

PONTIFICIA UNIVERSIDAD  
CATÓLICA DEL PERÚ

FACULTAD DE CIENCIAS SOCIALES



Experiencias y trayectorias de madres y padres que cuidan a sus hijos/as  
diagnosticados/as con autismo en Lima Metropolitana

Tesis para obtener el título profesional de Licenciada en Antropología presentado

por:

Soledad Rodríguez, Ximena Lourdes

Asesora:

Yon Leau, Carmen Juana


Lima, 2025

## Informe de Similitud

Yo, Yon Leau, Carmen Juana, docente de la Facultad de Ciencias Sociales de la Pontificia Universidad Católica del Perú, asesora de la tesis titulada Experiencias y trayectorias de madres y padres que cuidan a sus hijos/as diagnosticados/as con autismo en Lima Metropolitana, de la autora Soledad Rodriguez, Ximena Lourdes de constancia de lo siguiente:

- El mencionado documento tiene un índice de puntuación de similitud de 6%. Así lo consigna el reporte de similitud emitido por el software *Turnitin* el 21/03/2025.
- He revisado con detalle dicho reporte y la Tesis o Trabajo de Suficiencia Profesional, y no se advierte indicios de plagio.
- Las citas a otros autores y sus respectivas referencias cumplen con las pautas académicas.

Lugar y fecha: Lima, 27 de marzo del 2025

Apellidos y nombres del asesor / de la asesora: <u>Yon Leau, Carmen Juana</u>	
DNI: 07747477	 Firma
ORCID: 0000-0003-4389-0683	

## Agradecimientos

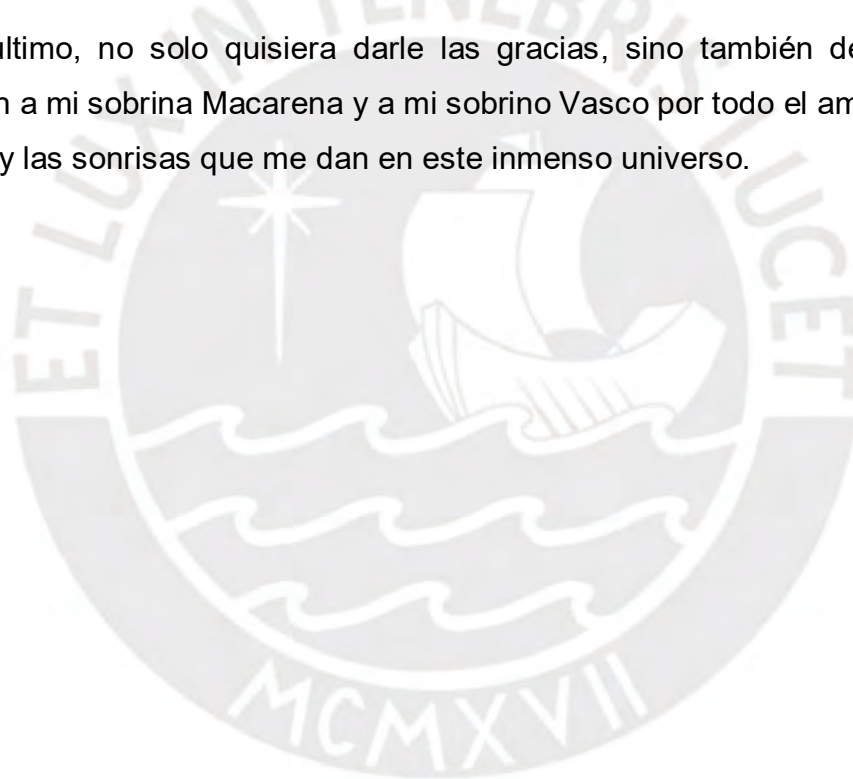
A las familias que participaron de esta investigación, no solo por permitirme acompañarlas, sino también por permitirme contar sus historias.

A mi asesora de tesis Carmen Yon, por enseñarme, aconsejarme y ayudarme en este proceso, ya que esta tesis no hubiese sido posible sin ella.

A mi madre Lourdes y a mi padre Alfonso, quienes me dieron las fuerzas necesarias para continuar siempre, y por todo su amor y guía que son lo más importante para mí.

A mis amigas Adriana, Ana Sofía, Maricielo, Andrea, Regina y Grecia, por haber transitado juntas este camino y por ser un espacio seguro lleno de ternura.

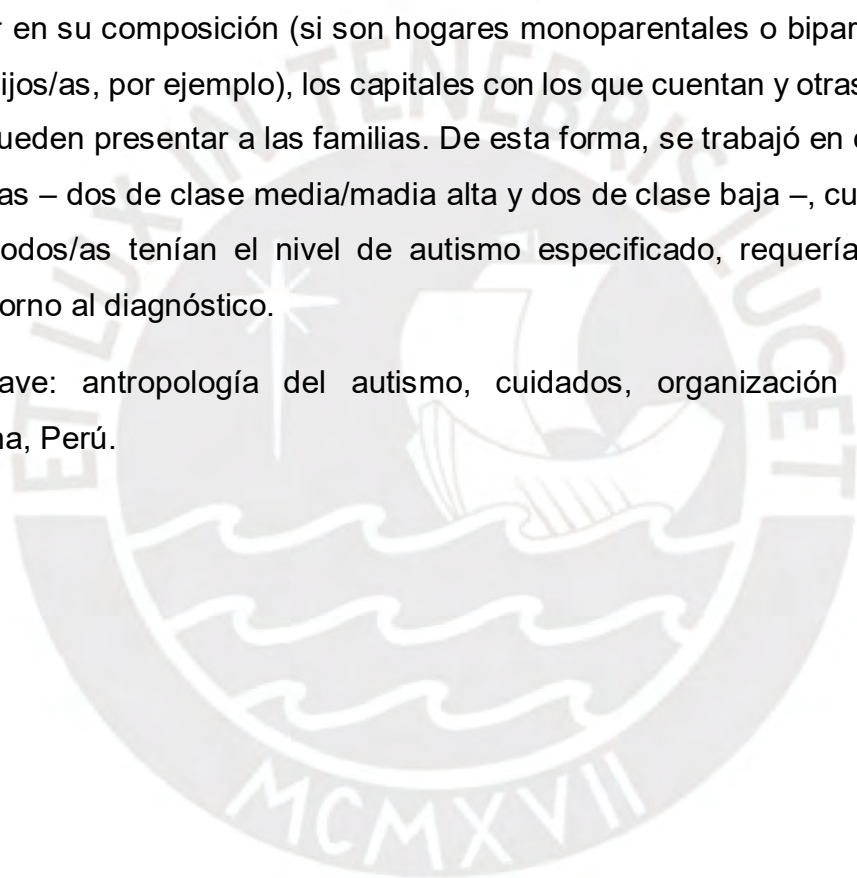
Por último, no solo quisiera darle las gracias, sino también dedicarle esta investigación a mi sobrina Macarena y a mi sobrino Vasco por todo el amor, el cariño, los abrazos y las sonrisas que me dan en este inmenso universo.



## Resumen

La presente investigación tiene como finalidad comprender la forma en la que se configuran las trayectorias y dinámicas de cuidado de madres y padres de niños/as diagnosticados/as con autismo en Lima Metropolitana. Los principales ejes de análisis son los siguientes: la forma en la que se organiza el cuidado, las experiencias subjetivas a lo largo de las trayectorias y los recursos con los que cuentan las familias. Se parte de la necesidad de entender las prácticas y nociones de cuidado de madres y padres de manera procesual y fenomenológica, como parte de un aprendizaje que se experimenta de formas diferentes y que depende del contexto familiar. Este último puede variar en su composición (si son hogares monoparentales o biparentales, o el número de hijos/as, por ejemplo), los capitales con los que cuentan y otras situaciones que se les pueden presentar a las familias. De esta forma, se trabajó en conjunto con cuatro familias – dos de clase media/madia alta y dos de clase baja –, cuyos hijos/as, si bien no todos/as tenían el nivel de autismo especificado, requerían un mayor cuidado en torno al diagnóstico.

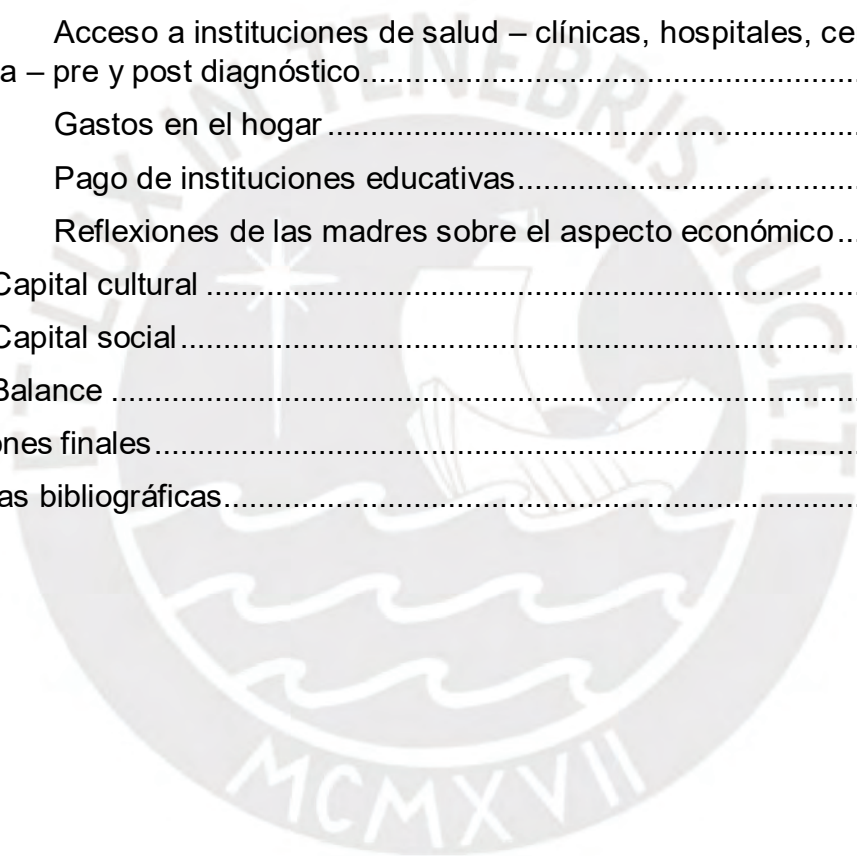
Palabras clave: antropología del autismo, cuidados, organización familiar del cuidado, Lima, Perú.



## Índice

Introducción .....	1
Capítulo 1. Problema de investigación y justificación .....	3
1.1. Preguntas de investigación y objetivos .....	7
1.2. Estado de la cuestión.....	8
1.2.1. Discapacidad y autismo desde la antropología .....	8
1.2.2. Estudios sobre el cuidado .....	13
1.2.3. Estudios sobre familiares que cuidan a niños/as diagnosticados/as con autismo.....	20
Capítulo 2. Aproximación teórica para el análisis de la trayectoria del cuidado en torno al autismo .....	25
2.1. Marco teórico .....	25
2.1.1. Trastorno del Espectro Autista y críticas desde los enfoques de la antropología .....	25
2.1.2. Cuidados: desde un enfoque procesual y de la organización social del mismo.....	29
2.1.3. Acceso a recursos y formas de capital .....	33
Capítulo 3. Aproximación metodológica .....	36
3.1. Metodología y técnicas de investigación.....	36
3.2. Técnicas de recojo de información .....	37
3.3. Matriz metodológica.....	38
3.4. Selección y características de los casos estudiados.....	39
3.4.1. Los casos.....	42
3.5. Consideraciones éticas .....	46
3.6. Balance metodológico.....	47
Capítulo 4. “El autismo era algo nuevo para mí”: Trayectorias y narrativas de cuidado .....	51
4.1. Ariel .....	52
4.2. Facundo .....	59
4.3. Martín .....	68
4.4. Salomón .....	76
4.5. Madres y padres: roles de género y la búsqueda de un diagnóstico.....	84
4.5.1. ¿Quién más cuida? .....	86
4.5.2. El cuidado fuera del hogar: dificultades presentes en centros terapéuticos y educativos .....	88
4.6. Balance .....	90

Capítulo 5. “Aunque muchas personas piensen que es fácil, no lo es”: Procesos subjetivos y formas de agencia frente al diagnóstico, el tratamiento y el cuidado .....	95
5.1. Respecto a los indicios y el diagnóstico.....	95
5.2. Formas de aceptación, y el presente de cada madre y padre. ....	99
5.3. La importancia del aspecto familiar en los procesos subjetivos.....	103
5.4. Más allá de lo familiar: intervenciones institucionales .....	106
5.5. Balance .....	113
Capítulo 6. “Salía de nuestro presupuesto, pero nos íbamos acomodando”: acceso a recursos, información y servicios .....	116
6.1. Capital económico .....	116
6.1.1. Acceso a instituciones de salud – clínicas, hospitales, centros de terapia – pre y post diagnóstico.....	118
6.1.2. Gastos en el hogar .....	122
6.1.3. Pago de instituciones educativas.....	124
6.1.4. Reflexiones de las madres sobre el aspecto económico.....	125
6.2. Capital cultural .....	127
6.3. Capital social.....	132
6.4. Balance .....	139
Conclusiones finales.....	142
Referencias bibliográficas.....	152



## Índice de gráficos

Gráfico 1: Línea del tiempo del diagnóstico de la niña Ariel (cinco años).....	52
Gráfico 2: Línea del tiempo del diagnóstico del niño Facundo (nueve años).....	59
Gráfico 3: Línea del tiempo del diagnóstico del niño Martín (cinco años).....	68
Gráfico 4: Línea del tiempo del diagnóstico del niño Salomón (cinco años).....	76



## Índice de tablas

Tabla 1: Matriz metodológica .....	39
Tabla 2: Datos de los casos .....	45
Tabla 3: Cuadro resumen de los recursos económicos de cada familia .....	117
Tabla 4: Cuadro resumen de los recursos culturales de cada familia.....	128
Tabla 5: Cuadro resumen de los recursos sociales de cada familia.....	133
Tabla 6: Cuadro resumen de la forma en la que afectan los recursos.....	139



## Introducción

La presente investigación busca comprender la forma en la que se configuran las trayectorias y dinámicas de cuidado de madres y padres de niños/as diagnosticados/as con autismo moderado (nivel 2) o que, no estando aún definida su clasificación en el espectro, se encuentran en un nivel intermedio o severo respecto a sus signos y tipo de apoyo requerido.

Por ello, centraré la presente investigación en las trayectorias y formas de organizar el cuidado en las familias que tengan un niño o niña diagnosticada con autismo que requiera un mayor nivel de cuidado. Respecto a los/as familiares, inicialmente la intención fue incluir a madres y padres si el hogar era biparental, pero, en los casos estudiados, solo un padre aceptó participar.

Tomaré particular atención a las trayectorias de las familias, en tanto los estudios sugieren un proceso de aprendizaje de las/os familiares cuidadoras/es para, por ejemplo, poder comunicarse con sus hijos (Henao y Amariles, 2021) y ello también ocurriría en otros aspectos del cuidado de los/as mismos/as. Y, como prácticamente todo el cuidado de un niño o niña diagnosticada con autismo depende de las familias, indagaré sobre cómo estas trayectorias y formas de organizar el cuidado se vinculan con el diferente modo en que las familias pueden acceder a recursos, y qué implica la falta de estos para un diagnóstico seguro y la posibilidad de cuidar a otra/s persona/s que presenta/n el diagnóstico de autismo. Todo ello estaría relacionado con el capital cultural, económico y social de las diferentes clases sociales existentes en el Perú y, específicamente, en Lima Metropolitana, donde realizaré esta investigación.

Así mismo, se toma en cuenta que la vida de la persona diagnosticada con autismo y los cuidados que requiere trascienden el terreno médico, ya que esta ocurre en el espacio social cotidiano. De allí que es necesario prestarles atención a los significados como a las prácticas de cuidado que desarrollan las personas del entorno familiar a cargo de un/a niño/a diagnosticado/a con autismo, y cómo todo ello cambia dependiendo del contexto socioeconómico y cultural en el que se encuentran.

Con esta investigación, busco comprender las experiencias subjetivas y cotidianas de las madres y los padres, poniendo atención a retos diarios que se

acrecientan al no encontrar facilidades para acceder a un diagnóstico y/o terapias. De esta manera, se estaría dando la posibilidad de descentrar nuestras miradas y se podría empezar a darle más importancia desde un enfoque etnográfico a los aspectos del cuidado cotidiano a cargo de las/os familiares, especialmente en el periodo de la niñez. Se podrían visibilizar y comprender, desde este enfoque, la estigmatización y la idea de normalidad establecida por la sociedad, así como la forma en que los procesos sociales y culturales configuran dichas nociones.



## Capítulo 1. Problema de investigación y justificación

En el año 2018, el Consejo Nacional para la Integración de la Persona con Discapacidad – CONADIS tuvo un total de 219,249 personas inscritas, de las cuales 4,528 (2.6%) fueron diagnosticadas con autismo, siendo Lima Metropolitana la región con un mayor número de casos registrados (2,839 personas – 62.7%). Con relación a las cifras presentadas en Perú sobre el Trastorno del Espectro Autista (TEA), el Ministerio de Salud, en el año 2020, certificó a un total de 5,328 personas, pero esta sería un subestimación porque, según datos de la Organización Mundial de la Salud, la prevalencia mundial del TEA se estima en 62 por cada 10,000 habitantes o 1 por cada 160 niñas/os. Si se toman en cuenta estos datos, la prevalencia en el Perú sería de alrededor de 204,818 personas diagnosticadas con autismo; es decir, la mayoría de casos estarían sin diagnosticar (Defensoría del Pueblo, 2023).

En el 2021, el CONADIS presentó una nota de prensa exponiendo que, mediante Decreto Supremo N.º 001-2019-MIM del 10 de enero de 2019, se aprobó el “Plan Nacional para las Personas con Trastorno del Espectro Autista (TEA) 2019 – 2021”, cuyo objetivo es fomentar la detección y diagnóstico precoz, la intervención temprana, la protección de la salud, la educación integral, la capacitación profesional, y la inserción laboral y social de las personas con Trastorno del Espectro Autista. Sin embargo, la Defensoría del Pueblo (2022), evidenció que no se ha cumplido con emitir el informe de evaluación de implementación de dicho plan. Fue así como el Mecanismo Independiente para promover, proteger y supervisar la aplicación de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (MICDPD) llamó la atención al Ministerio de la Mujer y Poblaciones Vulnerables (MIMP), debido a que las metas planteadas por el Plan TEA eran insuficientes para lograr la inclusión social de las personas diagnosticadas con autismo. Esta falta de diagnóstico limita el avance y amplía las brechas para que se puedan ejercer políticas y derechos que correspondan a sus necesidades.

La data más reciente de la Defensoría del Pueblo (2023) nos permite evidenciar que hay una falta de acceso de información para que madres y/o padres, o personas en general, puedan informarse mejor y conocer más sobre el autismo, así como la falta de personal especializado para realizar el diagnóstico y brindar atención al respecto. También da cuenta de una brecha de género en los casos diagnosticados, lo que se debería a que las manifestaciones del diagnóstico son

diferentes entre hombres y mujeres, siendo las investigaciones y técnicas de evaluación diseñadas para varones, por lo que la detección del autismo se da en base a ellos y no es tan preciso en las mujeres (Montagut y Mas et al., 2018). Así mismo, la falta de implementación de planes y programas públicos dificulta la visibilidad de la problemática y retrasa la posibilidad de brindar un apoyo adecuado a los/as niños/as y a sus familias. En este contexto, el abordaje del autismo, tanto en el diagnóstico como en el cuidado, depende fundamentalmente de las familias, por lo que resulta importante estudiar sus experiencias cotidianas en estos ámbitos, así como los recursos que necesitan, lo que depende de su capacidad económica y la información familiar que se tiene respecto al tema.

Dentro de los escasos estudios antropológicos sobre el autismo en el Perú, encontraremos la tesis de licenciatura de Christina Schwalb (2022), “¿Niños con autismo en escuelas regulares? Discursos y percepciones con respecto a los niños con autismo y su inserción al sistema educativo regular en Lima”. Esta investigación se centra en temas de educación escolar y exclusión, mostrando una dimensión de la problemática del autismo en la niñez que madres y/o padres requieren afrontar en un contexto que dificulta la integración de sus hijos e hijas a la sociedad. Sugiere, además, algunas pistas sobre el impacto en las familias del diagnóstico de sus hijos e hijas, indicando que “hay un antes y un después de que el autismo entre en sus vidas” (Schwalb, 2022, pp. 44), ya que hay madres, padres y/o cuidadoras/es que dejaron de lado sus carreras o que cambiaron sus dinámicas para enfocarse solo en el bienestar de sus hijos/as.

Schwalb (2022) refiere que, en lo que respecta a las experiencias de las madres en torno al diagnóstico, hubo un proceso de duelo, pero también de adaptación en el entendimiento del autismo. Dentro de ello y en las entrevistas, se han podido identificar comentarios de sufrimiento y resignación, así como una desesperación, al inicio, por no saber lo que tenían sus hijos/as. Se menciona la tendencia de buscar respuestas por su cuenta, llevar a sus hijos/as a terapia o, incluso, en un caso, llevaron a uno de los niños a Estados Unidos para que su diagnóstico pueda ser confirmado. Esto nos lleva al tema de que el diagnóstico y tratamiento en las familias depende mucho de los recursos a los que acceden las familias de manera privada, aspecto que exploraré en mi estudio, ya que trabajaré con familias de diferentes niveles socioeconómicos.

Así mismo, el estudio de Alessandra Ipince (2011), sobre el sentido de identidad y normalidad de cinco adultos diagnosticados con Asperger, nos muestra la importancia de la dinámica y organización familiar. Expone que ello depende de las características sociales y culturales de los/as individuos que la componen, así como sus propias personalidades, sobre todo cuando se habla de miembros de familia con alguna condición de discapacidad. Los/as familiares asumen roles particulares, sobre todo las madres, que son quienes más se encargan de las necesidades de sus hijos/as y se asume que son protectoras o cuidadoras. La madre es quien pasa mayor tiempo con ellos/as mientras que el padre cumple el rol del proveedor, lo que también ocasiona que este comparta poco tiempo con su hijo/a y, por lo tanto, tenga una falta de entendimiento de sus necesidades.

Los estudios psicológicos sobre el autismo en nuestro país muestran los impactos en la salud mental de las madres y los padres de niños/as diagnosticados (Jara, 2014; Mendoza, 2014), lo que concuerda con estudios hechos en otros contextos (You & McGraw, 2011; Amariles Villegas & Henao Saldarriaga, 2021; Gabra y Hashem, 2021; y Schwalb, 2022). Estos dan cuenta del estrés y depresión parental vinculados a la dificultad para lidiar con el diagnóstico y el cuidado de un/a hijo/a autista, pero aún se requiere ahondar o visibilizar en los contextos socioeconómicos y culturales en que ello ocurre, y cómo esto ha influenciado en las formas de acceso a recursos terapéuticos de los/as familiares cuidadores/as.

