/biopolitica>

Hernández, L., Prieto, P. & Muñoz, M. (2020). Repercusiones en las madres de hijos con discapacidad. *Revista Científica Pensamiento Americano*, 13 (26), 77-92. Consultado el

08/12/2023

de

<https://publicaciones.americana.edu.co/index.php/pensamientoamericano/article/view/422>

Instituto Nacional de las Mujeres InMujeres, "Como funcionan las redes de apoyo familiar y social en México", Consultado el 02/02/24 de

http://cedoc.inmujeres.gob.mx/documentos_download/101244.pdf

Instituto de Seguridad y Servicios Sociales de los Trabajadores del Estado, Gobierno de México, agosto 2021, "Hablemos de Discapacidad", Consultado el 19/09/23 de

<https://www.gob.mx/issste/es/articulos/hablemos-de-discapacidad?idiom=es>

Instituto Nacional de Estadística y Geografía (INEGI). (2023). Mujeres y hombres en México 2021-2022. Recuperado de Mujeres y Hombres en México 2021-2022 (inegi.org.mx)

Instituto Nacional de la Salud Mental (NIH), "Trastorno de estrés postraumático", 28 septiembre 2023, Consultado el 08/12/2023 de

<https://medlineplus.gov/spanish/posttraumaticstressdisorder.html>

KANIK TIME. (2020, 29 diciembre). *La gubernamentalidad (explicada fácil) | Teoría de Michel Foucault 1* [Video]. YouTube. <https://www.youtube.com/watch?v=Rn0qyHA0rCQ>

Kaufmann, L. N. (2014). LA FAMILIA ATRAVESADA POR EL AUTISMO DE UN HIJO. LAS RAÍCES INTERSUBJETIVAS DEL AUTISMO Y FORMAS SACRIFICIALES DE LA CULPA. UCES, 18, 141-156.

http://dspace.uces.edu.ar:8180/xmlui/bitstream/handle/123456789/2475/Familia_Kaufmann.pdf?sequence=1

La parentalidad desde la perspectiva de Donald W. Winnicott (Cap. 11). Revista Aperturas Psicoanalíticas. (s. f.). <http://www.aperturas.org/articulo.php?articulo=0000888>

Lagarde y de los Ríos, M.M, (1989). Antropología de los cautiverios de las mujeres: madres, esposas, monjas, putas, presas y locas. Facultad de Filosofía y Letras, UNAM. Recuperado de <https://repositorio.unam.mx/contenidos/3607428>

Lara Palomino, G., González Pedraza Avilés, A., & Blanco Loyola, L. A. (2008). Perfil del cuidador: sobrecarga y apoyo familiar e institucional del cuidador primario en el primer nivel de atención. *Revista de Especialidades Médico-Quirúrgicas*, 13(4), 159-166.

Lerner, G. (1990). *La creación del patriarcado* [PDF]. Editorial Crítica, S.A. (Obra original publicada 1986)

Ll. Viloca, B. Alcácer. Novellas, L. V. I., (2014). La psicoterapia psicoanalítica en personas con trastorno autista. Una revisión histórica. *Temas de psicoanálisis*. <https://www.temasdepsicoanalisis.org/2014/01/29/la-psicoterapia-psicoanalitica-en-personas-con-transtorno-autista-una-revision-historica/>

López, F., Gómez, M., & Fernández, J. (2019). Estudio sobre los estilos de apego y su relación con el desarrollo emocional en la infancia. *Revista de Psicología Infantil*, 35(2), 89-104. Consultado el 18/01/24 de <https://www.neuronup.com/neurociencia/neuropsicologia/la-teoria-del-apego-que-es-postula-dos-aplicaciones-y-trastornos/>

Martínez-Castro, N. (2012). El narcisismo, Freud y Lacan. *Revista de Psicología GEPU*, 3(1).

Me, E. M. A. (2023). ¿Qué es la maternidad? todo lo que tienes que saber. *Me and Me*. <https://www.meandme.com/que-es-la-maternidad-todo-lo-que-tienes-que-saber/>

Mercedes, G. R. M. (2021). *La neuroanatomía y neurofisiología en la comprensión de los trastornos del espectro autista*.