Es pertinente mencionar que los estudios disponibles (Aguilar Vázquez, 2011; Leyton y Valenzuela, 2017; y Hasina Rakotomanana et al., 2021) muestran que todo o el mayor peso del cuidado cotidiano recae en la madre, ya que se espera que haya sacrificios y predisposición de estas cuando una persona o varias personas en la familia han sido diagnosticadas con alguna discapacidad. Los deseos de la madre, lo que ella quiera y/o necesite pasan a segundo plano y eso podría derivar en un cambio más en la dinámica familiar, debido a que las relaciones fuera de su hijo/a diagnosticado/a con autismo podrían considerarse como no importantes, por lo mismo que se asume que “los cuidados y la reproducción social corren a cargo casi exclusivamente de las mujeres” (Gutiérrez y Ruiz, 2019, pp. 8).

De esta manera, es importante que se realice la presente investigación cualitativa porque se observa un vacío sobre las trayectorias que siguen las familias para informarse acerca del diagnóstico en sí mismo, y sus diversas necesidades y

experiencias relacionadas con aspectos del cuidado diario de sus hijos/as. Además, se busca dar a conocer las perspectivas de los/as familiares cuidadores/as sobre estos retos diarios que enfrentan y las posibles diferencias o desigualdades que existen entre las familias que cuidan a un/a niño/a diagnosticado/a con autismo. Es necesario mencionar que el acercamiento y el reconocimiento de diversas subjetividades posibilita el conocimiento de experiencias y perspectivas. Nos serviría para poder conocer las diversas realidades que se presentan cuando hay un diagnóstico de por medio, sobre todo cuando se puede observar un desarrollo diferente del/la niño/a, como sucede en el autismo, pero también para visibilizar los cambios y aprendizajes de las madres y los padres a lo largo de sus vidas.

Adicionalmente, debo mencionar que hay una experiencia personal que fue mi motivación inicial. Mi sobrino nació en el 2019 y, después de que cumplió los dos años, mi hermano y mi cuñada comenzaron a notar ciertos cambios en su desarrollo verbal y en su concentración, así como en sus hábitos alimenticios, por lo que decidieron buscar ayuda profesional, desde doctores/as hasta psicólogos/as. Dentro de todo este proceso de saber qué era lo que estaba sucediendo con mi sobrino, se “toparon” con un posible diagnóstico de autismo, pero aquello sigue siendo un supuesto. Sin embargo, presenta rasgos que nos indican que aquello podría ser correcto y, durante todo este tiempo, lo han estado llevando a terapias – conductuales y verbales – y lo han inscrito en nidos/instituciones que brindan servicios educativos a niños/as que presentan cierto tipo de discapacidad. Es así como mi hermano, mi cuñada y yo nos hemos estado informando e interesando más en lo que es e implica el autismo.

Es así como he decidido investigar las experiencias y trayectorias de cuidado de madres y padres de niños/as diagnosticados/as con autismo. Desde que tuve más interés en dichos temas, he podido notar que, si bien se han realizado investigaciones al respecto, no han sido tanto desde la antropología, sino han sido investigaciones psicológicas, psiquiátricas o en el rubro de la educación. Las experiencias de la discapacidad y cuidado dependen mucho de cómo enfoquemos la discapacidad dentro de ciertos patrones de normalidad o de estigmatización, así como del tipo de apoyos que se encuentren en la sociedad y sus diversas instituciones. Se pueden aplicar nuevos términos, definiciones y fundamentos, con los cuales surgen nuevas conversaciones y perspectivas en torno al autismo, ya que el modelo médico se

centra en la curación de las personas con discapacidad, mientras que la antropología contribuye a comprenderla, dándole voz y visibilidad a opiniones, perspectivas, experiencias y circunstancias de las personas investigadas (Reid-Cunningham, 2009). Además, la antropología de la salud ha contribuido a estudiar y analizar críticamente la forma de producir tanto conocimiento como clasificaciones desde la biomedicina y la psicología.

Finalmente, este estudio podría contribuir a brindar un acercamiento situado desde las madres y padres de familia, así como observar más de cerca lo que respecta a sus trayectorias. Podría ser una fuente que contribuya a pensar recomendaciones sobre aspectos no cubiertos respecto al diagnóstico del autismo, con relación al acceso o falta de este por parte de las familias, así como de la organización que se brinda en torno al cuidado y la forma en la que los/as mismos/as cuidadores han experimentado este proceso, y lo que se necesitaría en torno a ello. Dichas recomendaciones podrían estar dirigidas a instituciones y organizaciones que actualmente se vinculan con el autismo, de modo que puedan tener un mejor acercamiento a las necesidades y perspectivas de las familias que ejercen el trabajo de cuidar.

### 1.1. Preguntas de investigación y objetivos

#### Pregunta principal

¿De qué manera se configuran las dinámicas y trayectorias de cuidado en madres y padres de niños/as diagnosticados/as con autismo?

#### Preguntas secundarias

1. ¿Cómo las madres y los padres se organizan para el cuidado de sus hijos/as diagnosticados/as con autismo?
2. ¿Cómo las madres y los padres han experimentado subjetivamente el proceso de diagnóstico y tratamiento de sus hijos/as diagnosticados/as con autismo en diferentes momentos de las trayectorias de cuidado?
3. ¿De qué ha dependido el acceso a recursos y oportunidades de las madres y los padres para obtener el diagnóstico de autismo y cuidar a sus hijos/as?

## Objetivo principal

Comprender la forma en la que se configuran las dinámicas y trayectorias de cuidado en madres y padres de niños/as diagnosticados/as con autismo.

## Objetivos secundarios

1. Evidenciar la forma en la que las madres y padres se organizan para el cuidado de sus hijos/as diagnosticados/as con autismo.
2. Identificar lo experimentado en el proceso de diagnóstico y tratamiento por las madres y los padres en diferentes momentos de las trayectorias de cuidado de sus hijos/as diagnosticados/as con autismo.
3. Analizar el acceso a recursos y oportunidades de las madres y los padres para obtener un diagnóstico y cuidar a sus hijos/as autistas.

### 1.2. Estado de la cuestión

En esta sección, tomaré en cuenta los principales estudios relacionados con tres temas vinculados a mi investigación. Para ello, se presentarán tres subsecciones: la primera, sobre los estudios que han problematizado, desde la antropología, cómo se entiende la discapacidad y, específicamente, el Trastorno del Espectro Autista, así como las implicancias de ello en procesos de normalización e inclusión; la segunda, acerca de estudios sobre el cuidado de niños/as y ciertas investigaciones relevantes sobre el cuidado de personas con alguna condición de salud que requieren cuidados específicos; y, la tercera, acerca de investigaciones que indagan sobre las experiencias y retos de familiares que cuidan a niños/as diagnosticados/as con autismo. Cabe indicar que dentro de estos últimos trabajos hay algunos estudios antropológicos, pero en su mayoría corresponden a otras disciplinas que ofrecen abordajes cualitativos.

#### 1.2.1. Discapacidad y autismo desde la antropología

La discapacidad desde la antropología ha sido abordada como parte de la construcción de la otredad. Según Benedict (1934), en "Anthropology and The Abnormal", incluye a la sociedad y a diversos actores pertenecientes a esta como parte de la perpetuación de un "otro" con relación a la discapacidad. Plantea que la categoría de "discapacitado" se alude a las relaciones sociales, ya que se ve reflejado a través de la interacción como un medio que sirve para modificar las conductas en

lo referente a las categorías de “normal-anormal”, que son socialmente construidas.

La antropología cultural es la que se ha centrado en la perspectiva del “otro”, respecto a cómo las diferentes culturas perciben la “otredad”, como se menciona en el anterior párrafo. Así, las personas con discapacidad son catalogadas de dicha manera, con la única diferencia de que cualquier persona puede adquirir ciertas discapacidades con el tiempo y, por ende, adentrarse a esta categoría de otredad (Reid-Cunningham 2009). De esta forma, la discapacidad, desde la antropología, es vista como una experiencia sociocultural y una condición física o mental (Cervinkova, 1996; Klotz, 2003, en Reid-Cunningham, 2009). Pero la autora Reid-Cunningham (2009) no solo menciona las ideas anteriores, sino que expone la perspectiva que se tiene de la discapacidad desde la antropología médica y que, si bien en sus inicios se estudió principalmente como un “tema terapéutico”, luego se ha pasado a una aproximación etnográfica más enfocada en el entorno social que es discapacitante. Así mismo, se ha reclamado una mayor presencia de un enfoque fenomenológico en el estudio de la discapacidad (Shuttleworth 2004, en Reid-Cunningham 2009).

Desde la antropología, también se ha hecho uso del concepto de estigma propuesto por Goffman (2006) para analizar cómo las personas que presentan alguna discapacidad han sido etiquetadas como “desviados” porque no se regían por la norma y no calzaban en las expectativas sociales (Reid-Cunningham, 2009).

Desde la sociología, Oliver (1998) expone el “papel del enfermo” con relación a la discapacidad y lo asocia a la desviación social, y que esto ocasiona la privación de ciertas expectativas y responsabilidades “normales”. También menciona que, como la discapacidad es una condición, una enfermedad de la cual nos tenemos que recuperar, tendríamos que buscar “ponernos bien” en la menor medida de tiempo posible. Aquí no solo se percibe un rechazo dentro de lo que se puede catalogar como “enfermo/sano” o “normalidad/anormalidad”, sino que también es un “algo” del cual las personas se tienen que deshacer para “estar bien”.

En lo que respecta al autismo, visto desde la antropología, Richard Grinker (2015), en “Reframing the Science and Anthropology of Autism”, menciona que, en el estudio, el autismo ha primado en los aspectos neurocientíficos, y en la biología celular y molecular, pero no se examina, en contraste, los aspectos no médicos. Es así como se ha encasillado como una “enfermedad” sin cuestionar su validez ni ver el significado cultural que posee. Centrarnos solo en los aspectos médicos no nos ayuda a entender el contexto social y cultural en el que se puede identificar el autismo

y todo lo que ello conlleva en la vida cotidiana de las personas, así como de sus familias. También se debe a que el acercamiento médico que se tiene de las discapacidades asume que dicha condición se define de manera universal, en vez de ser cultural e históricamente variable. Es así como el autor menciona que el concepto de cultura en la investigación sobre el autismo no solo nos permite caracterizar el sistema de significados de una comunidad que influye en cómo se identifica dicho diagnóstico, sino para poder mostrar que aquellos significados se pueden construir y, por lo tanto, deconstruirse y cambiar. Un ejemplo de ello son los significados que se les da a las palabras “trastorno” – la sociedad construye qué es un trastorno y quién se adentra en esta categoría – y “discapacidad” – se denomina así a quien no puede ser “acomodado/a”, quien no puede pasar de lo “anormal” a lo “normal”. Los significados de las palabras no se construyeron o denominaron solos, sino que la sociedad lo decide de dicha manera y quien denomina a las personas en dichas categorías.

Así mismo, dentro de la investigación etnográfica de Richard Grinker y Kyungjin Cho (2013), en “Border Children: Interpreting Autism Spectrum Disorder in South Korea”, se describen a madres que están por aceptar el diagnóstico de autismo de sus hijos/as, pero en donde los significados sociales son tan fuertes y complejos que genera una resistencia a la aceptación. Vamos a poder encontrar, en estos significados, que las madres pretenden definir a sus hijos como “normales”; que localizan los problemas de sus hijos como déficits en vez de un impedimento global o generalizado; y que rechazan una etiqueta que indique una condición permanente.

De otra parte, desde la antropología y la psicología, Nancy Bagatell (2010), en “From Cure to Community: Transforming Notions of Autism”, se basa en datos etnográficos de un estudio de adultos con autismo de alto funcionamiento para explorar el surgimiento de la comunidad autista, en la que se sugiere que esta comunidad tiene el poder de transformar las nociones del autismo, por lo mismo que, a lo largo del tiempo, el espectro ha ido ampliándose y se ha fortalecido su movimiento de autodefensa.

Solomon y Bagatell (2010), en “Introduction Autism: Rethinking the Possibilities”, mencionan la importancia de repensar la investigación sobre el autismo desde un acercamiento hacia una postura más fenomenológica y etnográfica que busca abordar y evidenciar las experiencias de vivir con autismo. De igual forma, la autora Cheryl Mattingly (2017), en “Autism and the Ethics of Care: A

Phenomenological Investigation Into the Contagion of Nothing”, también emplea la perspectiva fenomenológica para examinar cómo es la realidad del diagnóstico de la propia persona autista, qué tipo de exigencias morales se enfrentan las madres y los padres cuando cuidan a sus hijos/as diagnosticados/as, así como su adaptación en lo que respecta a medidas sanitarias y de atención.

El estudio antropológico de Jasim Uddin y Ashrafun (2022), realizado en Bangladesh, afirma que, para saber acerca de las experiencias de madres y padres que cuidan a un/a hijo/a diagnosticado/a con autismo, no se debe dejar de lado los contextos sociales y culturales en los que las personas están inmersos, ya que influyen en cómo ellos/as mismos/as y su entorno manejan sus propias creencias, actitudes y comportamientos.

Siguiendo en esta línea de los estudios sobre el autismo, hay una rama centrada en la educación, tanto desde la antropología, como de los estudios etnográficos, como desde la psicología. Aquí se encuentra el trabajo etnográfico “Ni enfermos, ni sanos: Peripecias diarias de alumnos con discapacidades mentales en una escuela pública” (Sánchez, 2017), en el que se menciona que la categoría de “discapacidad/discapacitado” se relaciona a las capacidades diferentes que sí son aceptadas en la sociedad. Se percibe a un “otro” con menores posibilidades de “desarrollar una vida plena”; es decir, desarrollar una vida “normal”, como una persona “normal”. Señala que, dentro de la dicotomía de normalidad/anormalidad, son las bases institucionales de otras sociedades la que dictan el comportamiento o la forma de pensar, aparte de las valoraciones que se tiene en tanto a un “otro” con consideraciones “anormales”.

En el caso más específico de Perú, hay pocos estudios antropológicos que se centran en el autismo. Uno de ellos es la tesis de Cristina Schwalb (2022), “¿Niños con autismo en escuelas regulares?: Discursos y percepciones con respecto a los niños con autismo y su inserción al sistema educativo regular en Lima”. Se expone que es desafiante para los/as niños/as adaptarse a las aulas escolares por diversas razones: por la falta de capacitación de los/as docentes, por los desconocimientos existentes del autismo, por la falta de capacidad para satisfacer las necesidades particulares del/la niño/a, entre otros aspectos. Esto no solo nos muestra que existen dificultades en los/as niños/as para poder acceder a un colegio, sino también para mantenerse en él. Con ello, se hace mención del acceso a especialistas y cómo es que resulta muy costoso, por lo que solo personas y familias con recursos más altos

pueden acceder a ellos y cómo es que las redes sociales se han convertido en una herramienta que facilita, de alguna forma, que madres y padres puedan obtener más conocimientos sobre el autismo.

Siguiendo con esta línea, se encuentra la tesis de antropología de Alessandra Ipince, “¿Ser o tener Asperger? Sentido de identidad y normalidad en cinco adultos diagnosticados con el Síndrome de Asperger”. Esta autora tuvo como propósito principal adentrarse a la experiencia y a los significados que se construyen en torno al autismo, entendiéndose como una forma de “otredad” – saber qué dicen dichas personas sobre sí mismos, cómo interpretan eso que los califica como diferentes a lo “normal”. Cabe resaltar que Ipince trabajó con personas diagnosticadas dentro del nivel más leve del espectro, el Síndrome de Asperger – aunque este término ya no sea utilizado, sino que se cataloga dentro del mismo espectro autista. Parte de lo que esta investigación nos muestra es que, en un inicio, “el mismo núcleo familiar se ve afectado y articulado por los problemas que trae el hecho de tener un hijo diferente” (2011, p. 113). Esto se debe a que hay una mayor dependencia en torno a los cuidados y protección, pero también mayor incompreensión por parte del resto de la familia que no se ocupa de estas acciones. Otro de los resultados mostrados por la investigación es que las personas entrevistadas logran tener sentimientos de valía y la real sensación de normalidad después de su diagnóstico, debido a que sus esfuerzos, logros, anhelos y medios para conseguir ello se reestructuran bajo su propia percepción de normalidad como Aspergers.

También resulta pertinente mencionar la tesis de Alessandra Cussianovich, titulada “Dificultades, retos y satisfacciones: los procesos de “normalización” de niños con TDAH en Lima”, que, si bien parte de un diagnóstico distinto al del autismo, se puede relacionar en cierta medida. Por un lado, menciona que, en una sociedad en la que prima la productividad, operatividad, consumo y eficiencia, madres y padres se sienten limitadas/os para desarrollar un vínculo con sus hijos/as y, así, garantizarles un buen desarrollo y desempeño. Lo que estaría predominando, en este caso, serían las sensaciones de agobio y tensión. Pero no solo ello, sino que se cuestiona la labor de la madre, en su rol de maternidad y “buen desempeño” porque se espera una mayor dedicación y sacrificio de su parte (2010, p. 261). Las expectativas que las mujeres, como madres, tienen que cumplir ocasiona que sean juzgadas, culpadas y/o cuestionadas, por lo que les genera sensaciones de culpa, remordimiento y/o ansiedad.

- Balance

Es necesario replantearse y reconstruir las nociones que se han desarrollado en torno a la discapacidad y al autismo desde la antropología, para lograr un mayor acercamiento a las dinámicas de cuidado de madres y/o padres que cuidan a sus hijos/as diagnosticados/as con autismo, incluyendo sus distintas dimensiones, como lo subjetivo con relación a lo emocional y económico. Para ello, es necesario tomar en cuenta y centrarnos en los contextos sociales y culturales, ya que las nociones y valores en torno a la discapacidad o al cuidado no son estáticas, no se cumplen para todas las personas de una misma manera. Eso lo podemos observar en lo expuesto por Grinker (2015) cuando menciona las categorías de “trastorno” y “discapacidad”. Son las propias personas y la sociedad las que les asignan, a estas palabras, una connotación negativa. Por otra parte, Ipince (2011) muestra que el sentido de normalidad se da por medio del diagnóstico que reciben las personas y que, de esta manera, pueden reconfigurar sus propias percepciones.

Así mismo, el cuidado puede variar en cada familia, debido a que es interpretado por cada uno/a de distinta manera, dependiendo de sus contextos, situaciones, soportes, entre otros factores más. Las dos tesis antropológicas que abordan el tema del autismo en el Perú (Ipince, 2011; Schwalb, 2022), se basan, por un lado, en el sentido de la identidad y, por otro lado, en la educación. A pesar de que nos enfocamos en temas distintos, nos muestran ciertos hallazgos relacionados a la presente investigación, como la sobrecarga de las madres y la feminización del cuidado a sus hijos/as diagnosticados/as con autismo, además de la sensación de frustración por parte de las madres y los padres.

### 1.2.2. Estudios sobre el cuidado

Esquivel (2011), en “La economía del cuidado en América Latina: poniendo a los cuidados en el centro de la agenda”, plantea que el trabajo doméstico forma parte del trabajo de reproducción de las personas, ya que se involucra con la alimentación, la salud, la higiene, entre otros factores, que permite a todos/as seguir reproduciendo su fuerza de trabajo.

En lo que respecta al cuidado de los niños y niñas, y otros miembros de la familia, está altamente feminizado según lo muestran diferentes autoras (Aguilar Vásquez, 2011; Faur, 2012; Comas d’Argemir, 2014). En un estudio en dos barrios populares del Área Metropolitana de Buenos Aires, Eleonor Faur (2012) expone que

“las decisiones sobre la organización del cuidado de niños/as pequeños/as se relacionan estrechamente con el trabajo femenino y con el esfuerzo por parte de las mujeres para conciliar responsabilidades” (2012, p. 107).

Siguiendo con lo expuesto por Eleonor Faur,

La familia ha sido la institución social central en el cuidado de los niños/as (...) El sistema de relaciones de género derivado del ideal patriarcal ha distinguido dentro de las familias ciertos deberes para sus miembros, entre los que el cuidado ha sido asignado a las mujeres como una de sus funciones centrales. El ideal de la socialización infantil suponía que los/as niños/as pasaran sus primeros años de vida acompañados/as por la continua presencia de sus madres, de manera que el cuidado se revestía de un halo altruista y las madres parecían garantizar “naturalmente” un “cuidado de calidad” (2012, p. 115).

Siguiendo con la misma línea que expone Faur, Leyton y Valenzuela (2017) mencionan que es la madre quien toma las decisiones con relaciones al cuidado. De dicha manera, no podemos dejar de mencionar que la atención y el cuidado de las madres hacia sus niños/as se ve desde el primer momento, debido a que, desde bebés, “producen y reproducen prácticas y saberes centrales para el cuidado de los niños” (2017, p. 256). Es así como, en el cuidado y la salud, el rol principal de la cuidadora – mujer y madre – es el identificar el malestar de su hijo/a, acompañarlo/a y comprender los síntomas para que, con ello, se sepa cómo actuar.

Adentrándonos en el cuidado de los/as niños/as autistas, este recae, principalmente, en la esfera privada en el Perú y, hasta pasada la primera mitad del siglo XX, el diagnóstico era asociado al tipo de cuidados que daban o no las madres y los padres a sus hijos. Así, Lorna Wing (2011), en su libro de psiquiatría “El autismo en niños y adultos”, al realizar una recapitulación de la “formación” del autismo, expone que, desde el siglo XX, se culpaba a madres y padres por la forma en la que habían educado y cuidado a sus hijos/as en relación con el diagnóstico del niño o de la niña. Esto era preocupante debido a que “agravaba la inquietud de los padres al tener un hijo cuya conducta no podían comprender” (2011, p. 29). Se podía observar la culpa en ellas/os, por lo que también se veía afectada la forma en la que madres y/o padres podían ayudar a sus hijos/as porque creían no tener la capacidad para hacerlo. Si bien en la década de 1960 esta idea de culpabilizar a madres y padres se aminoró – ya no se pensaba que el diagnóstico del autismo se daba por su educación y cuidado –, ciertas personas aún sostenían este pensamiento, como un rezago de las ideas pasadas. Esto afectaba a madres y padres, les provocaba mucha infelicidad, ya que se topaban con este tipo de pensamientos y actitudes. Se pensaba

que un “mal” cuidado puede afectar a niños/as, a madres, a padres o cuidadoras/es por igual.

Junto con ello, no podemos dejar de lado que las prácticas y expectativas de los cuidados de los/as niños/as dependen de los contextos culturales y sociales, incluyendo los conceptos de infancia y cómo se entiende este en relación con la salud y el cuidado. Los estudios antropológicos realizados en nuestro país se han centrado en el cuidado infantil en zonas rurales andinas y amazónicas. Es el caso de los estudios de Ponciano Del Pino y Jeanine Anderson. Vamos a poder observar cómo las nociones del cuidado cambian dependiendo de a quiénes se esté cuidando, por qué y en qué lugares. Así mismo, se puede percibir un vacío en el ámbito urbano – en Lima Metropolitana, donde se ha realizado la presente investigación – sobre el cuidado infantil en general.

Es así como, dentro del cuidado infantil, el estudio de Ponciano Del Pino et al. (2012), realizado en Ayacucho, parte de una definición del cuidado que se entiende como “la interacción de las relaciones y los efectos de la comunidad, la familia y el niño” (2012, p. 64), por lo que se basa en garantizar el bienestar físico y emocional de los/as niños/as. En las comunidades en las que se realizó la investigación, el cuidado es una responsabilidad que se comparte con toda la familia, centrada en la atención del/la menor de la casa. Hay que tomar en cuenta que, así mismo, el cuidado no solo se lleva a cabo cuando el niño o la niña ya nació, sino que se puede observar desde la concepción y el embarazo, por lo que existe una relación profunda entre la madre y su hijo/a, una conexión que trasmite efecto, emociones y, de igual manera, males. Dentro de la investigación, se puede apreciar la centralidad que los/as niños/as tienen en la vida de sus familiares y en las comunidades en sí, y cómo hay un interés en indagar sobre los cambios de modelos de crianza y agencia del/la niño/a que podrían estar inmersos en el cuidado de estos/as. Sin embargo, dentro del estudio de alimentación, también se expone la forma en la que las enfermedades padecidas por niños/as y las instituciones de salud no van de la mano. Esta relación no solo está marcada por la desconfianza, temor y verticalidad en conocimientos, sino que el maltrato es una característica que se ha perpetuado entre comunidades y los centros de salud. Aquello es una forma de ver el cuidado también, ya que podría ser perjudicial para todos/as y no solo en el ámbito de la salud, sino también en la vida diaria que compone todo lo que somos y hacemos.

En relación, Jeanine Anderson (2016), en “Las infancias diversas. Estudio

fenomenológico de la niñez de cero a tres años en cuatro pueblos indígenas de la Amazonía peruana”, expone que bebés y niños/as viven infancias distintas, ya que su entorno y los recursos con los que cuentan afecta en sus prácticas y creencias, por lo que plantea que, para reconocer y dialogar en torno al sistema de cuidados, también es necesario reconocer y conocer que las infancias son diversas. Así mismo, podemos observar cómo es que la agencia de los/as niños/as está muy presente y cómo estos/as cuentan con diversos cuidadores/as. Aquí, la autora comienza mencionando que son las madres y los padres quienes, desde un inicio, les prestan atención a sus hijos/as, por lo mismo que velan por ellos/as, por su salud, por su protección, por proporcionarles alimentos y otras necesidades más. Son las madres y los padres las/os principales cuidadoras/es. También menciona que, si bien en un hogar se dispersan las responsabilidades de acuerdo con las demandas y oportunidades que se presentan en el momento, son las mujeres quienes, de alguna u otra manera, cargan con el mayor peso del cuidado, sobre todo cuando se trata de responsabilidades del hogar consideradas como netamente femeninas. Ahora, si bien ya se ha expuesto sobre el rol que cumplen los padres dentro del cuidado, la autora también pone en evidencia que más familiares se incorporan, estrechamente, en esta acción. Por un lado, las abuelas – especialmente las maternas. Esto se debe a que son las abuelas quienes proporcionan consejos, apoyo y colaboración con el cuidados de los/as niños/as, ya que de ellas se aprenden todos los saberes. Por otro lado, se encuentran los/as hijos/as mayores, ya que disminuyen la carga de trabajo diario que las madres y los padres podrían tener.

Hasta el momento, se ha dialogado en torno al cuidado que realizan las madres, pero también es necesario mostrar la forma en la que los padres están vinculados y cuáles son los discursos en torno a ello. Por un lado, Comas d'Argemir (2016), en su artículo “Hombres cuidadores: barreras de género y modelos emergentes”, buscó reconocer la presencia y las acciones que cumplen los hombres dentro del cuidado, pero menciona que hay muy poco conocimiento sobre ello. Por otro lado, según Hasina Rakotomanana et al. (2021), en “Fathers' involvement in child care activities: Qualitative findings from the highlands of Madagascar”, señala las razones por las que los padres no se involucran en esta práctica. Comienza mencionando que son estos quienes perciben que tienen que proveer financieramente a la familia y que ese es su límite, ya que con el dinero se puede comenzar a buscar atención en los ámbitos de salud, cuidados apartes, compra de

ropa, entre diversos aspectos más. Sin embargo, si bien sí hay padres que realizan labores tales como la limpieza, baño de sus niños/as, alimentación y otras acciones, aún las personas tienen nociones de que estas labores solo pueden ser realizadas cuando la madre está ocupada. Se entiende que no debe ser un “trabajo” del día a día de los padres, sino solo de las madres.

A pesar de que hay una especie de involucramiento por parte de los padres, Hasina Rakotomanana et al. (2021) encuentra que los roles de género tradicionales son parte de la barrera que se forma cuando se trata del cuidado familiar hacia niños/as. Se expone que, como los padres ya cumplen su labor al proveer económicamente a su familia, ya no tienen que estar involucrados con las actividades del cuidado, aparte de que aquello es responsabilidad de la mujer y no de los hombres. Esto se relaciona con el hecho de que las madres también creen que sus esposos no están preparados para que se hagan cargo – para que cuiden – de sus hijos/as. Como no está dentro de los hábitos del padre, no sabrían cómo hacerlo, además de que actividades como darles de comer a los/as niños/as, el acto de cocinar, entre otros más, es de conocimiento casi nulo para ellos. Como última idea, la forma en la que se involucra y afecta la misma sociedad en las creencias es extremadamente fuerte. En este estudio, la comunidad percibe qué es lo que hace o no hace el hombre y qué es lo que hace o no hace la mujer, de acuerdo con las actividades del cuidado, y muestra que las percepciones también afectan a lo que se realiza en el hogar y para/con la familia.

Ahora, si bien se ha expuesto sobre el cuidado en las infancias, también es necesario exponer sobre el cuidado cuando se trata de condiciones de salud específicas. Por un lado, tenemos a la tesis de antropología de Silvana Duharte (2023), “El lugar de las emociones y el afecto: prácticas y condiciones laborales de las cuidadoras familiares y particulares de adultos mayores en Lima”. Nos muestra cómo es que las relaciones de cuidado, en su totalidad, no son necesariamente armoniosas, sino que también pueden ser conflictivas e indeseadas. Como la autora trabajó tanto con el personal de salud del Centro Oncológico Geriátrico “G” y con familiares cuidadoras, se encontraron varios discursos: acciones de cuidado vistas como “lo deseable” y lo que “debería ser”; tratar al paciente como un familiar, con amor, porque eso es lo correcto; cuidado impuesto porque, anteriormente, ya se vivía con la persona adulta; dedicarse solamente al trabajo pactado, sin involucrarse emocionalmente; entre otras situaciones más. El cuidado no solo implica la acción

misma, sino que genera nuevos compromisos, y mayor intimidad y cercanía con la persona que se está cuidando. Sin embargo, como no todo es positivo en la labor del cuidado, es necesario mencionar que los abusos y las negligencias cometidos por los/as mismos/as familiares o por los/as mismos/as cuidadores/as profesionales es real y sucede. No podemos obviar que existen relaciones tensas y agobiantes que una persona que cuida puede sentir y experimentar de diversas maneras. Pero, dentro de todo ello, sigue siendo la madre quien se considera como principal cuidadora o, en su defecto, alguna figura femenina, como la abuela o la hija. Igualmente, existe la red familiar – indirecta – en la que el “cuidado” consiste en un apoyo o seguimiento no constante, ya que se basa en llamar al familiar adulto/a mayor y preguntar por su salud, pero sin decidir sobre ellos/as o apoyar de alguna manera.

Aquí también se expone sobre la “constelación de cuidados”, en la que se puede comprender mejor la organización en torno al cuidado y el trabajo que se genera, no solo de familiares directos, sino también de amistades, de vecinos/as o de agentes públicos y privados. Es una forma de analizar la organización social del cuidado, la responsabilidad y el valor de las personas que lo ejercen, cómo es que se vinculan, y cuál es el significado y valor que se les atribuyen según su género, cercanía con la persona cuidada, entre otros aspectos.

Principalmente y como se ha mencionado en el párrafo anterior, son las mujeres quienes asumen esta responsabilidad, pero se menciona en la investigación que la importancia también se encuentra en el parentesco y cómo ello se vincula con la aceptación de la labor de cuidado.

Por otro lado, se encuentra la tesis de antropología de Javier Bellido (2019), en la cual, a través de lo audiovisual, recupera, desde un enfoque fenomenológico, la experiencia de una persona con Alzheimer y de quienes la cuidan. Se aprecia que esta sigue relacionándose con sus cuidadores y familiares a partir de la interacción diaria con ellos/as, por lo mismo que sus costumbres se mantienen – la forma de desenvolverse, modales en la mesa a la hora de comer, la forma en la que se utilizan los cubiertos, entre otras acciones más. Así, la memoria se reactiva, por lo que sigue en contacto con su mundo propio y quienes pertenecen a él. Sin embargo, también se diferencia de ellos/as por la misma enfermedad, y por la dependencia y cuidado que se genera en torno a ella. De igual forma, el autor pudo comprobar, desde su trabajo de campo, que la capacidad de amar es la condición más importante en torno

al cuidado. Se resalta la importancia de los afectos y del entorno cercano como medio de cuidado más íntimo (familiar) y como una forma más de bienestar para la personas con Alzheimer.

Finalmente, no quisiera dejar de mencionar lo que Jeanine Anderson, en “Mortalidad materna y derechos humanos”, expone sobre los cuidados: “quienes asumen el cuidado de seres dependientes requieren ser cuidadas” (2011, p. 105). Es necesario e importante que les pongamos atención no solo a las personas que necesitan ser cuidadas, sino también a los/as mismos/as cuidadores/as y saber que ellos/as también deben de tener redes de cuidado en las cuales apoyarse, por lo que es importante su forma de experimentar la trayectoria del diagnóstico desde su punto de vista, sobre todo porque no existe suficiente apoyo, como un acompañamiento psicológico especializado en autismo, hacia madres y/o padres, debido a que las políticas públicas aún necesitan ser mejoradas o, en su defecto, implementadas.

#### - Balance

En los estudios vistos en este acápite, se aprecia también que son especialmente las madres – cuidadoras – personas claves en el desarrollo del niño/a, ya que, como se ha mencionado con anterioridad, son especialmente las mujeres quienes se encargan de darles todas las atenciones posibles en los ámbitos que puedan brindarles y consideran necesarios (como en temas de salud, educación, así como en aspectos emocionales) (Ponciano Del Pino et al., 2012; Jeanine Anderson, 2016; y Leyton y Valenzuela, 2017).

Desde los estudios de Ponciano Del Pino y colegas (2012), y de Jeanine Anderson (2016), podemos discutir en torno al cuidado en zonas rurales andinas y amazónicas, y nos dejan observaciones como las siguientes: la forma en la que el cuidado depende de la familia y que hay una gran diversidad en torno a los roles que se cumplen, así como también las formas de entender las infancias. Si bien no se han desarrollado tantos estudios antropológicos en relación con lo urbano, parte de estas investigaciones me permiten tener un comienzo sobre mi tema propuesto para analizar las expectativas culturales de madres y/o padres sobre sus hijos e hijas en un contexto cultural más amplio y, a la vez, específico.

Silvana Duharte (2023) nos permite observar la importancia de lo emocional cuando se trata de familiares que cuidan o de personas contratadas que ejercen el rol del cuidado, ya que las relaciones emocionales no solo motivan a las cuidadoras

a seguir realizando sus labores, sino que ello también puede determinar el esfuerzo que las cuidadoras le ponen a sus labores, a pesar de que puede terminar afectándolas por el sobre esfuerzo. También nos aporta en el análisis de la organización social del cuidado, mostrando que se encuentran diferentes niveles y dimensiones entorno a la labor que se está llevando a cabo, acerca de quién puede tomar decisiones más directas sobre la persona que se está cuidando o quién cuida esporádicamente y no toma ninguna decisión. En mi caso, exploraré la organización familiar del cuidado tomando las trayectorias como referencia, ya que estaré atenta a cada particularidad que presenten los/as actores/as con los/as que trabajaré. Un punto importante de ello que retomo aquí es sobre la “constelación de cuidados”, expuesta en la tesis de Silvana Duharte, en la que se va a poder mostrar los roles diferenciados de esta labor del cuidado – quién aporta más, quién está más presente – y una feminización del cuidado.

### 1.2.3. Estudios sobre familiares que cuidan a niños/as diagnosticados/as con autismo

En esta sección, se incluyen estudios sobre familiares que se dedican al cuidado de niños/as diagnosticados/as con autismo. Resalta, nuevamente, que son las madres las principales cuidadoras, por lo mismo que existe una división de género en las tareas del cuidado en el hogar. De esta manera, se ha podido identificar dos estadios presentes en los estudios que se expondrán en los siguientes párrafos: la forma en la que se involucra lo emocional en los/as cuidadores/as y la organización del cuidado – feminizado.

Por un lado, You y McGraw (2011), en “The Intersection of Motherhood and Disability: Being a “Good” Korean Mother to an “Imperfect” Child”, un estudio comparativo, nos presenta esta noción de que cuidar de forma maternal a un/a hijo/a que presenta alguna discapacidad puede ser más estresante que cuidar a un/a hijo/a que no presenta alguna discapacidad, ya que esto puede ser muy abrumador por todas las responsabilidades que tienen que cargar. Así mismo, las mismas madres creen que todos estos deberes que tienen limita su autonomía y su independencia. Sin embargo, se expone que no todo es negativo, sino que algunas también sienten que tener un/a niño/a que presenta alguna discapacidad les amplía sus identidades, por lo mismo que tienen más responsabilidades con los/as demás. Dentro de todo, parte de tener a un/a hijo/a autista es saber que el término no está completamente

explicado, por lo que no se logra entender, en un inicio, las razones por las cuales su hijo/a está presentando “retrocesos” en su desarrollo.

Puede estar vinculado con lo que Huiracocha (2013) también presenta, ya que, si bien la investigación no se centra en el autismo, se expone el poco entendimiento que pueden tener los/as familiares, específicamente las madres, cuando el médico/personal de salud no presenta una buena comunicación debido a que la transmisión de la noticia se lleva a cabo de forma preponderante, castigadora y sin anticipos. Son los/as familiares quienes se encuentran entre una dualidad: desafiar la homogeneidad, lo considerado “normal”, o aceptar lo diverso, aunque aquello podría generar tensiones en los ciclos vitales y la experiencia humana, como lo mencionan Gutiérrez-González y Ruiz-Ballesteros (2019), en su investigación antropológica.

De la misma forma, Díaz Alzate y Ramírez Taborda (2021), en su investigación situada desde una perspectiva feminista, reflexiona sobre la necesidad de que las/os cuidadoras/es no solo sean vistas/os como apoyos esenciales de las personas que presentan alguna discapacidad, sino también como seres humanos que requieren acompañamiento y trato digno, ya que es la discriminación y el estigma lo que ocasionan que se vivan experiencias discriminatorias. Esto se deriva en que las mujeres madres reclamen espacios de escucha, así como redes de apoyo que les permitan tramitar sus sentires. Es importante el encuentro entre mujeres que viven experiencias similares, por lo significativo que llega a ser, y por las necesidades de apoyo y soporte.

En el Perú, se han encontrado investigaciones hechas mayormente desde la psicología, como la de Ximena Mendoza (2014), con la tesis de “Estrés parental y optimismo en padres de niños con trastorno del espectro autista”. Se muestra que el diagnóstico del autismo genera un impacto en la vida del/la niño/a, pero también en las personas que se encuentran alrededor de él/ella, sobre todo quienes ejercen el rol de cuidadores/as. Si bien se visibiliza la producción de mayor estrés, depresión parental, dificultad para lidiar con el diagnóstico y demás, no podemos dejar de lado, sobre todo desde la antropología, cómo todo ello ha influenciado en las formas de acceso y recursos para las madres y/o los padres, así como la forma en la que experimentan el diagnóstico y si tienen cierta clase de apoyo, sobre todo cuando la influencia de la sociedad o del entorno cercano puede afectar, en gran medida, en sus percepciones. Así mismo, Gabra y Hashem (2021), un estudio realizado desde

la psiquiatría en Egipto, mencionan que las madres y los padres con niños/as que presentan alguna discapacidad del desarrollo enfrentan desafíos que los/as colocan en un alto riesgo de sufrir angustia y resultados psicológicos negativos, pero no solo ello, sino que también hacen mención del estigma que puede haber hacia los/as niños/as y sus cuidadores/as.

En el caso de la tesis de psicología de Cynthia Jara (2014), ubicó el diagnóstico de autismo en el contexto familiar, pero de manera más cotidiana, ya que se presentan historias y anécdotas que influyeron en la experiencia emocional de los/as familiares. Hay varios contextos en los que la autora se centra en hermanos/as, pero también hay madres y padres que cuentan su experiencia. La autora muestra ciertos cambios en los sentimientos familiares que, en este caso, se presentarán por medio de citas. Por ejemplo, se menciona que, a los/as familiares, les resulta difícil expresar sus emociones abiertamente; se está “intentando encontrar un “culpable” que se haga cargo de la situación” (2014, p. 17), en referencia al diagnóstico de autismo y al/la niño/a que lo presenta; que, si bien se “ha pasado por momentos de tristeza, (...) poco a poco está logrando superar ese sentimiento” (2014, pp. 16-17), aceptándolo como parte de su vida y logrando mostrar que hay diversas formas de interpretar el diagnóstico.

Algunas familias actúan de diferente manera y así lo muestra la autora Cynthia Jara (2014), al mencionar que María, una niña de seis años diagnosticada con autismo, siendo no verbal, tiene una hermana que ha podido observar cambios en, este caso, su papá, ya que dice: “veo a mi papá (...) parece que fuera ¡fuerte! Pero de ahí cuando lo veo llorar, parece que... ‘¿Por qué llora así?, él nunca llora’, me pongo a pensar, eso sí me hace sentir mal (...) me pongo triste, a veces me pongo a llorar” (2014, pp. 23), teniendo en cuenta que siempre ha tenido la imagen de su papá como una persona fuerte, pero que se ha desligado por la aparición de las dificultades que María podría haber tenido o podría aún presentar.

Por otro lado, con relación a la organización del cuidado, Iris Eréndira Aguilar Vázquez (2011), en un estudio centrado en México, expone que, gracias a trabajos etnográficos, se da a conocer que son las mujeres las que asumen el rol de cuidadoras “naturales” de la familia, sobre todo en temas que impliquen salud y enfermedad. Si bien hay hombres cuidadores, se espera de estos que realicen tareas más vinculadas al refuerzo y al apoyo económico, mientras que se espera, por el contrario, que las mujeres asuman estos roles de cuidados establecidos, por lo

mismo que se prefiere que ellas realicen dichos trabajos. Inclusive, se añade que todo ello también puede derivar de la “ayuda” que la familia les proporciona a las madres y los padres, pero que, igualmente, no es suficiente porque, de alguna u otra manera, llegan a desentenderse de toda la situación, dejando a la madre como única encargada.

Se puede vincular con el estudio de Huiracocha (2013), en “Explorando los sentimientos de los padres, la familia y la sociedad a las personas con Síndrome de Down: Estudio observacional”, un estudio cualitativo observacional hecho en Ecuador. Menciona que la madre es la principal responsable del cuidado de sus hijos, pero no solo de eso, sino que también se tienen que hacer responsables de los cuidados de la casa misma. De esta forma, el que la mujer asuma los roles de cuidado ocasiona que se reproduzcan estereotipos femeninos y roles de género, por lo que se puede encontrar esta dicotomía entre madre/padre al ser este último solo el proveedor monetario, alejado de todos los temas de cuidado, y de todo lo relacionado con roles caseros y sentimentales.

- Balance

En los estudios revisados, se puede observar la reproducción de los roles de género en torno al cuidado. Los padres son vistos, principalmente, como los proveedores con relación al aspecto económico, mientras que las madres tienen que realizar la labor de cuidado.

También se presentan resultados de investigaciones en los que se muestra que el diagnóstico para las madres y los padres puede llegar a ser muy difícil y complicado, tornándose en una situación de estrés y muchos cambios para el conjunto de la familia. Es así como, dentro de la presente investigación, analizo los cambios que las madres y/o los padres han experimentado no solo en el proceso de diagnóstico y tratamiento de su hijo/a, sino también en los diferentes momentos en las/os que estas/os han aportado con su labor de cuidado o no cuidado.

Como se ha visto en el estudio de You y McGraw (2011), la percepción del rol de cuidadora/o varía cuando se poseen nuevas experiencias y conocimientos en torno a un diagnóstico. Aquello también va a depender de las necesidades que se perciban, así como de los contextos culturales y socioeconómicos en los que las familias vivan o se desarrollen. Es así como es necesario observar el cuidado desde el autismo y la discapacidad porque se va a buscar recuperar las experiencias de las

familias que cuidan y de quien estén cuidando. Debemos recordar, así mismo, que el cuidado es un proceso que conlleva experiencias subjetivas y que puede abarcar grandes períodos de la vida de una persona.

Finalmente, quisiera mencionar que todos los textos, investigaciones y trabajos expuestos anteriormente no solo me han ayudado a construir este acápite con relación al autismo y al cuidado – sobre cómo se observa este en la familia y cómo se perciben sus roles al respecto –, sino que me permiten tener una visión más amplia de lo que conlleva tratar estos temas y poder acercarme a ellos desde sus reflexiones, pero también desde lo que yo voy a poder aportar con mi investigación.

Con ello, es un reto empezar a involucrarme en temas que han primado no tanto en la antropología; sin embargo, espero aportar con mi estudio a que se pueda visibilizar más los trabajos de cuidado, específicamente desde los temas de discapacidad, así como también poder escuchar y entender de dónde vienen todas las perspectivas, cuestiones, problemáticas y saberes de las madres y/o los padres. Es necesario, también, tener presente a las infancias y a las familias en general, para que las instituciones – escolares, de salud, estatales – puedan brindarles más apoyo y mejor guía para que no se perpetúe el estigma ni el rechazo en ellos/as, y así puedan vivir una mejor vida, sin vulnerarse sus derechos.

## Capítulo 2. Aproximación teórica para el análisis de la trayectoria del cuidado en torno al autismo

### 2.1. Marco teórico

Iniciaré el marco teórico con una referencia a cómo se ha definido el autismo en términos médicos, ya que es importante notar que la definición diagnóstica con la que se denomina a esta condición de salud ha ido variando históricamente respecto al papel que se le daba a madres y padres, así como los cambios presentados en las condiciones del diagnóstico a lo largo del tiempo. Además, las madres y los padres lidian con las definiciones médicas desde el momento en que buscan un diagnóstico y, luego de este, cuando se empiezan a hacer más visibles las necesidades específicas de cuidado. En segundo lugar, me referiré al espectro autista desde un enfoque fenomenológico-interpretativo, ya que me propongo recuperar la experiencia e interpretaciones de madres y padres que cuidan a sus hijos/as diagnosticados/as con autismo. Luego, voy a referirme al modo en el que abordaré el cuidado, específicamente desde la organización familiar del cuidado y a partir de la reconstrucción de las trayectorias de este mismo. En tercer lugar, para aproximarme a los recursos con los que cuentan las familias, emplearé los conceptos de los capitales de Pierre Bourdieu, centrados en los tres principales: el capital económico, social y cultural.

#### 2.1.1. Trastorno del Espectro Autista y críticas desde los enfoques de la antropología

Es necesario comenzar con la definición del Trastorno del Espectro Autista, ya que esta se encuentra presente como parte de las trayectorias de cuidado de madres y/o padres.