México, T. (2023). Panorama del autismo en México y el mundo. *Teletón México*. <https://teleton.org/panorama-del-autismo-en-mexico-y-el-mundo/>

Miranda, Ana, Mira, Álvaro, Baixauli, Inmaculada, & Roselló, Belén. (2023). Factores de riesgo/resiliencia en familias con hijos con autismo. Asociación con la evolución en la adolescencia. *Medicina (Buenos Aires)*, 83(Supl. 2), 53-57. Recuperado en 24 de noviembre de 2023, de http://www.scielo.org.ar/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0025-76802023000300053&lng=es&tlng=es

Moreno Lopez Salvador, "La Entrevista Fenomenológica: una Propuesta para la Investigación en Psicología y Psicoterapia", *Revista da Abordagem Gestáltica-Phenomenological Studies – XX(1): 71-76, jan-jun, 2014*

Muñiz, E. (2004) "Historia y género. Hacia la construcción de una historia cultural del género", en Sara Elena Pérez-Gil Romo y Patricia Ravelo Blancas (coords.), Voces disidentes. Debates contemporáneos en los estudios de género en México, México, Cámara de Diputados LIX Legislatura/Centro de Investigaciones y Estudios Superiores en Antropología Social/Miguel Ángel Porrúa, pp. 31-55.

Navarro Estrada, J. (2017, 20 febrero). Biopoder: un concepto que desarrolló Michel Foucault. *Psicología y Mente*. Recuperado 13 de enero de 2024, de <https://psicologiymente.com/social/biopoder>

Nico Allasia. (2022, 29 julio). *Freud - Introducción del narcisismo (Parte 1)* [Vídeo].

YouTube. <https://www.youtube.com/watch?v=WsCc4JKB57M>

O. Alcorta, L. (2015). La maternidad de la sociedad patriarcal: una construcción social alienante.[Tesis de grado, Universidad de la Republica Facultad de Psicología].<https://www.colibri.udelar.edu.uy/jspui/bitstream/20.500.12008/5810/1/Orsi%20Alcorta%2C%20Lucia.pdf>

Organización Panamericana de la Salud, "Discapacidad", Consultado el 19/09/23 de <https://www.paho.org/es/temas/discapacidad>

Oriol-Bosch, Albert. (2012). Resiliencia. *Educación Médica*, 15(2), 77-78. Recuperado en 14 de septiembre de 2023, de http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1575-18132012000200004&lng=es&tlng=es

Orsi, A. L. (2015). La maternidad de la sociedad patriarcal: una construcción social alienante. [Tesis de grado, Universidad de la Republica Facultad de Psicología].<https://www.colibri.udelar.edu.uy/jspui/bitstream/20.500.12008/5810/1/Orsi%20Alcorta%2C%20Lucia.pdf>

Peterson Kathleen, Barbel Paula, Artículo ELSEVIER, "Los trastornos del espectro del autismo", Consultado el 18/11/2023 de <https://www.elsevier.es/es-revista-nursing-20-articulo-los-trastornos-del-espectro-del-S0212538214000119>

Pinquart, M. y Sorensen, S. (2003). Differences between caregivers and noncaregivers in psychological health and physical health: a meta[1]analysis. *Psychology and Aging*, 18 (2), 250-267.

Proceso de Duelo en padres que tienen hijos con discapacidades físicas, cognitivas o necesidades educativas especiales. (2020). *FACULTAD DE HUMANIDADES, ARTES Y CIENCIAS SOCIALES UNIVERSIDAD DE IBAGUÉ*.
<https://repositorio.unibague.edu.co/server/api/core/bitstreams/6c124830-962f-49bd-b1e0-06f16978cd73/content>

Programa Fortalecimiento de los Servicios de Educación Especial (2024) Recuperado de:
[ANEXO DEL ACUERDO 28 12 23.pdf \(dof.gob.mx\)](#)

Real Academia Española, "femenino", Madrid 2023, Consultado el 16/09/23 de
<https://dle.rae.es/femenino>

Real Academia Española, "mujer", Madrid 2023, Consultado el 16/09/23 de
<https://dle.rae.es/mujer>

Recalcati, M. (2018) "Las manos de una madre", Editorial Anagrama.