Con el paso del tiempo, las ideas sobre el autismo han ido cambiando. Como lo mencionan Josep Artigas-Pallares e Isabel Paula (2012), la palabra “autismo” no fue empleada en la literatura médica hasta 1911, pero esta solo se encontraba dentro de la psiquiatría, ya que el psiquiatra suizo Paul Bleuler, en primera instancia, la definió como una alteración que implicaba un alejamiento de la realidad externa – que era propia de la esquizofrenia – porque se percibía un patrón en diversos/as pacientes de vivir encerrados/as en sí mismos/as. Con ello, derivado del griego clásico y el lenguaje médico, se llegó a entender el autismo como una forma de estar

encerrados/as en sí mismos/as, como una forma de no tener influencia del mundo exterior (Sacks, 1985). Ya en 1923 y más centrado en la psicología, el psicólogo suizo Carl Gustav percibió el autismo dentro de lo extrovertido y lo introvertido, ya que se definía a la persona autista con el último tipo de personalidad mencionada al estar, como se había señalado desde la esquizofrenia, más orientado/a hacia el – su – mundo interior.

Por otra parte, fue por Kanner que se da a conocer sobre el “autismo infantil precoz”, solo que se le definía como un trastorno emocional y, en relación con ello, se les atribuían a padres y madres el haber educado mal a sus hijos/as (Wing, 2011), pero fue Leo Kanner quien incorpora el término autismo como se le conoce hasta la actualidad (Artigas-Pallares y Paula, 2012). Él fue quien propuso ciertos criterios que definían el autismo infantil precoz, como el aislamiento profundo con el resto de las personas, el deseo obsesivo de preservar la identidad – mundo estático, no se aceptan cambios –, una relación intensa con los objetos, conservación de una fisonomía inteligente y pensativa, y una alteración en la comunicación verbal. Con ello, en los 70's y 80's, la idea de Kanner de que el autismo formaba parte de un espectro más amplio comenzó a ser vigente, por lo que ya se podía hablar acerca de los síntomas del autismo, ya que se presentaban de diferentes maneras y en diferentes “niveles”.

Tomando en cuenta la amplitud del espectro, realizaré mi investigación con familiares – específicamente madres y padres – de niños/as diagnosticados/as con un nivel moderado a severo dentro del espectro o que requieran un nivel de cuidado mayor y que no sean considerados/as de nivel 1 (leve). Se buscará observar cómo los temas de cuidado, vinculados a una condición específica del autismo, dialogan con las dinámicas y trayectorias familiares, y cómo está inmerso en sus vidas a lo largo del diagnóstico de sus hijos/as, así como también los procesos subjetivos en torno a las formas de percibir y ver el autismo, y en torno a las situaciones económicas de cada familia – la forma en la que pueden acceder al diagnóstico, a las terapias, a los centros de salud, entre otros aspectos.

Es así como, desde la antropología, Gutiérrez-González y Ruiz-Ballesteros (2019), entre otros autores, critican la nula relevancia que se le ha dado a las dimensiones sociales y culturales del autismo. Estos resaltan que el autismo no puede ser entendido como un asunto individual, sino que también tiene que verse desde un enfoque cultural, a partir del cual pueden observar las diversas

construcciones que existen, perduran y se forman en torno a las denominadas discapacidades o, llamadas de manera alternativa, diversidades funcionales, dentro de las cuales se puede ubicar el autismo.

Es importante mencionar que las significaciones que configuran y les dan sentido a las experiencias de las madres y/o los padres respecto al autismo son importantes para comprender sus trayectorias de cuidado y los recursos a los que pueden acceder. Como comenta Koenig (2011), respecto al libro de Grinker "Unstrange minds", es necesario que no se tenga miedo cuando se emplea la palabra autismo, como si aquello fuese una especie de vergüenza para la familia o para el/la niño/a. Es necesario que cada uno/a de ellos/as tome en cuenta su propia perspectiva – las madres y los padres desde su experiencia personal, y los/as médicos/as desde sus datos y razonamientos –, pero nunca desestimando al/la otro/a. Es necesario deconstruir al autismo para poder comprenderlo de otras formas.

De esta manera, busco recuperar la experiencia subjetiva de las madres y los padres en sus trayectorias de cuidado desde un enfoque fenomenológico-interpretativo, que permite dar cuenta de sus vivencias a lo largo del proceso, desde que se buscó ayuda para el tratamiento e incluyendo el modo en que fueron definiendo cuál es el mejor cuidado para sus hijos/as, por lo mismo que situamos al sujeto como un agente que construye sus experiencias en relación con su entorno. Me aproximo al enfoque fenomenológico interpretativo desde los aportes del antropólogo médico Byron Good (2003), quien plantea que este enfoque ofrece la posibilidad de comprender la experiencia de la enfermedad crónica o del malestar tal como se le presentan a las personas y estas le asignan un significado. Nos muestra cómo la experiencia de la enfermedad crónica o del malestar reformula y puede llegar a destruir el mundo cotidiano de la persona, así como cambiar su representación del espacio, tiempo, su sociabilidad y su vínculo con el futuro. En este sentido, la enfermedad, problema o condición de salud afecta todo aspecto de la vida de la persona y no solamente a uno/a mismo/a.

Es el mundo el que se modela por el dolor de la persona y ahí es cuando surge la amenaza a lo cotidiano. Desde la tradición fenomenológica, Good (2003) busca entender la enfermedad desde las experiencias cotidianas de las personas, ya que, en este caso, el dolor se convertiría en un todo y empezaría a cambiar las percepciones, tiempo, lugar de la persona que padece la enfermedad o, en este caso, discapacidad. Es como si el mundo hubiese cambiado y se construyera otro tipo de

relación con el todo presente con el que vivimos. Es necesario ver la investigación de esta manera, debido a que el diagnóstico que tiene una persona hace que cambie su perspectiva sobre el mundo y cómo se dirige hacia este, y lo mismo sucede con los/as familiares que cuidan, ya que el ambiente se transforma, ordenando el espacio y el tiempo de diferente manera.

Así mismo, en su libro “Entre prójimos”, Theidon (2004), haciendo uso también de un enfoque fenomenológico interpretativo, menciona que se le da más importancia a modelos universales que buscan identificar síntomas que se buscan en los individuos y su intrapsiquis. No se le presta importancia al contexto social y cómo es que todo ello – lo que se siente, lo que se piensa, lo que se vive o ha vivido – puede coexistir. Lo que expone Theidon sobre la – no – separación de mente, cuerpo, contexto social y cultural se vincula, en gran medida, a la aproximación que tomaré.

Otro concepto que sería de utilidad abordar desde la experiencia subjetiva de las madres y/o los padres es el de estigma. Con este término, “se intentaba exhibir algo malo y poco habitual” (Goffman, 2006, pp. 11), que puede derivarse a las dualidades de normal/anormal o de neurotípico/neurodivergente. Así mismo, todas estas “diferencias” que se presentan ocasionan que dejemos de ver a la persona en su totalidad, y pasar a reducirla como un ser inficionado y menospreciado. Visto desde la perspectiva de las madres y los padres, puede derivarse en la violencia que otras madres y otros padres provocan al acusarlas/os de que la “diferencia”, la discapacidad con la cual su hijo/a ha nacido o se ha hecho con el tiempo, es culpa de ellos/as. También son los/as mismos/as hijos/as quienes sufren cuando se les atribuye una cualidad desacreditadora, dada por la misma sociedad, por las diversas instituciones, tanto directa como indirectamente. Me aproximo al estigma desde Goffman (2006), que plantea que este término es empleado como una forma de diferencia con connotación negativa y que proviene de nuestras interacciones con los/as demás, no de uno/a mismo/a. Es por ello que el estigma también se vincula con el enfoque fenomenológico, por cómo experimentamos intersubjetivamente el entorno en nuestra vida cotidiana y cómo este afecta a nuestra persona en sí, a nuestras visiones y nociones.

Haré uso de un enfoque fenomenológico-interpretativo para estudiar la relación con las experiencias subjetivas y las narrativas de aflicción de las madres y los padres, ya que la biomedicina, las enfermedades y/o discapacidades aún están ligadas a conceptos lineales de estabilidad o uniformidad, como si no fuesen

cambiantes (Grinker, 2015). De la misma manera, es necesario recuperar a Grinker (2015) cuando indica que los investigadores/as sobre el autismo se tienden a ubicar en dos polos en el autismo. Por un lado, se acepta el discurso patologizante médico, lo que podría ocasionar que sigamos, a ciegas, lo que constituye lo neurotípico sin cuestionamiento. Por otro lado, el simplificar el autismo podría poner a dichas personas como unos simples “otros”. No hay una sola forma de describir al autismo, no desde las palabras y no desde el gran espectro existente. Considerando a este autor y al enfoque anteriormente mencionado, me centraré en las diversas nociones que se construyen en las familias con el tiempo respecto al diagnóstico de su hijo/a y en relación con los/as diferentes agentes, entornos y recursos terapéuticos a los que han podido acceder. También tomaré en cuenta la heterogeneidad de las experiencias y trayectorias de las familias, y el modo en que esto se relaciona – o no – con su diferente nivel socioeconómico.

#### 2.1.2. Cuidados: desde un enfoque procesual y de la organización social del mismo

Enfoco el cuidado como un proceso del aprendizaje a lo largo del tiempo de las familias, por lo que analizo las trayectorias de cuidado, ya que las madres y los padres van aprendiendo a vincularse, comunicarse con su hijo/a que tiene una condición de salud y una forma de ver el mundo diferente. Igualmente, el aprendizaje también supone cambios para todos/as ellos/as, por lo que voy a emplear un enfoque procesual y fenomenológico, entendido como no lineal, que se va a vincular con las experiencias de madres y padres en relación con su hijo/a y con lo que van aprendiendo, ya que lo van haciendo en conjunto con la relación que van formando y así se puede dar una nueva visión del cuidado.

Por ello, y de manera más específica, tomaré en cuenta los conceptos de trayectorias del cuidado y la organización social del cuidado, junto con la organización familiar del cuidado, que se expondrán en los siguientes párrafos.

##### - Trayectorias del cuidado

Mercedes Blanco menciona que, cuando se trata de los cursos de la vida de las personas, se analizan los eventos históricos, los cambios económicos, demográficos, sociales y culturales, ya que son todas estas variaciones que configuran la vida de las personas, por lo que se analiza la temporalidad, “teniendo como hilo conductor el entrelazamiento de trayectorias” (2011, p. 6). Son estas las

que proporcionan una visión de una parte sustancial de la vida misma, porque refieren a los procesos y acontecimientos más importantes (Elder y Shanahan, 2006). Sin embargo, no podemos obviar que, dentro de las trayectorias, los recursos – quizás escasos – de los/as individuos pueden afectar cómo se da el diagnóstico o los criterios de cuidado. El tiempo, la energía y el dinero importan en todos estos contextos. Es necesaria la gestión de recursos, sobre todo cuando se trata de un niño (Elder y Shanahan, 2006), como lo vamos a poder observar en esta investigación con las formas de capital, y cómo estas también tienen un efecto en la vida de madres y/o padres que tienen un/a hijo/a diagnosticado/a con autismo.

Es así como emplearé el término “trayectoria” tal como lo definen Daniela Leyton y América Valenzuela (2017) en su estudio sobre trayectorias del cuidado de la salud infantil en Chile. De acuerdo con estas autoras, la trayectoria es un camino que se recorre y, vista desde la antropología, es la forma en la que se pueden construir experiencias de una persona o de un grupo de personas, ya sea a lo largo de su vida o enfocado en un determinado momento. También tiene por nombre “trayectoria” porque son las mismas personas las que empiezan a tomar decisiones, adquiriendo experiencias y acumulando conocimientos que van cambiando sus perspectivas, formas de actuar y formas de pensar. Como mencionan las autoras, en el caso específico de niños/as en relación con el cuidado de la salud, aquella historia está centrada en “una serie de etapas, momentos y actividades donde la madre, la familia o sus cuidadores tienen un rol central y están marcados por los cuidados, la prevención y el control de enfermedades o padecimientos” (2017, p. 251). Para dicha investigación, no solo nos centraremos en las trayectorias de familiares que cuidan niños/as, sino que se buscará observar los cambios propios de las trayectorias cuando se cuida a niños/as diagnosticados/as con autismo. Para ello, diversos/as autores/as no solo mencionan la importancia del cuidado, sino que, de manera esencial, ponen al centro a las mujeres y los roles que cumplen en dicho trabajo desde siempre.

Así mismo, en el caso de los/as niños/as con relación a la salud, el cuidado se inicia desde antes de nacer, desde que la madre y el feto, en el vientre, son objetos de controles y diversos diagnósticos. La trayectoria médica comienza cuando el/la bebé nace y cuando se comienza a notar quién cuidará de él/ella (Leyton y Valenzuela, 2017). Estas trayectorias consisten en identificar los procesos específicos que han ocurrido en la vida de una persona – en este caso, de madres

y/o padres cuidadores/as –, en relación directa con el problema de investigación, por lo mismo que les dan una forma y un sentido distintivos (Longa, 2010).

- Organización social del cuidado y organización familiar del cuidado

Durante la X Conferencia Regional sobre la Mujer de la CEPAL 2007, los países de América Latina y el Caribe reconocieron que el cuidado es un asunto público y que les compete a todos/as por igual. Es necesario añadir este tema a una agenda social para hacer a la comunidad más igualitaria (Faur, 2018), ya que los cuidados constituyen una crisis de reproducción social, presentando desigualdades en la clase, el género y la etnia (Comas d'Argemir, 2014). Sobre todo porque, desde el pensamiento feminista, se ha demostrado que las tareas en torno al cuidado de la vida de las personas ha sido indispensable para la reproducción social y el bienestar cotidiano (Batthyány, 2020).

Con respecto a la organización social del cuidado, Faur la define como “la configuración que surge del cruce entre las instituciones que regulan y proveen servicios de cuidado y los modos en que los hogares de distintos niveles socioeconómicos y sus miembros acceden, o no, a ellos” (2014, p. 18-19). Nos permite, de esta manera, vincular las relaciones cotidianas y el nivel de los agentes proveedores – familia, Estado, mercado, organizaciones comunitarias – para producir el cuidado, aunque igualmente, como se ha mencionado con anterioridad, se observa una distribución desigual de los cuidados porque recaen en los hogares y, por ende, en las mujeres, así como los distintos niveles socioeconómicos en las que las diferentes familias se encuentran (Faur, 2014). Con este planteamiento, se relaciona el “diamante del cuidado”, como lo define Razavi (2007), ya que posiciona a la familia, al mercado, al Estado y a la sociedad civil como las puntas del diamante, y que no solo existen relaciones entre ellos, sino que también de estos depende el brindar los cuidados necesarios.

Retomo los aportes de Jeanine Anderson (2007) en las Economías del cuidado colapsadas para mostrar que son las mujeres quienes se encargan del cuidado de la familia y cómo todo ello es más visto como un “trabajo” – entre comillas porque no es remunerado – femenino. Si bien la autora no aborda el autismo, basa su investigación en la relación que existe entre la pobreza, la organización doméstica y la atención/cuidado que se les pone a los miembros de un hogar. Vinculo su análisis con mi investigación, ya que Anderson (2007) menciona que las mujeres siguen

siendo las responsables del hogar sin importar que el trabajo siempre esté en aumento. Así mismo, el texto también parte de que las mujeres han sido socializadas para realizar tareas del hogar o labores que le competen estar dentro de la casa, como el cuidado de otras personas, siendo estas las principales responsables de todo este círculo. Y, si bien todo ello gira en torno a la pobreza y a la migración, se puede derivar a las mismas trayectorias familiares con hijos/as diagnosticados/as con autismo y cómo su entorno se organiza para cuidarlos.

Con respecto a la organización familiar del cuidado, tendré como referencia la discusión conceptual inspirada en Mauss que propone Comas d'Argemir, específicamente para referirse al cuidado de familiares y de personas en condición de dependencia, por lo mismo que todas las personas, en algún punto de nuestras vidas, necesitamos cuidados. Según la autora (2014; 2017), el trabajo como cuidado se orienta a la producción y mantenimiento de la vida, a resolver problemas de salud y a cubrir la necesidad de las personas con, por ejemplo, alguna discapacidad. Sin embargo, es esta organización familiar del cuidado feminizado que está poco valorada y hasta devaluada. Hay don, pero no hay reciprocidad y no hay devolución equivalente porque no hay reconocimiento (Comas d'Argemir, 2017). Es necesario, de esta forma, considerar al cuidado como un asunto que le compete a todas las personas y a todas las instituciones por igual, que ya no solo sean cuestiones de familiares y de mujeres. Dentro de esta investigación, como se va a trabajar con madres y padres de diferentes niveles socioeconómicos, es necesario que se visibilice cómo el Estado trabaja en torno al cuidado, al acceso al diagnóstico, entre otros aspectos, ya que ello podría ayudar a las familias a tener una mayor facilidad con relación a todo lo que el diagnóstico conlleva.

De igual forma, en la tesis de antropología de Chirinos Medina (2010) se presenta a la organización familiar del cuidado como un conjunto de acciones que procuran el desarrollo y bienestar de la(s) persona(s) que ha(n) sido diagnosticada(s) con una enfermedad, y que ello incluye la organización y distribución de tareas en el hogar. Sin embargo, puede llegar a ser muy jerárquico porque cada rol que desempeña cada miembro/a del hogar puede diferenciarlos/as, dando a entender quién tiene mayor/menor capacidad o mayor/menor influencia en decisiones y organizaciones.

En conjunto, la organización social del cuidado y, de modo más específico, la organización familiar del cuidado, nos muestran la importancia de esta en torno a lo

que nos permite seguir sosteniendo nuestras vidas, pero también nos muestran en quiénes recae esta responsabilidad de cuidar. Diversas instituciones están inmersas en lo que respecta al cuidado y se puede observar cómo es que se vincula con diferentes aristas en nuestras vidas, pero también es la familia la que, en su mayoría o totalidad, termina desempeñando estos roles.

### 2.1.3. Acceso a recursos y formas de capital

En la mayoría de casos, son las familias las que suelen encargarse, de manera exclusiva y privada, del cuidado de sus hijos/as diagnosticados/as con autismo. Ello no solo involucra un costo emocional, sino que también involucra costos de información en torno al cuidado, la forma de acceso al diagnóstico y terapias específicas, la posibilidad de realizar citas en centros de salud, entre otros. Es por ello que, para aproximarme a los recursos de las familias, tomaré en cuenta el concepto de capitales de Pierre Bourdieu, ya que, según el acceso de las familias a diferentes tipos de capitales es que podrán acceder o no a un diagnóstico certero, al apoyo psicoterapéutico o al apoyo necesario para ellos/as mismos/as, entre otros aspectos que son parte de su labor de cuidado.

Es así como se puede observar de qué manera funcionan los capitales en lo que respecta a esta investigación o, específicamente, qué poder tienen las familias para garantizar el cuidado y todo lo que ello implica desde el diagnóstico. Por ello,

El valor de una especie de capital depende de la existencia de un juego, de un campo donde tal competencia pueda ser utilizada: una especie de capital es aquello que es eficaz en un campo determinado (...) que permite a sus poseedores disponer de un poder, la influencia y, por tanto, existir en el campo en consideración (Bourdieu y Wacquant 2005, p. 152).

Bourdieu (2000) define el capital como trabajo acumulado. Menciona que cuando una persona o un grupo de personas se apropian del capital también se apropian de la energía social que se produce; sin embargo, aquello no se da de manera instantánea, sino que requiere tiempo para que puedan brindar algún beneficio y, de esta manera, maximizarlo para beneficio propio. Según este autor, el capital puede presentarse de tres maneras fundamentales, aunque cada capital va a depender de su aplicación, así como de la mayor o menor transformación de estos. También habla de una cuarta forma, que es el capital simbólico, el que se refiere a cualquiera forma de capital aprehendida simbólicamente, en relaciones de conocimiento, desconocimiento y reconocimiento. Sin embargo, no lo incluiremos en el análisis de este estudio, pero lo dejo mencionado para evidenciar las formas de

los capitales en su totalidad.

En primer lugar, referente al capital económico, se puede convertir inmediatamente en dinero (Bourdieu, 2000). Menciona que, con el hecho de tener este tipo de capital, ya puedes acceder a diversas posesiones, y todo ello para apropiártelas y ponerlas en uso de acuerdo con la actividad en específico que se quiera realizar (Bourdieu, 1979).

En relación con la presente investigación, se podrá observar la relación que este tipo específico de capital tiene un valor relacionado a la posibilidad de las familias para acceder o dejar de acceder a las terapias, consultas, diagnósticos y demás que son de suma importancia cuando se habla de, en este caso, el autismo.

En segundo lugar, el capital cultural se refiere a las formas de conocimiento, educación, habilidades y ventajas que tiene una persona, y que le dan un estatus más alto dentro de la sociedad (Bourdieu, 2000). Es un tipo de crédito simbólico que una persona adquiere a través del aprendizaje para expresar signos de posición social (Ames, 2021). Con ello, es necesario mencionar que se puede hablar de un “valor de escasez” (Bourdieu, 1979, p. 3), debido a que no todas las personas tienen los mismos accesos ni los medios económicos para que, en el caso que describe Bourdieu, los/as hijos/as de ciertas personas puedan continuar con sus estudios. Es por ello que también se habla de que hay familias enteras dotadas de capital cultural, ya que se incorpora en ellas y llevan este capital consigo. Aquí, los diplomas escolares y universitarios son los que han cobrado mayor importancia a lo largo de los años porque son producto de una inversión de tiempo y capital cultural (Bourdieu, 2000).

En relación con la presente investigación, este tipo de capital es importante para acceder y comprender mejor el espectro autista, por el hecho de que el sistema de salud y el sistema político/estatal brinda tan poca información que se nos es más difícil de navegar por el diagnóstico de lo que es el autismo y cómo se ve el reconocimiento de este mismo.

En tercer lugar, el capital social se le define por la posesión de una red duradera de relaciones institucionalizadas de conocimiento y reconocimiento mutuo, por lo que se pertenece a un mismo grupo y se benefician entre todos/as. Pero no solo ello, sino que también se da por medio del intercambio de materiales que contribuyen al mantenimiento de relaciones. Así mismo, se observa el capital cultural por medio de un “nombre” que indique la pertenencia a un grupo que le permite a las

personas adentrarse o mantenerse en este capital (Bourdieu, 2000). Sobre todo, se realiza una diferenciación entre niveles socioeconómicos, por lo que el volumen del capital dependerá de la extensión que se tenga de la red de conexiones porque se requiere homogeneidad para mantenerlas (Bourdieu, 2000; Capdevielle, 2013). Por un lado, en relación con las familias de nivel socioeconómico bajo, el capital social actúa como un recurso para poder hacer frente a las necesidades cotidianas que se les presenten. Esto puede ocasionar que, como estrategia, las acciones de las personas se dirijan a establecer y mantener relaciones sociales de las que puedan sacar un provecho (Bourdieu, 2000). Por otro lado, de acuerdo con los sectores de clase media/alta, la inserción laboral es uno de los puntos más importantes, más que la educación, ya que son los/as mismos/as parientes y conocidos/as quienes actúan dentro de ello para brindar más oportunidades. También consiste en la capacidad de aprovechar la red de relaciones sociales que se forman (Ames, 2021), por lo que es importante, de esta forma, saber quiénes son tus redes de apoyo y quiénes te van a poder ayudar.

De acuerdo con la definición de lo que es un capital y lo que puede posibilitar o no en el campo del cuidado de una persona autista, este estudio me permitirá también explorar las desigualdades que pueden vivir las personas por los recursos que lleguen a acceder o no y cómo el poder actúa en ello (Cragolino, 2011).

## Capítulo 3. Aproximación metodológica

### 3.1. Metodología y técnicas de investigación

La metodología que usé a lo largo de la investigación es de corte cualitativo con enfoque etnográfico. Como lo menciona Guber, este enfoque “es una concepción y práctica de conocimiento que busca comprender los fenómenos sociales desde la perspectiva de sus miembros” (2011, p. 14) y recuperando los contextos sociales y culturales en los que se insertan, ya que los/as investigadores/as debemos estar dispuestos a aprender de una realidad que no venga construida bajo nuestros propios términos.

Sobre todo, empleé un enfoque etnográfico virtual. Como menciona Hine (2000), la etnografía se ha caracterizado por la interacción cara a cara con las personas que participan del estudio, pero son las interacciones mediadas por la virtualidad las que nos permiten repensar el rol físico de este método de investigación. Con la etnografía digital, se establece el contacto a partir de los medios digitales, como las computadoras, laptops o celulares que, igualmente, nos permite una presencia directa como, por ejemplo, poder observar su vida diaria siguiendo a las personas mediante lo digital. Es importante porque nos ofrece nuevas formas de participar en la investigación (Pink et al., 2016).

Sin embargo, desde el inicio del campo, no tenía previsto realizar uno virtual principalmente, solamente pensaba emplearlo cuando me contactara con las madres y el padre que participaron de la investigación. Cuando empecé el contacto con las familias, me comentaban que no iban a poder reunirse presencialmente por diferentes razones: tenían que cuidar a sus hijos/as, tenían trabajo o era simplemente por preferencia. Y, si bien lo virtual se refiere específicamente a la plataforma de Zoom, también tuvimos reuniones y entrevistas por llamadas telefónicas. Junto con todo ello, no olvidé la presencialidad y les planteé alternativas que, finalmente, llegaron a aceptar: tener una última reunión, pero de forma presencial. Tres de las cuatro familias pudieron reunirse conmigo de esta manera y, si bien la interacción presencial se llevó a cabo de manera reducida, la virtualidad nos ayudó a sentirnos más cómodas y a poder conectarnos en distintos horarios, sobre todo tarde en la noche, ya que era una preferencia que las madres tenían porque era un momento en el que tenían mayor tranquilidad y podían estar solas contestando las preguntas o simplemente hablando.

Dentro de todo, busqué comprender las prácticas de cuidado de madres y

padres de manera contextualizada, principalmente tomando en cuenta sus retos cotidianos y la diferencia de niveles socioeconómicos, reconstruyendo sus trayectorias de cuidado, incorporando sus experiencias propias e identificando qué recursos han implementado para llevar a cabo todo lo relacionado al diagnóstico de su hijo/a, pero también para visibilizar tanto logros y desafíos en sus trayectorias para hacer frente a la discapacidad de sus hijos/as. En tanto el acercamiento propuesto es etnográfico, me permitió enfocarme en las experiencias de las familias que participaron en el presente trabajo, poder observar y dialogar en torno a sus vivencias e incorporar lo que aún no se sabe o lo que no se ha aprendido sobre estos temas de cuidado.

### 3.2. Técnicas de recojo de información

En primer lugar, hice uso de entrevistas etnográficas, las cuales me permitieron retomar hechos, sentimientos, opiniones, emociones, valores, conductas y demás, ya que estas son “una relación social a través de la cual se obtienen enunciados y verbalizaciones en una instancia de observación directa y de participación” (Guber, 2011, p. 70). Las busqué realizar en los momentos en los que las madres y el padre pudieran estar más tranquilas/os, días en los que no tuvieron tantas responsabilidades y que pudieran contestar abiertamente. En este caso, pregunté por situaciones específicas relacionadas a los itinerarios seguidos para acceder al diagnóstico y tratamiento de sus hijos o hijas, sobre los cambios que se han podido producir en casa, entre otras situaciones. Se profundizó en cómo fue el proceso en lo cotidiano y sobre cómo se percibe esa etapa respecto al ahora. Como se ha mencionado con anterioridad, se llevó a cabo de forma virtual, ya que buscaba la comodidad de las familias, siendo esto una de las partes importantes por cumplir para respetar su privacidad.

A través de estas entrevistas, se presentarán las trayectorias que, como se ha mencionado en el marco teórico, es la forma en la que se pueden reconstruir experiencias de una persona o de un grupo de personas, ya sea a lo largo de su vida o enfocado en un determinado momento. Para ello, usaré una línea del tiempo. Se podrá observar, de esta manera, las decisiones tomadas por las familias respecto al cuidado: si es que, en algún momento, su perspectiva de ciertos temas o nociones ha cambiado; si sus formas de pensar y/o actuar también han presentado un cambio; la forma en la que se han adquirido experiencias; y numerosas situaciones más. La

línea del tiempo se dividirá en dos: la parte de arriba la empleé para mostrar la historia clínica de las familias y la parte de abajo para mostrar la parte más social – en quiénes se apoyaron, el ingreso a los nidos o colegios y posibles sucesos familiares.

También realicé observación participante en contextos presenciales, cuando fue posible, y de forma virtual, de forma más frecuente. De esta manera, hubo una amplia diversidad de situaciones a las cuales les pude prestar atención y observé mientras conversaba o me contactaba con las cuidadoras. Se presentaron situaciones en las que me atendían en su lugar de trabajo, en las que se presentaban más personas en las conversaciones que teníamos – como las hijas mayores – e, inclusive, algunos de los hijos también se presentaban en nuestras reuniones.

### 3.3. Matriz metodológica

Las preguntas de esta investigación, así como las técnicas y herramientas que se emplearon para este trabajo, se pueden apreciar en la siguiente matriz:

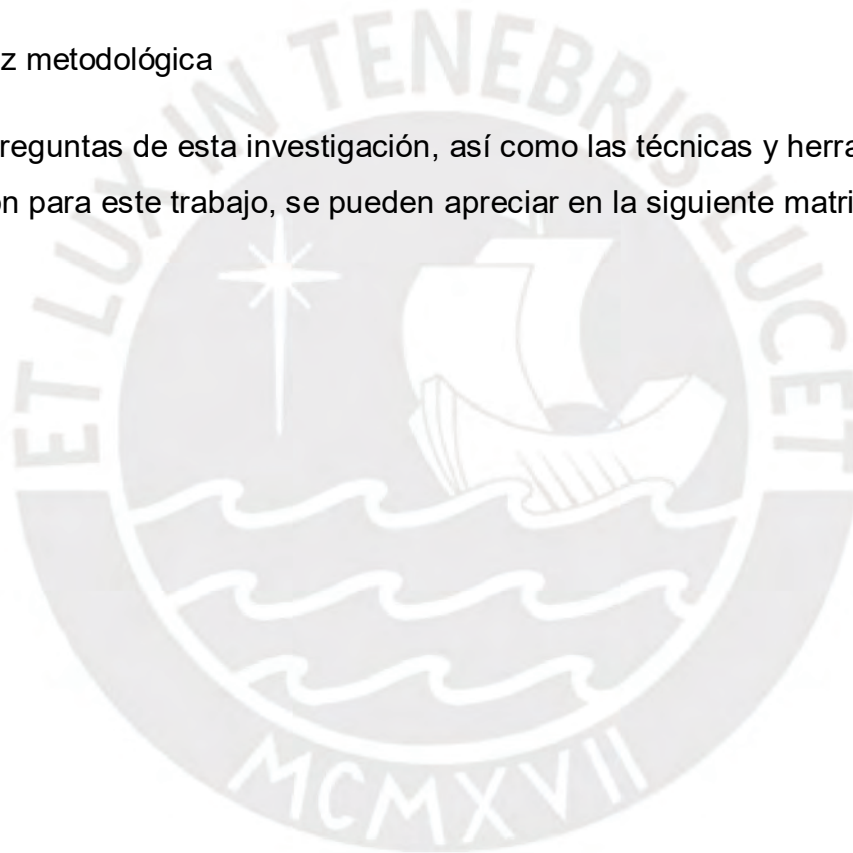


Tabla 1:  
Matriz metodológica

Pregunta principal	Preguntas específicas	Dimensiones/subtemas	
¿De qué manera se configuran las dinámicas y trayectorias de cuidado en madres y padres de niños/as diagnosticados/as con autismo?	¿Cómo las madres y los padres se organizan para el cuidado de sus hijos/as diagnosticados/as con autismo?	Vida diaria de las familias, responsabilidades que desarrolla cada uno/a para el cuidado del/la niño/a.	
	¿Cómo las madres y los padres han experimentado subjetivamente el proceso de diagnóstico y tratamiento de sus hijos/as diagnosticados/as con autismo en diferentes momentos de las trayectorias de cuidado?	Narrativas sobre el diagnóstico y comportamiento de su hijo/as, pensamientos y sentimientos tanto al inicio como a lo largo del proceso de diagnóstico, cambios y continuidades, salud mental de las/os cuidadoras/es, forma de interacción con personas de otros entornos sociales (escuela, vecindario, etc.)	
	¿De qué ha dependido el acceso a recursos y oportunidades de las madres y los padres para obtener el diagnóstico de autismo y cuidar a sus hijos/as?	Acceso a servicios de salud, forma en que se obtuvo el diagnóstico, acceso a terapias, acceso a escuelas, rutas para acceder a estos servicios, personas y formas de agenciarse dinero para acceder a servicios e instituciones, servicios a los que les gustaría acceder, preguntas y necesidades no resueltas en diferentes momentos de la trayectoria, cambios en el tiempo respecto a los recursos y servicios a los que acceden.	
Actores/fuentes	Lugares/espacios	Técnicas de investigación	Instrumentos
Una madre de NSE medio-alto, una madre y un padre de NSE medio, y dos madres de NSE bajo.	Lima Metropolitana, en los distritos de Magdalena, Puente Piedra, Carabayllo e Independencia.	Entrevistas semiestructuradas, trayectorias, líneas de tiempo.	Guía de entrevista semiestructurada.

Fuente: Elaboración propia

### 3.4. Selección y características de los casos estudiados

Respecto a la selección de actores/as para esta investigación, trabajé con cuatro madres y un padre – esposo de una de las madres – que tienen hijos/as que han sido diagnosticados/as con autismo. Dos de ellos han sido diagnosticados con autismo de nivel 2 (intermedio). Los otros dos niños no han sido clasificados aún en un nivel en específico, pero requieren un nivel mayor de cuidado de los que son

clasificados en el nivel 1 o de “alto funcionamiento”, como lo denominan algunas madres.

En primer lugar, seleccioné a las cuatro familias con las que voy a trabajar teniendo en cuenta su nivel socioeconómico, dos de ellas pertenecen al nivel socioeconómico medio o medio alto y las otras dos familias pertenecen al nivel socioeconómico bajo. Ello me ayudó a evidenciar cómo se da la diferencia socioeconómica y cómo ha afectado al momento del diagnóstico, del cuidado, y la forma en la que han experimentado las trayectorias las madres y el padre. Cabe mencionar que, si bien no se estaba esperando que tanto las madres como los padres se encontraran presentes en el hogar y en torno al cuidado, sucedió en casi todos los casos que las madres predominaran en el estudio. Tomé en cuenta, así mismo, los casos en donde el hogar estuviese constituido solo por la madre, ya que, como se ha mencionado a lo largo de la presente investigación, son ellas quienes más presentes están en torno al cuidado de los/as hijos/as. Sucedió con las dos madres que pertenecen al nivel socioeconómico bajo, ya que se habían separado de sus parejas años atrás.

En segundo lugar, decidí seleccionar niños/as cuyas edades estén entre los cinco y nueve años, ya que, dentro de estas edades, se puede tener una trayectoria de cuidado y de diagnóstico más amplia. Además, en este grupo de edad, el cuidado no solo implica al hogar y a la familia, sino que los/as niños/as ya se han involucrado más en los nidos y las escuelas, por lo que también tienen una mayor interacción con sus pares, de modo que las madres y padres pueden tener una mayor experiencia sobre la percepción de su entorno y retos particulares para el cuidado de sus hijos e hijas.

En tercer lugar, empleé la técnica “bola de nieve” para empezar con el contacto de las familias que quisieron participar de la presente investigación. Atkinson y Flint (2001) exponen que esta técnica es empleada para encontrar sujetos/as con los/as que se desea trabajar, proporcionando nombres y cierta información necesaria para encontrar a “terceros” que se sumen a participar de la investigación, y continuar de dicha manera (un contacto deriva a otro contacto). Se buscan aprovechar las conexiones sociales de los/as partícipes para que el/la investigador/a pueda tener una mayor red de contactos potenciales. Aquí los autores presentan que se emplea esta técnica en “poblaciones ocultas” en las que se dificulta el acceso. Personalmente, empleé la técnica por la misma delicadeza del tema y

porque teniendo contactos de primera mano que me ayudaron a contactar con otras personas facilitó la confianza y aceptación de las familias a sumarse a la investigación.

Por último, consideré importante tomar en cuenta las experiencias virtuales tanto de madres como de padres que emplean grupos de Facebook para expresar lo vivido en su día a día o compartir las dudas que tienen con otras personas dentro de esta red social, ya que me ayudó no solo a explorar sobre lo que se está dialogando sobre el autismo entre familiares cuidadores/as, sino también me ayudó a contactar con mayor facilidad a las madres con las que trabajé, específicamente a las dos madres de nivel socioeconómico bajo, ya que pertenecen al grupo al que yo me había unido tiempo atrás. Hubo madres, específicamente ellas, quienes estuvieron interesadas en participar de la investigación, por lo que tomé en cuenta ello como medio de estrategia metodológica.

Si bien se empleó la misma guía de preguntas (dividida en tres partes) para cada familia con la que he trabajado, también surgían diferentes hitos importantes en su vida y en la vida de su hijo o hija. Cada una tuvo sus particularidades y variaron en la forma de expresarse sobre lo que me pudieron o quisieron contar sobre sus propias trayectorias. Finalmente, si bien nuestras reuniones se trabajaron para darle forma a una línea del tiempo, hubo una cuarta reunión – la presencial – para trabajar en ellas específicamente.

En la primera entrevista, la guía se tituló *“antes y durante el proceso de buscar un diagnóstico”*. Las madres se centraron no solamente en el tiempo con el cual sus hijo/as han vivido con su diagnóstico y cuál es este tipo de diagnóstico que tienen, sino que también les pregunté por los primeros años de vida de estos/as antes de notar ciertos signos que llamaron su atención para comenzar a buscar médicos, pediatras, neuropediatras y demás. Así mismo, nos centramos en el apoyo que pudieron – o no – estar recibiendo de familiares o amigos/as sobre estos primeros signos, sobre el prediagnóstico o sobre el diagnóstico definitivo, así como también en lo que se esperaba de sus hijos/as en un futuro (qué le comentaron los/as doctores/as, qué pensaron ellas, qué debían de esperar del diagnóstico y qué esperaban de sus propios/as hijos/as).

En la segunda entrevista, la guía se tituló *“formas de apoyo y cuidado post diagnóstico”*. Aquí, ya habíamos pasado el prediagnóstico y nos centramos en todo lo que había conllevado el diagnóstico preciso de sus hijos/as. Se emplearon temas

desde el apoyo que pudieron – o no – buscar en otras personas que hayan vivido o estén viviendo la misma experiencia que ellas hasta el tema de las terapias (si su hijo/a ha llevado o sigue llevando terapias, de qué tipo son, el costo monetario, si son privadas o del estado) y cómo se emplean las responsabilidades del hogar, si han cambiado con el diagnóstico o si siguen igual que siempre.

En la tercera entrevista, la guía se tituló “*aprendizajes e hitos en la trayectoria de cuidado*”. Las madres me pudieron comentar sobre lo que han podido aprender para poder apoyar de mejor forma a su hijo/a y cuáles han sido los momentos más importantes dentro de dichos aprendizajes. También pudimos profundizar no solo en los momentos más agradables que han vivido con ellos/as, sino también los más difíciles y cómo los han manejado, tanto en el preciso momento en que pasó como en el aspecto más emocional. De la misma forma, ahondamos en el inicio de la etapa escolar, en el momento en el que comenzaron a buscar nidos o colegios, su entrada a las instituciones y el aprendizaje dentro de estas.

Finalmente, como se mencionó con anterioridad, con tres de las cuatro familias se pudo tener una reunión presencial para realizar dos líneas del tiempo diferentes. La primera fue en torno a los primeros indicadores que las madres notaron, sobre el prediagnóstico y el diagnóstico definitivo, en quién se apoyaron y cómo fue todo el proceso. La segunda línea del tiempo fue más específicamente sobre las terapias que sus hijos/as han llevado o siguen llevando, así como los lugares, el costo y el tipo de terapia. Como podrán observar en el siguiente capítulo, las tres guías de preguntas se complementan con las líneas del tiempo hechas en conjunto con las informantes, específicamente con las guías uno y dos.

#### 3.4.1. Los casos

Antes de presentar las trayectorias de cada familia en torno al diagnóstico de autismo de sus hijos/as, voy a especificar datos relevantes en torno a cómo y cuándo fueron diagnosticados los/as niños/as, así como la importancia de dónde se atendieron y a qué instituciones – de salud y/o educativas – han ido o siguen yendo.

Ariel: se trata de una niña de cinco años diagnosticada con autismo nivel 2. Vive con su madre Laura (economista titulada de 52 años de edad) y con su padre (ingeniero de sistemas que trabaja como freelance de 52 años de edad). Desde los cuatro o cinco meses de edad, su nana Bárbara (una señora sin instrucción de 52 años de edad) la cuida de lunes a viernes durante todo el día y los sábados solo

hasta el mediodía mientras también se ocupa de los quehaceres del hogar. Son una familia de nivel socioeconómico medio-alto y se puede evidenciar por las siguientes características: cuentan con seguro, atendieron a Ariel en una clínica y su hija siempre ha llevado terapias en el Centro A de forma particular. Aparte, asiste a un nido de metodología Montessori desde los tres años y va a seguir ahí hasta el año 2025.

Facundo: es un niño de nueve años que ha sido diagnosticado con autismo. El nivel en el que se encuentra dentro del espectro aún es incierto para la familia, pero, según una de sus terapeutas, ha pasado de un nivel 3 a un nivel 2 y, según su carnet del CONADIS, presenta discapacidad severa porque le asignaron un carnet de color amarillo. Vive con su madre Graciela (técnica en enfermería de 49 años), su padre Octavio (docente universitario de 56 años), sus hermanas Alicia (23 años) y Samanta (19 años), y su prima Antonia (17 años). También viven con mascotas: una perra y dos gatas. Al inicio, por su situación económica, no les alcanzaba para todo lo necesario, ya que tenían que pagar las terapias de Facundo, pero ahora ha mejorado bastante y se encuentran más estables, por lo que se posicionan en un nivel socioeconómico medio. En lo que respecta a centros de salud, se han atendido, mayormente, en centros del Estado. En cuanto a las terapias, Facundo siempre las ha llevado de forma particular, inclusive hasta este momento. De acuerdo con la institución educativa a la que asiste, está inscrito en un CEBE, un centro de educación básica especial gratuita, pero también estuvieron en búsqueda de centros particulares para complementar su educación, solamente que fueron rechazados.

Martín: es un niño de cinco años que ha sido diagnosticado con autismo nivel 2. Desde el 2020, le habían comentado a la familia que ese era su diagnóstico, pero, en el 2023, lo pudieron confirmar. En este caso, Martín solo vive con su madre Lara (ama de casa de 32 años) y con su hermana (13 años). Sus padres se separaron hace tres años y no viven todos juntos. La situación económica de la familia fue más estable mientras estaban en la búsqueda del diagnóstico de Martín – contaban con un seguro que les permitía atenderse en una clínica y en centros de terapias particulares–, pero luego el padre renunció a su trabajo y generó un cambio, el cual los posicionó en una situación económica más baja. Lara lo comenzó a llevar a centros públicos, a una ONG y ahora, en el 2024, pudo ahorrar para pagarle una terapia particular con una practicante, ya que el costo es mínimo. En lo que respecta a su colegio, Martín ha asistido a un PRITE (Programa de Intervención Temprana)

de forma virtual; en un nido estatal, pero Martín solo podían ir por dos días durante dos horas; en un PRONOEI (Programa No Escolarizado de Educación Inicial), pero la institución estaba muy abandonada; y, finalmente, en el año 2024, aceptaron a Martín en un colegio regular particular que es de reciente apertura.

Salomón: es un niño de cinco años diagnosticado con autismo en la niñez, pero también con TDAH, hiperactividad e impulsividad. Específicamente, no le han mencionado en qué nivel dentro del espectro se encuentra, pero su carnet del CONADIS indica que tiene una discapacidad severa, ya que presenta uno de color amarillo. Durante el 2021 hasta el 2024, Salomón estuvo viviendo con su madre Fátima (emprendedora de 47 años) y con su hermana Karla (10 años). Como sus padres están separados, ahora él y su hermana se han mudado con su padre, y ahí viven con su abuela paterna y dos de sus tíos. En un inicio, para comenzar con el diagnóstico, lo llevaron al Centro E de forma particular, pero no pudo llevar terapias ahí porque era muy caro. De esta manera. Salomón llevó terapias en centros particulares, pagando una tarifa más económica, o en centros del Estado. Lo último, en el 2024, fue que estaba llevando terapias con una psicóloga multifuncional y eso lo llevó a cabo en la casa de su padre. De acuerdo con las instituciones educativas, comenzó, en el 2022, en el Colegio A, uno de inclusión particular, pero no lo ayudaban mucho. En el 2023, comenzó en un CEBE, pero las maestras no estaban preparadas para atender a Salomón. Finalmente, en el 2024, lo cambiaron de CEBE a uno que queda cerca a la casa de su padre y le está yendo mejor que en las otras instituciones. En cuanto al tema socioeconómico de Fátima, no ha cambiado mucho ahora que está viviendo sola, ya que se sigue posicionando en un nivel bajo.

A continuación presentaré algunos datos generales de sus familiares, con quienes se realizó las entrevistas:

Tabla 2:  
Datos de los casos

	Edad	Trabajo	Lugar de residencia	NSE	Nombre del/la hijo/a	Edad del/la hijo/a	Diagnóstico del/la hijo/a
Laura	52 años	Gerente	Magdalena	Medio-alto	Ariel (F)	5 años	Autismo nivel 2
Graciela y Octavio	49 y 56 años	Técnica de enfermería y docente universitario	Puente Piedra	Medio	Facundo (M)	9 años	Autismo
Lara	32 años	Ama de casa	Carabayllo	Bajo	Martín (M)	5 años	Autismo nivel 2
Fátima	47 años	Vendedora (tiene un puesto en casa)	Independencia	Bajo	Salomón (M)	5 años	Autismo en la niñez, TDAH, hiperactividad e impulsividad

Fuente: Elaboración propia

Del cuadro, se puede observar que todas las familias pertenecen a distintos distritos de Lima Metropolitana y que se diferencian respecto a los niveles socioeconómicos: medio/medio-alto y bajo. Esto se debe a que el criterio principal que empleé para la investigación fue trabajar con cuatro familias, dos de NSE medio/medio-alto y dos de NSE bajo. Laura pertenece al NSE medio-alto y, debido a esto, ha podido afrontar el diagnóstico de su hija y aún lo sigue haciendo: se atienden de forma particular por todos los medios, ya sea instituciones de salud o educativas. Es una persona con un puesto laboral alto, por lo que le permite recibir un sueldo mayor y constante mensualmente. Graciela y Octavio pertenecen al NSE medio porque su situación económica ha mejorado con el tiempo. Antes se atendían, mayormente, en instituciones públicas, pero, al mejorar su economía, han afrontado el diagnóstico de su hijo mediante instituciones particulares. Si bien sus trabajos de enfermería y docencia son demandantes, les permite tener un ingreso medio y constante para mantener a su familia. Lara y Fátima pertenecen al NSE bajo, y su situación económica también ha cambiado con el tiempo, pero no de manera beneficiosa. Ambas se encuentran sin ingresos mensuales constantes porque no trabajan de forma estable, sino que realizan trabajos esporádicos y no pueden trabajar porque tienen que cuidar a sus hijos/as. Al pertenecer a este NSE, se han atendido, mayormente, en centros del Estado gratuitos o pagando tarifas sociales y, si bien en ciertos aspectos buscan inscribir a sus hijos en instituciones particulares, son de un costo más bajo.