Redondo Urbietta, Leire, 2018, Universidad Pontificia, Vínculo de apego en trastornos del espectro autista (TEA). *DIFICULTADES EN EL ESTABLECIMIENTO DE VÍNCULOS DE APEGO SEGUROS EN NIÑOS CON TRASTORNO DEL ESPECTRO AUTISTA*. Consultado el 18/01/24 de
<https://repositorio.comillas.edu/xmlui/handle/11531/22314#:~:text=Los%20ni%C3%B1os%20con%20TEA%2C%20a,en%20la%20interacci%C3%B3n%20parento%2Dfilial>

Rodas-Jara, Ronaldo L, Franco, Nancy Mabel, Rodas-Jara, Liza R, Franco, Fabián, Gómez-Leiva, Edgar, Villalba-Salinas, Diana, Chromey, Nancy, Torales, Julio C, & Báez, Diana. (2023). Apoyo, Desafíos y Oportunidades de una Persona con el Trastorno del Espectro Autista en Paraguay: Análisis desde la Perspectiva de los Padres. *Revista científica ciencias de la salud*, 5, e5108. Epub April 27, 2023.
<https://doi.org/10.53732/rccsalud/2023.e5108>

Rodríguez-Vives, M. A. (2002). *Diagnóstico clínico del autismo*. Rev. neurol. (Ed. impr.);34(supl.1): 72-77, 28 feb., 2002. | IBECS.
<https://pesquisa.bvsalud.org/portal/resource/pt/ibc-27820>

Ruben, S. G. (2019). Parentalidad: ¿de qué hablamos cuando nos referimos a ella? *Ruben Suarez Psicologo*. <https://www.rubensuarezpsicologo.com/parentalidad/>

Saldaña García Juan, Revista Digital de Medicina Psicosomática y Psicoterapia, Sociedad Española de Medicina Psicosomática y Psicoterapia, "Trauma, Estrés y Resiliencia", Consultado el 08/12/23 de https://www.psicociencias.org/pdf_noticias/Trauma_personalidad_y_resiliencia.pdf

Sanz, A. (2023). Historia resumida del autismo (I). *Fundacion ConecTEA - Juntos en el Autismo*. <https://www.fundacionconectea.org/2023/02/28/historia-resumida-del-autismo-i/>

Secretaría de Educación Pública. (2006). General guidelines for special education services. [Orientaciones generales para el funcionamiento de los servicios de educación especial]. México: SEP

Tamayo, J. F. R., & Castrillón, K. A. J. (2018). Del poder y la gubernamentalidad en Michel Foucault. *Derecho global estudios sobre derecho y justicia*, 4(10), 77-100.
<https://doi.org/10.32870/dgedj.v0i10.196>

Teletón. (2023). Panorama del autismo en México y el mundo. *Teletón México*. <https://teleton.org/panorama-del-autismo-en-mexico-y-el-mundo/>

Trastorno del espectro autista - síntomas y causas - Mayo Clinic. (2021, 29 julio). <https://www.mayoclinic.org/es/diseases-conditions/autism-spectrum-disorder/symptoms-causes/syc-20352928>

Universidad de Costa Rica, Facultad de Ciencias Sociales, Artículo "Crítica feminista sobre la noción de la buena madre", Consultado el 16/09/23 de <https://www.redalyc.org/jatsRepo/729/72954206006/html/index.html>

Universidad de la Laguna, "Las redes de apoyo social en las personas con Trastorno del Espectro Autista (TEA) y Síndrome de Down (SD)", Consultado el 02/02/24 de <https://riull.ull.es/xmlui/bitstream/handle/915/24663/Las%20Redes%20de%20Apoyo%20Social%20en%20las%20Personas%20con%20Trastorno%20del%20Espectro%20Autista%20y%20Sindrome%20de%20Down.%20.pdf>

Venditti, G. M., Herrera, D., & Navarro, J. E. O. (2013). Maternidad y sublimación: Una lectura psicoanalítica de la maternidad tardía. *Revista Estudios Feministas*, 21(3), 773-791. <https://doi.org/10.1590/s0104-026x2013000300002>

Viera, R. A. S. (2016). Influencia de la resiliencia en la sobrecarga subjetiva de madres de niños con trastorno de espectro autista. Universidad Católica San Pablo. <https://revistas.ucsp.edu.pe/index.php/psicologia/article/view/37>

Zarit, S.H., Reever, K.E., Bach-Peterson, J. (1980). Relatives of the im[1]paired elderly: Correlates of feelings of burden. *The Gerontologist*, 20(6), 649-655.

Zicavo Eugenia, Scielo; "Dilemas de la maternidad en la actualidad: Antiguos y nuevos mandatos en mujeres profesionales de la ciudad de Buenos Aires", Consultado el 16/09/23 de https://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1405-94362013000200004