También se han presentado ciertas situaciones similares por las que han pasado las familias, como el tema de la edad en el diagnóstico – los doctores les

mencionaban a las madres que sus hijos/as aún eran muy pequeños para brindarles un diagnóstico definitivo –, las instituciones en las que se han atendido, el trato que han recibido de los centros de salud o de los centros educativos y demás.

### 3.5. Consideraciones éticas

Dentro de la investigación, ha sido sumamente importante tomar en cuenta las consideraciones éticas y la reflexividad con la que se llevó a cabo el trabajo de campo.

Desde un inicio, planteé una reunión con las familias para poder explicarles de qué se trataba la investigación que estaba realizando. No solo buscaba confirmar que las familias cumplieran con las características que formulé, sino también buscaba que se sintieran cómodas con lo que se estaba por realizar. Dentro de esta primera reunión, un poco más informal, les comenté cómo había llegado a mi tema de investigación, qué era lo que estaba buscando evidenciar, cómo íbamos a proceder y demás. De igual forma, hubo un espacio para que las madres pudieran hacerme preguntas si es que no les había quedado en claro la información que les había brindado o si tenían preguntas en lo general. La voluntariedad en la participación de la investigación fue – y siempre es – crucial. Preguntarles a las familias si se sintieron cómodas, si quisieran participar de este trabajo, fue el primer paso para continuar con toda la dinámica planeada, para poder empezar a realizar las entrevistas y para poder vincularnos entre todos/as.

Luego de ello, cuando se aceptó todo lo explicado anteriormente, se recalcó que, mientras ellos/as no lo quisieran, no se iba a grabar o documentar de forma alguna las entrevistas planeadas. La confidencialidad y la – no – asociación de los datos personales dependió totalmente de las familias. Se dio de la misma forma con el consentimiento en cuanto a las grabaciones de las entrevistas semiestructuradas que realicé. Como hice uso de la etnografía digital, también fue necesario mencionarles a las madres que no iba a ser necesario prender sus cámaras o aceptar a que las entrevistas se grabaran, ya que dependía totalmente de su decisión.

Al finalizar las entrevistas, en la tercera reunión, realicé una ficha de datos para que las madres me pudieran decir sus nombres o seudónimos, su edad, profesión, locación en la cual viven y demás datos.

Como tuvimos una última reunión presencial, todo lo que se ha mencionado en las líneas anteriores lo apliqué también. No era necesario grabar la entrevista, no

era necesario utilizar sus nombres ni emplear información con la que no se sintieran cómodas. Sin embargo, a pesar de que tres de las cuatro madres y el padre aceptaron que se utilizaran sus verdaderos nombres, igualmente decidí no emplearlos para que no haya una posible estigmatización en un futuro en las propias familias o en los propios/as niños/as. También decidí no emplear los nombres de las instituciones – terapéuticas ni educativas – en las que están inscritos los/as niños/as por su seguridad.

Así mismo, hay momentos críticos cuando se tiene un hijo o una hija diagnosticado/a con autismo como, por ejemplo, las crisis que pueden presentar a lo largo del día de manera espontánea. Con ello, surgió la importancia de respetar los momentos privados de las familias y saber cuándo se sigue con la investigación, con las grabaciones o con otro tipo de registro y cuándo no.

### 3.6. Balance metodológico

Por un lado, se mantuvo la selección de cuatro familias y los criterios que planteé para la selección: dos familias del nivel socioeconómico medio-medio alto y dos familias del nivel socioeconómico bajo participaron en la investigación. También se mantuvo la forma en la que planeé presentar las trayectorias de las familias, las que se van a poder visibilizar en el siguiente capítulo en las líneas del tiempo que realicé. Por otro lado, los retos y las modificaciones que se presentaron al momento del campo fueron las siguientes:

En primer lugar, identifiqué la complejidad para obtener los diagnósticos ya establecidos de los/as niños/as o según los niveles del espectro autista. Antes de trabajar con las cuatro familias ya expuestas, estuve en contacto con otras más que no fueron partícipes de la investigación porque no se centraban en los criterios que ya tenía planteados. Sobre todo, sostuve conversaciones con madres y ellas me comentaban que sus hijos/as tenían características de autismo o que las personas les mencionaban ello, pero que ellas no estaban seguras. También, por medio de la técnica de “bola de nieve”, me ponía en contacto con otras madres con las que el diagnóstico de autismo ya era confirmado, pero me comentaban que ellas no estaban seguras de si de verdad su hijo/a era autista porque aún no habían podido asistir a una cita médica o, si estaban seguras del diagnóstico, no entendían a lo que me refería con los niveles dentro del espectro. Nunca nadie les había comentado sobre ello, ni siquiera los/as especialistas, entonces no había un referente dentro del cual

pudiésemos trabajar. Así mismo, en su mayoría, me ponía en contacto con madres que tenían hijos/as diagnosticados/as, pero que se situaban en el nivel 1 o “de alto funcionamiento”. A pesar de que les mencionaba que buscaba trabajar con familias cuyos/as hijos/as se situaran en el nivel 2, en un inicio, solamente encontraba ese tipo de diagnóstico, del nivel 1. Me hacía pensar, por una parte, que quizás yo no me estaba explicando bien sobre con quiénes estaba buscando trabajar, pero, por otra parte, me hacía pensar en lo que no se sabía sobre el diagnóstico, sobre la poca información que se distribuye y cómo las familias pueden haber tenido solamente nociones o pueden haber escuchado ligeramente sobre el autismo, pero no más.

En segundo lugar, tuve que ampliar el rango de edad de los/as niños/as. Buscaba trabajar con familias que tuvieran hijos/as con edad de entre los ocho a los diez años, pero cambié el rango desde los cinco a los diez años, principalmente porque fue complicado encontrar a familias que tuvieran hijos/as con el primer rango de edad mencionado. Cuando comencé a contactar a las familias con las que sí trabajé, me di cuenta de que era mejor expandirlo y adaptarme a lo que el campo me proporcionaba, ya que igual tuve hallazgos y observaciones sobre lo que estoy planteando en la presente investigación.

En tercer lugar, no había planeado realizar entrevistas virtuales, pero fue la principal modalidad que escogieron las madres entrevistadas. La presencialidad fue como, desde un inicio, había planeado realizar el campo, pero, por las circunstancias que presenté con anterioridad – las madres tenían que cuidar a sus hijos/as o no podían por temas de trabajo –, no se llevó a cabo. Como se puede percibir, fue una preferencia elegida por las madres la cual también me permitió adaptar mi investigación. No solamente hicimos uso de la plataforma de Zoom, sino que también tuve reuniones con las madres por medio de llamadas telefónicas, también por preferencia de ellas. Específicamente, esta última forma de comunicación se llevó a cabo por las madres de nivel socioeconómico bajo, ya que me dijeron que o se inclinaban por esa opción o porque no podían pagar el internet suficiente para conectarse por medio de la plataforma de Zoom. Aquí también consideré la opción de que las familias, específicamente las madres, se estaban sintiendo más cómodas cuando todas nuestras conversaciones se llevaban a cabo por medio de una pantalla, ya que el tema es muy delicado y yo, al inicio, vendría siendo una persona desconocida para ellas. A pesar de que se pudieron explayar y que las cuatro familias con las que trabajé respondieron todo abiertamente, la forma de no presencialidad

también puede evidenciar el alejamiento o la falta de confianza.

En cuarto lugar, logré entrevistar a un solo padre de familia en toda la investigación y también fue el único padre con el que pude mantener una conversación. Si bien había previsto que únicamente iba a hablar con madres, igual fue una sorpresa que solamente pudiera llegar a entrevistar a uno solo. En lo que respecta a Laura, cuando le pregunté si su esposo quisiera participar de la investigación, me comentó que era muy reservado y que no le gusta hablar con otras personas sobre sus temas personales. Octavio – esposo de Graciela

– fue el único padre que menciono que participó de la investigación y fue del único que me dijeron, ya que lo contacté por medio de la técnica de “bola de nieve”, que estaba muy involucrado con el cuidado de su hijo y que era más cariñoso que la madre respecto al diagnóstico. Con Lara y Fátima sucedió que estaban separadas de sus esposos, por lo que no tuve contacto con ellos en ningún momento.

Finalmente, las formas de interacción y observación las realicé en los espacios aceptados por las entrevistadas. En la mayoría de los casos, fue de forma virtual. Laura me atendía mayormente en su trabajo, inclusive en la última reunión presencial que coordinamos. Graciela y Octavio me atendieron de forma virtual solamente, no tuvimos una reunión presencial, y fue cuando los dos se encontraban en casa. En algunos momentos, su hijo Facundo aparecía en la pantalla porque quería estar cerca a sus padres, por los que había momentos en los que pausábamos las reuniones. Lara me atendía por llamada telefónica tarde en la noche cuando ella ya estaba en su casa y sus hijos ya se habían ido a dormir. La última reunión se llevó a cabo de forma presencial en un parque zonal en Comas, en donde pude ver a sus hijos y a su exesposo, pero no tuve un contacto cercano con ninguno de los tres porque se alejaban mientras jugaban. Al igual que Lara, Fátima también me atendía por medio de llamadas telefónicas tarde en la noche. Como algunos días sus hijos se quedaban con su padre, ella prefería que las llamadas se dieran en los momentos en los que se encontraba sola en casa porque era complicado para ella hablar cuando su hijo Salomón se encontraba ahí. Algunas veces, sí me atendía con Salomón ahí y especialmente cuando Karla (su hija mayor) se encontraba presente e, inclusive, Karla llegó a participar en la conversación, pero de forma reducida.

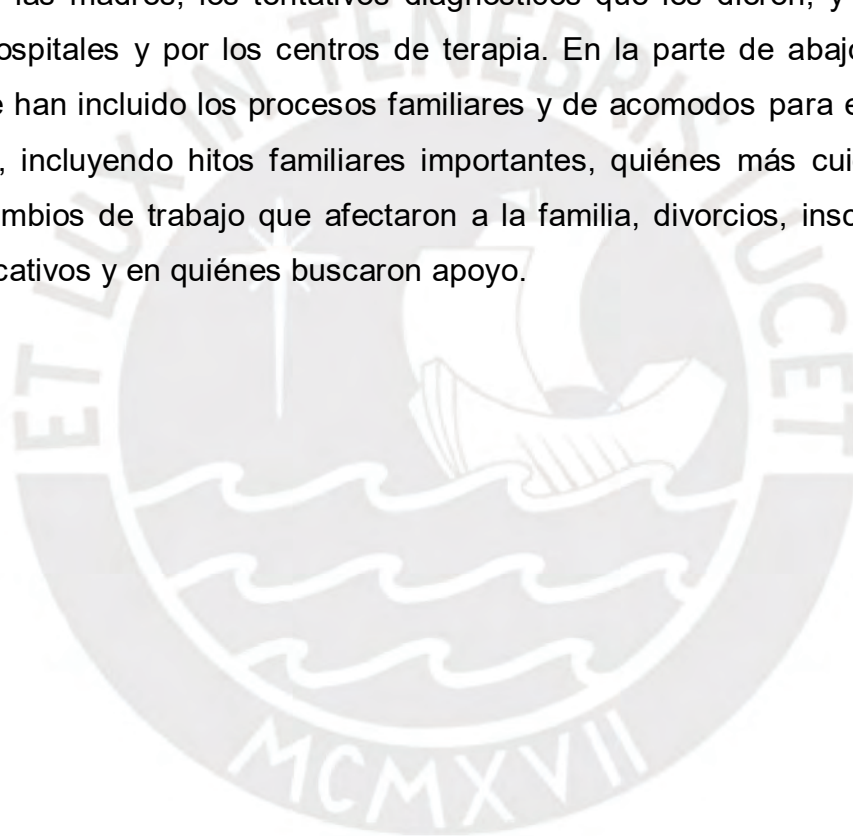
Como otras estrategias empleadas en el campo, les sugerí a las familias que empleáramos registros audiovisuales (como fotos y/o videos) de su día a día. En algunas ocasiones, yo se los comenté a las madres, pero, después de un par de

semanas, las mismas madres me enviaban fotos y/o videos para que pudiese conocer a sus hijos/as. Así mismo, les planteé la idea de realizar un diario de campo con sus experiencias y actividades que vivieran con sus hijos/as en el día a día, pero también cabía la opción de que lo hicieran en conjunto con toda la familia o que los/as niños/as pintaran en el diario que yo les brindaba. Después de un mes, me lo devolvían escrito. Esto lo pudieron realizar solo dos madres, Laura y Lara, ya que Fátima, Graciela y Octavio no tuvieron el tiempo para realizarlo.



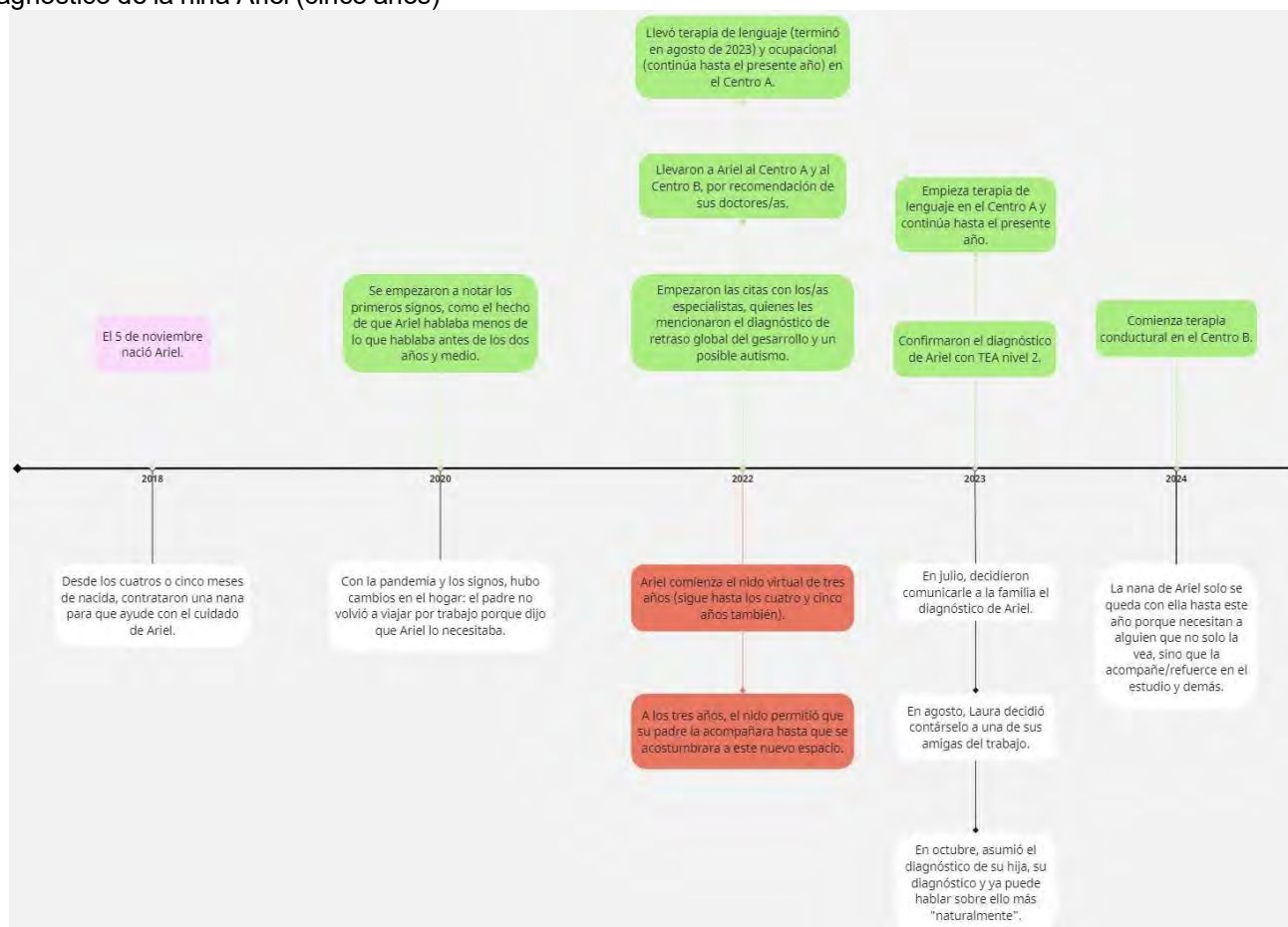
#### Capítulo 4. “El autismo era algo nuevo para mí”: Trayectorias y narrativas de cuidado

A continuación, presentaré las trayectorias que siguieron las madres y el padre de los/as niños/as respecto al diagnóstico y al tratamiento, así como en el cuidado cotidiano de sus hijos/as autistas. Para ello, presentaré líneas del tiempo donde se pueden apreciar dos tipos de procesos que se van dando paralelamente. En la parte de arriba, se ha dado cuenta del proceso que sigue la obtención del diagnóstico clínico. Se comienza reconstruyendo dicha trayectoria, pues se trata de un proceso y no de un único hecho o visita médica, sino que las cuidadoras recorren todo un camino para que sus hijos/as sean diagnosticados/as. Desde los primeros comportamientos que notaron las madres, los tentativos diagnósticos que les dieron, y su paso por clínicas u hospitales y por los centros de terapia. En la parte de abajo de la línea temporal, se han incluido los procesos familiares y de acomodados para el cuidado de sus hijos/as, incluyendo hitos familiares importantes, quiénes más cuidan a los/as niños/as, cambios de trabajo que afectaron a la familia, divorcios, inscripciones en centros educativos y en quiénes buscaron apoyo.



## 4.1. Ariel

Gráfico 1:  
Línea del tiempo del diagnóstico de la niña Ariel (cinco años)



Fuente: Elaboración propia

Ariel es una niña de cinco años que fue diagnosticada con TEA nivel 2 (nivel intermedio) entre junio y julio del año 2023. Sin embargo, el neuropediatra les había dicho que tenían que esperar a que cumpliera los seis años para un diagnóstico final porque aún era muy pequeña. A fines del año 2024, volverán a evaluarla y definirán si siguen clasificándola en el TEA nivel 2 o en el TEA nivel 1.

Antes del diagnóstico de Ariel, su primer año “fue como el de cualquier niño, inclusive se adelantaba al avance que tenía mes a mes. Las primeras palabras, los primeros balbuceos, cuando se sentó fue súper normal” (Laura – entrevista 1). Aquello cambió cuando llegó la pandemia porque, cuando Ariel cumplió dos años, hablaba cada vez menos y solo señalaba. Su madre Laura y su padre también notaron que, cuando llevaron a Ariel al centro comercial, lo primero que hizo fue gritar despavorida y no quería entrar. Cuando iban al parque, no quería acercarse ni interactuar con nadie, solamente con su madre, con su padre y su nana. Por ello es que, apenas “vieron algo raro” (Laura – entrevista 1), decidieron no esperar mucho y buscaron al mejor médico que pudieron.

En el momento en que Ariel cumplió los tres años, como había más movimiento en las calles después de la pandemia del COVID-19, decidieron que era el momento de buscar un pediatra. Les dijeron que Ariel tenía un retraso, por el hecho de que no hablaba, no iba al baño sola, aún lactaba, no comía sola y no podía saltar, pero tenían que ver cuál era el origen de todo ello. Aquí Laura y su esposo dijeron que quizás se podría deber a que había vivido durante dos años encerrada por la pandemia en un departamento pequeño, pero el doctor les comentó que hay cosas que van con el desarrollo de un/a niño/a así viva en un lugar grande o pequeño. Les dijeron que podría ser autismo, pero aún necesitaban realizar pruebas.

Fue toda una cadena de especialistas que comenzó con una ida al pediatra: primero los derivó con el neuropediatra; este los mandó al dermatólogo; este al traumatólogo, para ver si había problemas en las articulaciones; al oftalmólogo, para ver si había pequeños tumores en el ojo; y al genetista porque había una presunción de que pudiese ser neurofibromatosis por los lunares negros que tiene Ariel en el cuerpo, pero, así como todo fue saliendo negativo, esta presunción también lo fue. Se atendieron en la Clínica A, con excepción de la genetista porque eso lo tuvieron que atender sin el seguro, de forma privada. Fueron cuatro meses muy intensos y aún no

tenían un diagnóstico definitivo, por lo que, volviendo al neuropediatra, comenzaron con el diagnóstico de retraso global del desarrollo y les recomendó comenzar con las terapias. Les recomendaron varios lugares, pero eligieron atenderse en el Centro A y el Centro B (ambos particulares), aunque en estos lugares les pidieron nuevamente evaluaciones. Fue el Centro B que diagnosticó a Ariel con TEA nivel 3, pero no llevó terapias ahí, ya que no había fechas disponibles, por lo que quedaron en lista de espera. En el Centro A, fue diferente porque les dijeron que aún no había un diagnóstico, que comiencen con el que le habían dado – retraso global del desarrollo – y ahí Ariel sí pudo empezar terapias inmediatamente.

Adentrándonos a las terapias, Ariel comenzó con terapia ocupacional en el Centro A – trabajaron en torno a las texturas, los sonidos y en conjunto con lo físico, como aprender a saltar, manejar las manos y los pies – porque indicaron que el sistema vestibular (su equilibrio) no se estaba desarrollando bien. También empezaron con terapias de lenguaje y así fue como Ariel pudo empezar a hablar un poco más.

Para este momento, ya le habían dado el diagnóstico definitivo a Ariel, el de TEA nivel 2. En conjunto con ello y como ya estaba empezando a desarrollar más su lenguaje, la pasaron a una unidad de atención temprana para TEA, en la que desarrolla su parte social, juega en conjunto con otros/as niños/as y, en lo general, les enseñan jugando. Esto aún en conjunto con la terapia ocupacional.

Con respecto al diagnóstico, le dijeron que no era uno final. “Si Ariel no recibe las terapias indicadas, podría retroceder” (Laura – entrevista 1), podría retroceder hasta un nivel 3 o podría avanzar hasta un nivel 1. Si bien fueron claros en que la condición no iba a cambiar porque va a vivir con ella toda su vida, sí les dijeron que dependía mucho de cómo su madre y su padre – su familia – llevaran todo ello a futuro. “Podría hacer una vida normal, pero siempre iba a depender del apoyo de la familia, de la voluntad del niño, inclusive de la sociedad” (Laura – entrevista 1). Su prioridad es que Ariel siga recibiendo terapias, que siga divirtiéndose y siga “siendo una niña aparentemente normal, común” (Laura – entrevista 1) porque de ello va a depender su evolución y su aprendizaje.

Así mismo, continuó en la unidad de atención temprana y con la terapia ocupacional, pero también está llevando ahora (2024) – después de un año en lista de espera – terapia conductual en el Centro B.

En lo que respecta al cuidado, quienes realizan esta labor son su madre Laura y su padre, ambos de 52 años de edad. Hasta inicios del año 2024, la acompañaba su nana Bárbara (52 años), que estuvo con ella desde que Ariel tenía unos cuatro o cinco meses de nacida – no vive con ella, pero trabajaba de lunes a viernes desde la mañana hasta la tarde/noche y los sábados hasta el mediodía. En un inicio, contrataron a Bárbara porque Laura trabajaba – y aún lo sigue haciendo – fuera de casa y llegaba entre las seis o siete de la noche, y su padre viajaba por trabajo. Dentro de todo, si bien Bárbara también se ha encargado del cuidado y de los quehaceres en el hogar, es una persona que “no tiene mucha educación, entonces la quiere, la consiente, es como una abuelita, pero no está preparada para atender a una niña con TEA” (Laura – entrevista 1). Van a contratar a una persona que ayude a movilizar a Ariel, que la ayude con la comunicación y que sea más clara con ella. Van a comenzar poco a poco con esta persona, no solo para que se adapte a Ariel, sino para que ella se pueda adaptar a esta nueva compañía.

Desde que tuvieron la sospecha, su padre sacrificó practicar natación (como forma de relajación) y viajar al negocio que tenía en provincia. Lo decidió para acompañar a Ariel y, si bien ayuda mucho, “él podría dedicarse también a sus cosas y, poco a poco, hacer que Ariel avance también con la nana” (Laura – entrevista 2). Su padre siente que no puede dejar a Ariel porque quiere que sea aún más independiente. Lo que sucedía antes del prediagnóstico era que su padre regresaba a Lima cada dos meses durante unos días, ya que viajaba constantemente por su trabajo, por lo que Bárbara antes ayudaba más en casa. Inclusive, Laura pensó que iba a ser temporal la estadía de su esposo, pero él decidió dedicarse a Ariel.

Al momento en el que comenzó terapias, también empezó a asistir al nido desde los tres años, aunque al inicio era virtual, y está yendo ahí hasta que pase a primero de primaria. Es un nido con metodología Montessori y le gustó mucho a Laura desde que lo encontró, por lo que ya no buscaron otro y la matricularon ahí, ya que también pudieron encontrar vacante. Acogieron muy bien a Ariel y esto se vio reflejado en la siguiente acción: cuando volvieron a la presencialidad, la dejaron entrar con su

padre durante medio año porque no se acostumbraba a estar sola, no quería interactuar con los/as demás niños/as, los/as miraba de lejos y aún usaba pañal. Fue progresivo porque, primero, su padre se quedaba por horas; luego, solo se quedaba hasta el refrigerio; después, solo se quedaba una hora y media; y, después de los seis meses, ya solo la dejaba en la puerta. Así fue como Ariel se sintió cómoda para quedarse sola en el nido. Han visto en Ariel logros “pequeños”, que quizás otros/as niños/as logran con mayor rapidez, pero los han celebrado igualmente: después de seis meses, se sentó en la silla junto con todos/as los/as niños, ya que ella los/as miraba de lejos; a los siete meses, ya podía tomarse de las manos con sus compañeros/as; ahora, Ariel misma pone las sillas para que puedan sentarse en círculo y saludarse mutuamente.

Su padre jugó un rol importante porque en un 80% se ha encargado del tema de las terapias y las clases, ya que la lleva y la recoge, y esto es posible porque trabaja remoto y ha priorizado el atenderla porque siente que solo él puede hacerlo. Laura se encarga de aquello también, pero es solo una vez al mes cuando descansa del trabajo, aunque sí se ocupa específicamente de las salidas que tiene con Ariel los fines de semana porque ahí su padre prefiere relajarse. Sin embargo, en el tema del hogar, después de Bárbara, es Laura quien se encarga de todo porque, por ejemplo, su esposo no es muy hábil en la cocina.

Lo que sucedía también al inicio era que a Ariel no le gustaba el cambio y no le gustaba que la hicieran esperar. Era muy difícil, por ejemplo, cambiarle de polo porque solo había tres polos específicos que le gustaban y solo esos quería ponerse. También pasaba con su ruta al nido, ya que tenían una en específico y tomar otros caminos era impensable porque Ariel se rehusaba a caminar. Aquello ha podido manejarse y cambiar gracias a las terapias, al colegio y a su familia – madre y padre. Con el colegio, específicamente, han trabajado la espera: cuando van a recogerla, para que pueda salir, deciden colocarla en segundo o tercer lugar para que así pueda esperar un poco más de tiempo y aumente su tolerancia. En las terapias, Laura busca llevarle otro polo para que la terapeuta la cambie y así se acostumbre a usar otro tipo de ropa.

En conjunto con ello, el colegio de Ariel también ha sido parte importante porque han apoyado a la familia en todo el proceso del diagnóstico al mantenerse informados/as, contactarse con el Centro A para avanzar en conjunto con su

metodología y tomar cursos ahí para que les explicaran cómo podrían trabajar con una niña autista.

Después de todo ello, al momento de tener el diagnóstico de Ariel confirmado, Laura acudió a su familia para contarles. Decidió no hacerlo desde un inicio no solo porque no viven en Lima, ya que son de Arequipa, sino porque era preocuparlos/as cuando aún no había nada definitivo y aún tenían que llevarla a terapias. Cuando vieron que “las cosas estaban raras” (Laura – entrevista 1), solo se lo comentó a una amiga, pero tampoco la involucró mucho. Esperó a que tuvieran todo confirmado para recién contárselo a su familia, a sus amigos/as más cercanos/as y a las personas con las que trabaja en el día a día.

Inclusive, con ello, Laura pudo buscar ayuda y/o consejos por otros lados y trató, pero surgían ciertas negatividades. En primer lugar, sí había llegado a escuchar de personas que trabajaban con ella que tenían hijos/as con el diagnóstico de autismo, pero lo vio muy lejano, “no pensaba que (Ariel) podía tener eso” (Laura – entrevista 2). Cuando supo lo del diagnóstico de su hija, trató de contactar a una extrabajadora para “averiguar un poco más sobre cómo resolvió esa persona su nueva situación” (Laura – entrevista 2), pero no la llegó a ubicar. En segundo lugar, las personas en su trabajo le decían que no, que Ariel no tenía eso porque comparaban su caso con el caso de la extrabajadora. Eso, en un inicio, la hizo cuestionarse y decía: “entonces no es” (Laura – entrevista 2). No supo exactamente qué pasaba, pero decidió que igualmente no quería perder tiempo. En tercer lugar, se puso en contacto con una madre que le recomendaba diferentes comidas, métodos alternativos y demás, pero siempre le preguntaba a Laura si es que había realizado todas las recomendaciones y ella no tenía tiempo para eso. Sintió que el mejor apoyo que ha podido recibir y está recibiendo fue de parte de los/as doctores/as, así como de los lugares en los que Ariel ha recibido y está recibiendo terapia. En conjunto, los padres y las madres del nido, así como sus hijos/as, compañeros/as de Ariel, también han sido de gran ayuda en su avance porque son tolerantes con ella y la comprenden.

Laura también comentaba sobre las diferentes actividades que realizan en familia o los diferentes retos que se le pueden presentar a Ariel. Por ejemplo, habló sobre la segunda experiencia que tuvieron en el cine, ya que estaba pensando si iba a estar todo bien, si Ariel iba a querer entrar a la sala y demás. Ahí se dio cuenta de

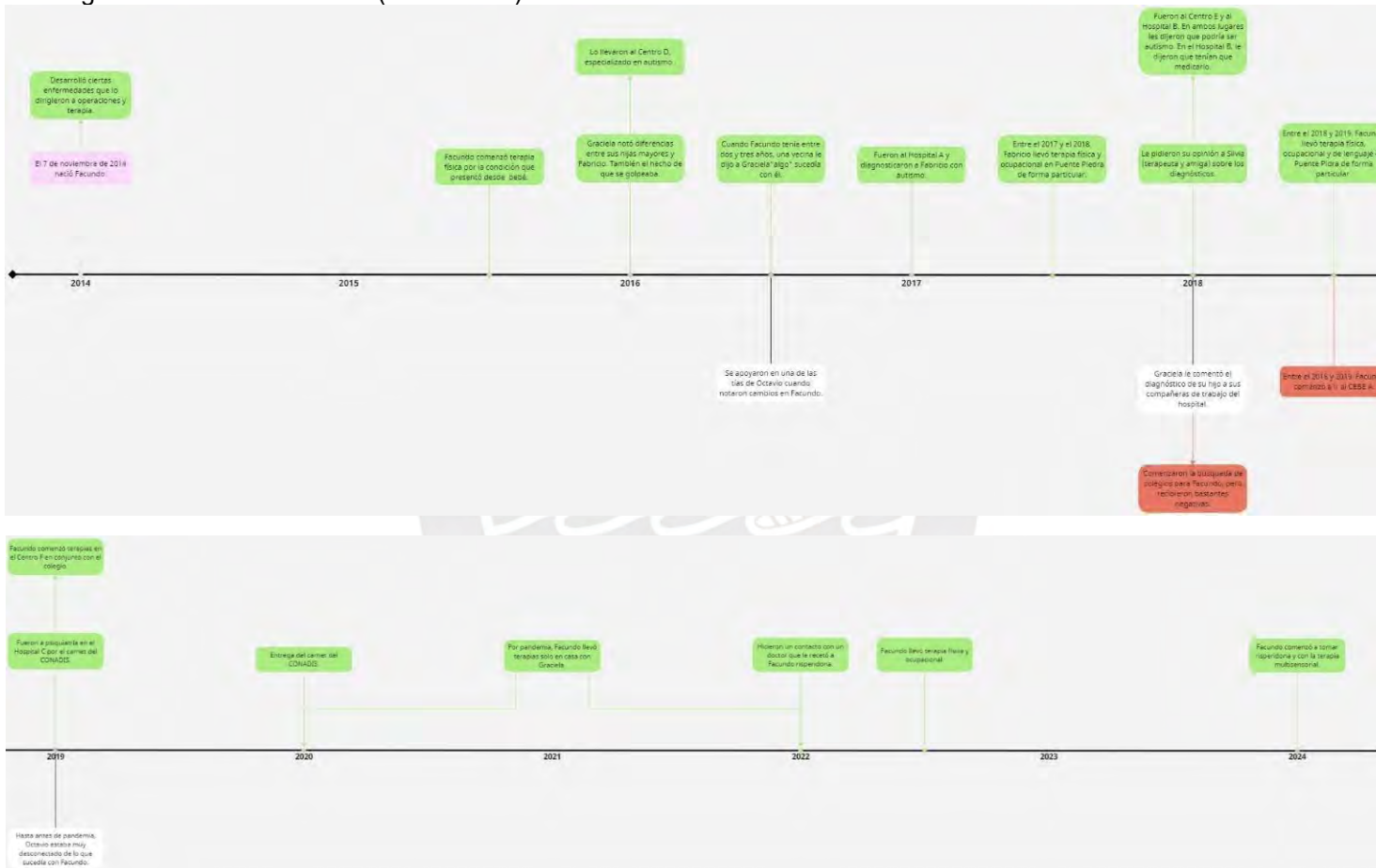
que en realidad es ella la que se limita mucho, ya que era ella la que tenía miedo de que su hija no quisiera entrar a un ambiente cerrado, donde hay mucho ruido, porque pensó que iba a ser muy sensible para su hija, pero no fue así al final.

Específicamente hablando de Laura, se han presentado cambios. Está comiendo mejor, cada vez come más verduras, con el fin de que Ariel vea que son buenas. Busca darle el ejemplo desde lo que ella realiza. Se observa a sí misma como más tolerante, empática y ahora sabe dar más oportunidades cuando está trabajando con alguien. No sabe si es específicamente porque ahora tiene una hija o porque tiene una hija que presenta un diagnóstico, pero sí expresa que hay una Laura antes de Ariel y una Laura después de Ariel.



## 4.2. Facundo

Gráfico 2:  
Línea del tiempo del diagnóstico del niño Facundo (nueve años)



Fuente: Elaboración propia

Antes de comenzar con el proceso que dio lugar al diagnóstico de autismo, Facundo tuvo varias complicaciones a los meses de nacer. Tuvo reflujo y le recetaron diferentes tipos de leche para que pudiese tomar porque no aceptaba la materna. A pesar de ello, siguió vomitando porque tampoco toleró otro tipo de leche. Debido a esto, las microgotas del vómito que generaba se fueron a sus oídos y comenzó a incubar una infección, por lo que sus tímpanos llegaron a reventarse. Como lo atendieron en el Hospital B, primero le recetaron antibióticos, pero el dolor era tan insoportable que lo tuvieron que internar para operarlo. La segunda operación que le realizaron fue por la criptorquidia – uno de sus testículos se quedó en la panza. Tenían que realizarle esa operación porque dejar el testículo en la barriga podría ocasionar cáncer al encontrarse a una temperatura alta. Luego de ello, se presentó la hipotonía – sus músculos estaban flácidos, su cabeza no se sostenía, y sus brazos y sus manos estaban muy sueltos. Tuvo que llevar terapia física durante bastante tiempo, aún en el Hospital B. El médico les daba interconsultas para medicina física y diferentes terapias más, pero el tiempo de espera era largo, por lo que luego decidieron buscar centros particulares y ya no del Estado. Gracias a todas las terapias, en este caso, Facundo ha mejorado porque ya puede correr, bailar y demás.

En el presente, Facundo es un niño de nueve años que ha sido diagnosticado con autismo desde el año 2017. Le han dado diferentes diagnósticos en los diferentes centros/hospitales en los que se ha atendido, desde autismo nivel 1 hasta autismo nivel 3. Si bien no se tiene un nivel en específico en estos momentos, su carnet del CONADIS (carnet otorgado que lo identifica como una persona que presenta una discapacidad) indica que tiene una discapacidad severa, ya que cuenta con el de color amarillo. Antes, a su madre y a su padre les interesaba saber en qué nivel dentro del espectro se encontraba, pero ahora ya no les interesa tanto, solo quieren que su hijo salga adelante.

Antes del diagnóstico de Facundo, notaron ciertos signos a sus dos años de nacido. Su madre Graciela, quien fue la primera en notarlos, como ya había tenido a sus dos hijas, se dio cuenta de algunas diferencias entre ellas, cuando aún era unas niñas, y entre Facundo, por lo que decidió buscar en internet. Notaba que su conducta era más difícil de manejar. Cuando lo llevaba a pasear a la calle, no medía el peligro, él simplemente caminaba y, si lo llamaba por su nombre, no volteaba. También lo notó en su lenguaje, ya que sí decía ciertas palabras, pero se le estaba yendo el habla poco

a poco, por lo que ya no podía expresarse. Su padre Octavio también notó lo del habla y que se golpeaba la cabeza, aunque no era tan frecuente. También percibió lo de la conducta, sobre todo cuando se fastidiaba si no le daban el gusto. Se dio cuenta porque su esposa Graciela se lo comentaba, ya que, para ese momento, estaba muy desvinculado de todo por su trabajo de docente universitario. A pesar de ello, Graciela y Octavio han mencionado que su hijo nunca se aisló, nunca caminó de puntitas o nunca aleteó. Si se le quita a Facundo las crisis y lo no verbal, podrían decir que es “un niño netamente regular” (Octavio – entrevista 3).

Buscaron varios médicos especialistas y el primer descarte que le hicieron a Facundo fue mediante el Centro D (particular). Lo llevaron ahí porque comenzó a golpearse la cabeza y eso los asustó mucho, por lo que buscaron mediante internet y les salió que podría deberse al autismo. Sin embargo, les dijeron que no era eso, pero que sí tenía déficit de atención y falta de lenguaje.

Después de este primer diagnóstico, una vecina le dijo a Graciela que “algo” le sucedía a Facundo porque ella también lo llamaba cuando se encontraban en la calle y él nunca volteaba. Lo mismo sucedió con la familia, les dijeron que Facundo “tenía algo”. Dentro de todo ello, estaban muy confundidos porque, en sus primeros meses de nacido, Facundo se había enfermado mucho y, si no escuchaba, se podría deber a las microgotas que le cayeron en los oídos por el vómito. Para este punto, como aún no tenían un diagnóstico, decidieron apoyarse en una de las tías de Octavio, cuyo hijo ya tenía el diagnóstico de autismo confirmado. Fue a la casa de Graciela y Octavio para que pudiese observar a Facundo, ya que ambos niños tenían características parecidas.

Luego de esto, lo llevaron al Hospital A con un neuropediatra, en donde le diagnosticaron autismo de nivel 3. Lo que sucedió es que el doctor vio a Facundo mientras estaba teniendo un “berrinche” (Octavio – entrevista 1) y ese fue su diagnóstico. En el presente, Octavio no ve a su hijo con ese nivel de autismo porque intuye que una persona autista de nivel 3 “es alguien que no tiene ningún tipo de percepción o ningún tipo de interrelación con el mundo externo”, pero Facundo siempre ha interactuado con las demás personas, nunca se ha aislado y casi no ha tenido estereotipias. A pesar de todo ello, tuvo su diagnóstico de autismo confirmado desde ese momento.

Graciela y Octavio no sabían qué era el autismo, por lo que comenzaron a averiguar. Primero, le preguntaron al doctor y les asustó porque les dijeron que era un trastorno que su hijo iba a tener siempre, que era para toda la vida, pero les alivió saber que Facundo iba a poder mejorar con el tiempo. En este caso, Octavio no aceptaba que su hijo iba a tener este diagnóstico para siempre y, hasta este momento, tiene “la convicción de que ya no va a tenerlo” (Octavio – entrevista 1). Si bien ponía atención a lo que el doctor le decía, a las recomendaciones que les daban, ponía un tope cuando se tocaba el tema de los medicamentos, ya que es enemigo número uno de ellos. Solo los acepta cuando son mínimos y no una acumulación de estos.

Para este punto, entre el 2017 y el 2018, Facundo seguía yendo a terapia física por la hipotonía, pero comenzó con terapia ocupacional también, todo de forma particular. Cuando se ha tratado de terapias, tanto Graciela como Octavio han ido juntos porque es mejor de esa manera, así ambos pueden aplicar las recomendaciones de las/os terapeutas. En algunos casos, por trabajo, Graciela no ha podido asistir y Octavio graba las consultas o manda audios de WhatsApp para que escuche todo de forma detallada.

Después, fueron al Centro E – no estaban tranquilos con el diagnóstico que les dieron en el Hospital A – y al Hospital B. En el primer centro, la neuropediatra les dijo que Facundo presentaba un autismo atípico, que no sabían en qué nivel dentro del espectro se encontraba y les recomendaron llevarlo a terapias, solo que el costo era muy alto ahí. También les dijo que Facundo tenía un retraso en el desarrollo cognitivo, en el lenguaje y en lo sensorial. En el segundo centro, también les dijeron que Facundo era autista y le recomendaron terapias, pero la distancia de Puente Piedra (su lugar de residencia) al Hospital B era demasiada para que se siguieran atendiendo ahí. Lo que sí hicieron fue tomar el consejo de una de las terapistas, ya que les había dicho que llevaran a su hijo a la playa, al campo o al gras para que baje su hiperactividad. Así mismo, le recetaron dos medicamentos, pero estaban asustados de dárselos a Facundo. Graciela decidió tomarlos primero y le fue mal. Tomó una de las pastillas, en menor cantidad de la recomendada, entre las cuatro y cinco de la tarde, y a la media hora ya se moría de sueño. Si a ella le había chocado tanto, no se imaginaban lo que le iba a hacer a su hijo, por lo que decidieron no darle las pastillas. Luego, Graciela y Octavio decidieron acudir a Silvia – amiga y terapeuta especialista en TDAH

y autismo. Fue a su casa a ver a Facundo y también lo han llevado a su centro para que lo evalúe, y les dijo que su hijo sí era autista.

Durante ese mismo tiempo, siguió, nuevamente, con la terapia física y con la ocupacional, pero añadieron la de lenguaje. Se mantuvieron en el mismo centro particular en Puente Piedra.

En el 2019, por recomendación de los/as doctores/as, tramitaron el carnet del CONADIS de Facundo. Para acceder a ello, tuvieron que pasar por un consulta en Psiquiatría y en Medicina Física en el Hospital C. Al año siguiente, como fue la pandemia del COVID-19, no les pudieron entregar el carnet de inmediato, pero sí pudieron recogerlo a mediados del 2020.

Cuando comenzó la pandemia, Facundo no pudo ir a terapias, así que Graciela las impartía ella misma en casa y lo llevaba al parque a correr o caminar. Como no estaba recibiendo todas las terapias que realizaba anteriormente – física, ocupacional y lenguaje –, retrocedió un poco.

Para el 2022, atendieron a Facundo con un psiquiatra infantil que le recetó risperidona y, si bien era una dosis menor a las pastillas que anteriormente le habían recetado, no se la daban. Después de ello, entre el 2022 y el 2023, Facundo retomó la terapia física y la ocupacional, pero ya fuera de casa.

Ahora, Facundo está llevando una terapia multisensorial de forma particular en Los Olivos y la encontraron por medio de una recomendación de una de las madres del CEBE A (la institución educativa en la que está inscrito Facundo). Cuando fueron por primera vez, golpeaba, pateaba, quería salir del lugar y empujaba. El licenciado lo calmó, tuvo una actitud fuerte de “el que manda aquí soy yo” (Graciela – entrevista 2) y pudieron tener la terapia tranquilamente. Ahora está muy contento de asistir, lo ven feliz. Graciela y Octavio también están contentos porque les da recomendaciones para aplicar en su casa: no negociar con él, darle más órdenes a su hijo y quitarle el celular. Todo ello está ayudando a su independencia. Si bien el terapeuta les dijo que Facundo se debe posicionar entre un nivel 1 o un nivel 2 dentro del espectro, aún no tienen un nivel en específico. Ahí comenzaron a medicar a su hijo y, como antes, Graciela también probó primero la pastilla y decidió dársela porque no la dejó adormecida como las anteriores pastillas. A Facundo le está yendo bien con la medicación.

En lo que respecta al cuidado, quienes han realizado esta labor y han acompañado a Facundo en este proceso son su madre Graciela (49 años), su padre Octavio (56 años), sus hermanas Alicia (23 años) y Samanta (19 años), y su prima Antonia (17 años). De ellas, Facundo tiene todo el apoyo, pero puede llegar a ser complicado porque tienen sus propias responsabilidades, sobre todo sus hermanas que asisten a la universidad y están más enfocadas en lo que tienen que realizar fuera del hogar. Esto sucede más con la hermana mayor porque se dedica más a sus estudios y solía no ser muy apegada a Facundo. Esto se debía a que tenía miedo de que él mismo se golpee o que la golpee a ella, pero se ha podido involucrar más con él y, a veces, lo lleva a sus terapias.

Con respecto a sus hijas, fue complicado para ellas porque ya no podían realizar tantas actividades en familia y porque sus padres ya no podían estar tan pendientes de ellas en su día a día. Esto se sintió desde las operaciones que tuvo Facundo al inicio como con el diagnóstico de autismo. Para la familia más cercana – padres, madres, hermanos/as –, también fue difícil porque Facundo era el primero con ese diagnóstico en específico, pero ahora lo comprenden más. Si bien Graciela y Octavio tienen familiares con el mismo diagnóstico, son más lejanos/as – primos/as –, aunque igual reciben sus experiencias y consejos para ayudar a su propio hijo porque a estos/as niños/as “se les nota bien” (Graciela – entrevista 2) en su “proceso de regularidad” (Octavio – entrevista 2). Lo que también fue difícil para Graciela y Octavio es decirle a la familia el diagnóstico de su hijo, por el mismo hecho de que ellos no lo aceptaban, pero se dijeron a sí mismos que así no iban a poder ayudar a Facundo.

Para este punto, Graciela le estaba contando a sus compañeras de trabajo, en el hospital, sobre el diagnóstico de su hijo, pero ellas le decían que no podía ser así y eso la confundía. En cambio, Octavio no recurrió a su familia porque lo que ocurría en su casa lo resolvían entre él y su esposa. Por lo general, él y su familia no conversan sobre este tipo de temas.

Ya adentrándose a las instituciones educativas, en el 2018, cuando Facundo tenía tres años, Graciela y Octavio comenzaron con la búsqueda de colegios, pero recibieron respuestas negativas. “Hay mucho rechazo en la educación y las profesoras, los centros educativos no están preparados para recibir a este tipo de niños” (Graciela – entrevista 2). En primer lugar, lo matricularon en un colegio estatal

regular que quedaba cerca de su casa en Puente Piedra y pensaron que se podía quedar ahí. Sin embargo, al momento de Graciela llevarlo, Facundo quería algo en específico y, al no conseguirlo, tuvo una crisis. Se empezó a mover mucho y estaba muy hiperactivo. Le dijeron que su hijo necesitaba un colegio especial. En un inicio, Graciela no les había comentado de su diagnóstico y ahí les dijo que tenía autismo, solo que aún era atípico, pero igual le dijeron que en ese colegio no podía estar, que “niños enfermos acá no” (Graciela – entrevista 3). Solo lo llevaron entre dos a tres días. En segundo lugar, lo llevaron al Colegio particular B, pero lloraba mucho y quería salirse por la ventana, por lo que no lo recibieron ahí. En tercer lugar, estuvo, aproximadamente, 15 días matriculado en el colegio particular D. Habían pagado la inscripción y meses de adelanto, hasta habían comprado los útiles escolares. Sin embargo, después de esos días, les dijeron que no, que se había golpeado la cabeza en el tobogán y que no tenían tiempo para estar cuidando a Facundo. Estos solo fueron tres de los muchos colegios a los cuales acudieron. En ese entonces, Graciela y Octavio vivían con el miedo del rechazo de las instituciones por el diagnóstico de autismo de su hijo.

Fue entre el 2018 y 2019, después de toda la búsqueda, que Facundo entró a un colegio, al CEBE A. Una profesora, hablándoles de mala manera, se los había recomendado. En un inicio, en lo que respecta a Graciela, se sorprendió de ver a tantos/as niños/as con falta de apoyo y rechazó la institución, pero veía que las profesoras manejaban muy bien a los/as niños y poco a poco le fue gustando el colegio. Ahora, está contenta con la institución porque tienen psicólogas que orientan a las madres y a los padres. Les dicen, en este caso, cómo pueden apoyar a Facundo y cómo apoyarse entre ellos mismos para no estresarse. De igual manera, Graciela habla con las madres del CEBE A, comparten sus propias experiencias y se recomiendan cómo pueden ayudar a sus hijos/as. También se juntan en las casas de cada una o salen en conjunto madres e hijos/as. Los padres también están invitados, pero la mayoría de ellos trabaja, así que las madres son las que más se ocupan de todo ello. Con lo que respecta a Octavio, también le chocó al inicio porque hubiese preferido que Facundo asista a un colegio con niños/as que tengan el mismo diagnóstico que su hijo porque, en el CEBE, también hay niños con síndrome de Down. También le molestaba que Facundo no pudiese estar en un colegio regular porque “los regulares impulsan a los no regulares” (Octavio – entrevista 2), pero sí le

terminó de gustar la institución con el tiempo. En lo que respecta al colegio, su visión sobre Facundo no es que sepa escribir o leer, sino quieren que regule su carácter, sepa de convivencia para que luego pueda estar apto a aprender todos los demás conocimientos y que tenga independencia, y eso lo lleva a cabo el CEBE A en el que se encuentra matriculado.

Después, a medida que pasaba el tiempo, se propusieron buscar una institución para Facundo en la que pudiese estar a parte del CEBE A. Querían que siga aprendiendo, pero ningún colegio los aceptaba, por lo que decidieron inscribirlo en el Centro de terapias F. Tenían niños/as de la edad de Facundo y le gustaba ir ahí. Nunca se quejó y nunca hizo un berrinche, pero en pandemia comenzó a rechazar el lugar. Graciela menciona que quizás se debió a que ya no contrataban a profesionales licenciadas, sino a profesoras de inicial muy jóvenes que podían no haber tenido el carácter necesario para manejar a niños/as con un diagnóstico.

Específicamente, en el 2023, como aún buscaban un lugar para complementar la educación de Facundo, lo llevaron a otra institución, a un colegio ecológico. Eran pocos niños y le pidieron llevar a Facundo para una adaptación en las tardes, pero Facundo lloraba mucho y lo escuchaban en el otro salón, así que le dijeron que no podía quedarse en ese colegio. Graciela tampoco quería que su hijo se quedara ahí porque lo veía deambular por el colegio, las profesoras no se preocupaban por él y no se acercaban a enseñarle. Inclusive, uno de esos días Facundo no se quería despegar de ella, así que se quedó en lo que se calmaba y adaptaba. Ahí también Graciela se dio cuenta de que la directora que le enseñaba a Facundo – ella misma dijo que se iba a ocupar de él – solamente se dedicaba a realizar sus cosas y le entregaba rompecabezas a los/as niños/as para que armen. Se sentaban en el suelo a hacerlo y eso ocasionaba que los/as niños/as quedaran todos sucios al final. Graciela pidió que le devolvieran el dinero y decidieron irse.

Por lo general, se han presentado situaciones complicadas cuando se trata de personas externas. Cuando van al parque, Facundo se quiere acercar a los niños y busca abrazarlos, olerlos o darles un beso porque es bastante cariñoso, pero ellos no quieren que haga eso y se van. Si Facundo los sigue, los niños se alejan de él corriendo. Se nota un rechazo de parte de ellos, aunque Facundo sigue jugando solo. Con adultos/as, cuando está teniendo una crisis en la calle y se tira al suelo, las

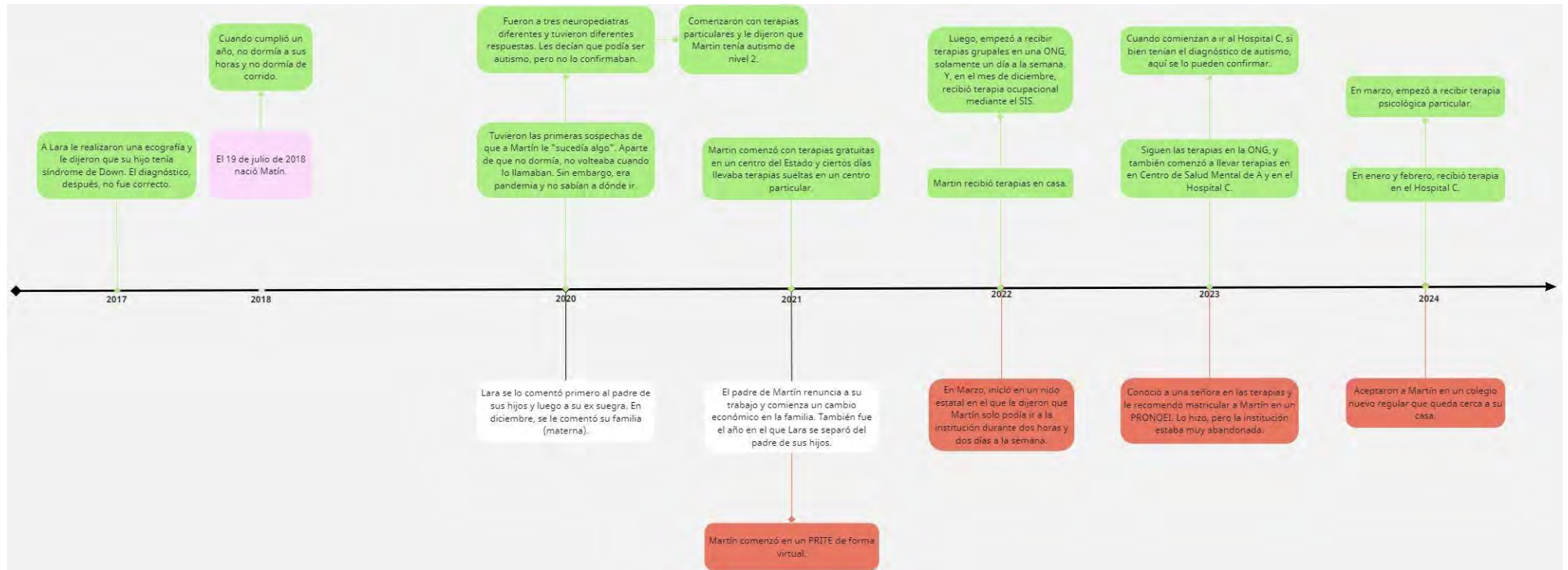
personas les dicen que lo levanten o que se lo van a llevar y que “no se les hace eso” (Graciela – entrevista 3), como si le estuvieran haciendo algo malo a Facundo. Si bien resultaba fastidioso, hoy ya no le toman importancia.

Dentro de todo, se ha notado un cambio en el hogar. Por el diagnóstico de Facundo, Octavio cambió mucho. Antes de la fecha, trabajaba presencialmente, renegaba demasiado, era poco tolerante y no estaba mucho tiempo en la casa. No estaba muy presente con sus responsabilidades, pero ahora se presenta de forma diferente. Si bien aún sucede que Graciela se ocupa más de las responsabilidades de Facundo (con sus citas médicas) o del hogar, también depende de la disponibilidad de ambos padres porque sus trabajos son muy demandantes. Ha sido Graciela la que lo ha llevado a sus controles, sobre todo al inicio cuando nació Facundo, pero han ido ambos al Hospital A y al Centro E. En lo que respecta a las responsabilidades del hogar, Graciela se encarga mayormente a preparar comidas, de levantar a Facundo, de llevarlo y recogerlo del colegio, y demás. Lo del colegio se debe a que Facundo se emociona mucho si lo llevan ambos padres y se engríe, por lo que Graciela prefiere llevarlo sola. Cuando no está por trabajo, Octavio se encarga de levantarlo, y sus hijas o su sobrina la apoyan en hacerle la lonchera y llevarlo al colegio. Al momento del baño, si Octavio se va a bañar, también le dice a Facundo para bañarlo, pero es Graciela la que siempre está ahí supervisando.

Con toda la trayectoria del diagnóstico, mencionan que los ha unido más como familia y que pueden ayudar a Facundo de todas las formas posibles: con sus terapias y estar para él en sus momentos de crisis. Si bien fue chocante, en el caso de Graciela, porque fue una situación totalmente nueva, han podido llegar a ese punto. Su apoyo se dirige en que Facundo “vaya dejando algunas conductas autistas para que vaya poco a poco regulándose” (Graciela – entrevista 3). Octavio menciona que, personalmente, no ha visto esta situación como un problema, sino como un reto para poder ser optimista y seguir cambiando. El cambio que tuvo se lo agradece a Facundo, a su esposa y a su entorno en general porque todo ha cambiado. Ahora puede estar más presente porque, si bien sigue trabajando, lo hace desde casa y puede estar más consciente de lo que sucede.

### 4.3. Martín

Gráfico 3:  
Línea del tiempo del diagnóstico del niño Martín (cinco años)



Fuente: Elaboración propia

Antes de nacer Martín, cuando Lara tenía ocho meses de embarazo, le realizaron una ecografía genética en la que detectaron que su hijo tenía rasgos de síndrome de Down – extremidades cortas, ausencia del hueso nasal y el cuello ensanchado. Mencionó que le afectó emocionalmente eso más que el hecho de que su hijo haya sido diagnosticado con autismo. Como ella ya había observado las características que presentaba su hijo y había buscado información por medio del internet, no le sorprendió, sino que ya lo había aceptado.

Ahora, Martín es un niño de cinco años que ha sido diagnosticado con autismo nivel 2. En el 2020, le dijeron a Lara que su hijo era autista y que se situaba en el nivel intermedio dentro del espectro, pero el diagnóstico definitivo se lo dieron en el año 2023.

De acuerdo con los signos que percibió Lara sobre Martín, estos se presentaron un par de años después de su nacimiento, ya que “su desarrollo fue prácticamente normal” (Lara – entrevista 1). Lo que sí le preocupaba desde que cumplió un año es que su hijo no durmiera bien y el hecho de que lloraba mucho. Pensó que era por gases o cólicos y lo llevó a varios pediatras, pero estos le decían que no, que estaba exagerando e inclusive Lara, que iba mayormente sola a las consultas, percibía que ellos la tildaban de mentirosa o que se reían de ella. Solamente le recetaban medicina para los gases y melatonina, que por miedo no le dio por si le fuese a hacer mal o se le vaya a hacer costumbre. Esto duró hasta los tres años, aproximadamente, y luego ya pudo dormir de corrido. Igualmente, Lara sí sentía que le pasaba algo, solo que en ese entonces no sabía sobre el diagnóstico ni lo había llevado con los/as doctores específicos/as (neuropediatras). Lo notaba porque había trabajado con niños/as antes, de auxiliar y de niñera. Veía que su hijo no tenía interés en los juguetes, en los dibujos, que no sonreía tanto y que no hacía caso cuando lo llamaba. Lo llamaba por su nombre y no volteaba. Notó que “había algo extraño” (Lara – entrevista 1) con su hijo.

Fue en el 2020, aproximadamente cuando Martín tenía dos años, que Lara lo llevó con una neuropediatra por primera vez porque se dio cuenta de que su “desarrollo era diferente a los niños de su edad” (Lara – entrevista 1). En un inicio, no sabía a dónde ir o a qué especialista acudir y, como la pandemia recién se estaba presentando, tampoco sabía qué hacer exactamente porque todo circulaba en torno

al COVID-19. Recurrió al internet para buscar información, por eso es que decidió ir con la especialista antes mencionada. Lo bueno es que, en ese momento, tenían seguro por parte de su exesposo y pudieron llevar a Martín a una clínica en San Borja. La especialista le pidió que lo dejara desenvolverse porque quería observarlo, quería observar sus intereses en ese espacio. Les dijo que, como su hijo aún era muy pequeño, no se le podía diagnosticar, que se les diagnosticaba a partir de los tres años, pero que sí tenía características de autismo. Ahí fue cuando, por primera vez, mandaron a Martín a terapias.

Esta especialista también los derivó al otorrino porque parte de los signos que notaba Lara se debían a que Martín no le hacía caso, no volteaba cuando lo llamaban, por lo que parecía que no escuchaba. Tenían que observar si tenía problemas de audición y así fue como el otorrino lo evaluó. En realidad, tenían que realizarle una prueba a Martín en la que tenían que sedarlo, pero, para evitar aquello, el doctor infló una bolsa y la reventó, y así se dieron cuenta de que Martín no tenía problemas auditivos porque volteó cuando realizaron esa prueba. El otorrino le dijo que su hijo era autista y que lo mejor era llevarlo a terapias.

Luego de todo ello, llevó a Martín con dos neuropediatras más. La primera fue en un centro en Comas y ahí le dijeron que su hijo tenía trastorno generalizado del desarrollo no especificado. No le dijeron específicamente autismo. Sin embargo, para Lara no era el diagnóstico correcto, sino que coincidía más con el autismo por lo que había visto en internet. Con la segunda especialista, en un centro en Carabayllo, Lara pasó un momento difícil. Le habían diagnosticado no solamente autismo, sino también retraso mental y le dijeron lo siguiente: “si usted no lo lleva a hacer terapias, no va a servir para nada” (Lara – entrevista 1). Fue muy chocante para Lara no por el diagnóstico en sí, sino por la forma y por las palabras elegidas de la especialista con la que se atendieron. En lo general, le daban indicios de que podía ser autismo, pero no le confirmaban el diagnóstico por el tema de la edad.

Como también se indicó que Martín acudiera a terapias, Lara no sabía a dónde llevarlo y solamente indagaba por internet, por Google y por grupos de Facebook en donde madres y/o padres de niños/as diagnosticados/as con autismo realizaban preguntas o publicaban sus dudas. Ella también expuso la suya, si había un centro de terapias que le recomendaran en Carabayllo, que es donde vive. Fue así como

comenzó a ir a terapias en el Centro I (particular). Llevó terapia física, de lenguaje, ocupacional y modificación de conducta. Como Lara tenía la duda de en qué parte del espectro se situaba Martín, preguntó en el centro y le dijeron que era autismo de nivel intermedio.

Para este punto, el exesposo de Lara había renunciado a su trabajo y el tema económico decayó. Afectó las terapias de Martín porque ya no podían pagarlas en un centro particular. Lara lo llevó al Centro de Salud Mental Comunitario B en donde recibió terapia de lenguaje, pero no fue buena porque fue por medio de una llamada telefónica de, aproximadamente, diez minutos. Solo le indicaban a Lara cómo proceder y nada más. De ahí, para poder tener otras terapias, la llamaban después de dos o tres semanas. También lo evaluaron la psicóloga y la psiquiatra en conjunto de ese mismo centro, pero ambas le dijeron que Martín no tenía autismo, pero que igual lo iban a mandar a terapia de lenguaje. A Lara la descolocó un poco eso, pero se dijo a sí misma que eran practicantes porque ambas se veían muy jóvenes. Como las terapias no eran buenas y no estaban funcionando, Lara buscó otras opciones, por eso es que dejó de llevarlo a terapias por un tiempo, porque no sabía a dónde ir. Martín solo recibía terapias en casa con su madre.

Continuó con la búsqueda de terapias y Martín comenzó a recibirlas en una ONG en Carabayllo en donde realizaban terapias grupales una vez a la semana – recibía terapia de lenguaje, ludoterapias, terapia física y de aprendizaje. Ahí lo llevó desde los tres años. Si bien tenía un costo, este contaba con tarifa social, por lo que era más accesible para Lara.

Luego, lo llevó primero al Centro de Salud Mental Comunitario A, en donde recibió terapias de lenguaje y ocupacional, pero también lo dejó de llevar porque le daban terapias una vez al mes o una vez cada dos meses y Lara no veía que su hijo estuviera avanzando o que funcionara esa dinámica. Después, lo llevó al Hospital C, en donde le daban terapias de lenguaje, ocupacional y física. En este último hospital, si bien el diagnóstico de autismo siempre ha estado presente, le confirmaron que su hijo era autista de nivel 2.

En general, las terapias han ayudado mucho a Martín. Por ejemplo, antes le disgustaba mucho el ruido y ahora ya lo puede tolerar más, no solamente el ruido que se pueda presentar en su casa, como el tema de las licuadoras – Lara evitaba licuar

–, sino también el ruido de la calle, cuando salen todos juntos. Antes lloraba bastante, pero ahora Martín se tapa los oídos hasta que el ruido termine. También Lara ha encontrado su propia forma de trabajar con ello, como el hecho de llevarlo a otros lugares hasta que se termine el ruido que está sonando. Si va a licuar, lleva a Martín a su cuarto hasta que termina y él puede volver a salir.

Con respecto a su familia y al cuidado, desde el 2021, vive solamente con su madre Lara (32 años) y con su hermana mayor (13 años), ya que sus padres están separados. Antes de que sucediera ello, el padre ayudaba muy poco con el tema del cuidado. Lara comentaba que, desde que ya no están juntos, no sintió mucha diferencia en ese tema porque el aporte de él era mínimo. En lo que sí la apoyaba era en la movilización porque tenía carro y podía llevarlos al colegio o llevaba a Martín a las terapias que tenía. Ahora, aporta económicamente para los alimentos y para la matrícula del colegio de Martín, y de eso viven Lara y sus dos hijos, pero no alcanza lo suficiente para otros temas, como para las terapias específicamente. Lara trata de ahorrar y llevar a Martín a más terapias. Ella quisiera trabajar, pero no tiene con quién dejar a sus hijos y dejar a su hija sola con Martín no es una opción porque ella es bastante inquieta. Solamente los deja a los dos solos durante cortos periodos de tiempo cuando tiene que comprar. Su padre solo los ve una vez a la semana y los saca a pasear, pero no se los lleva a su casa, entonces no es una “relación de calidad” (Lara – entrevista 3).

Como Lara fue la primera persona en notar los signos que presentaba Martín, se apoyó primero en su, ahora, exesposo. Le dijo que pensaba que Martín era autista, pero él solamente le dijo que estaba exagerando. Luego, en el 2020, cuando tuvieron el prediagnóstico, se lo comentaron a su hija mayor. En ese entonces, tenía nueve años y no entendía mucho la situación. Se le explicaba, se le mostraba videos sobre otros niños autistas y veían películas o series sobre autismo, todo para que ella pueda entender la situación un poco mejor. Después de ello, la primera persona en quien se apoyaron fue en su, ahora, exsuegra, ya que era un soporte moral para todos y también porque era más cercana a sus dos hijos. Sin embargo, la señora se negaba, señalando que los doctores no sabían nada y que estaban diciendo cualquier cosa. Con el tiempo, lo fue aceptando. En lo que respecta a la familia de Lara, no les contó lo que estaba sucediendo de inmediato, sino que esperó un tiempo, hasta diciembre – entre Navidad y Año Nuevo – de ese año. Se sorprendieron y preguntaron qué es el

autismo o qué se ve en el autismo. Lara no le contó a su familia desde el inicio porque es muy reservada con sus cosas y no es cercana a su familia, no solo por la distancia, ya que todos/as viven lejos, sino porque crecieron apartados/as.

En conjunto con el diagnóstico, se podían percibir cambios en la familia. Los tiempos de Lara cambiaron, ya que tuvo que adaptarse a los tiempos de terapias de su hijo y a buscar especialistas para él. Pero menciona que, más que nada, le pudo haber afectado a su hija. Sucedió que, por miedo a dejarla sola, la llevaba a las terapias de Martín justo después del colegio y a veces su hija tenía cansancio por la jornada escolar. Además de ello, Lara se dio cuenta de que estaba más pendiente de su hijo que de su hija, pero trataba de darle un tiempo a ella también, y trataba de explicarle que su hermano necesita más apoyo y que por eso necesita más de ella.

En lo referente a las instituciones educativas, el primer acercamiento de Martín fue mediante un PRITE – Programa de Intervención Temprana –, pero de forma virtual, en el año 2022. Al año siguiente, comenzó a ir a un nido estatal, aunque surgieron problemas en el colegio. Por ejemplo, Martín le tiró un manotazo a su miss porque le dio una crisis. A veces, a él no le gustaba que cantaran en clase y se tapaba los oídos. Su profesora le quiso quitar las manos de los oídos y, por el impulso, le tiró el manotazo. Por otro lado, Martín también es hiperactivo y le cuesta estar sentado. Como le costaba mucho, se salía del aula y esto se facilitaba porque la puerta del salón se encontraba siempre abierta.

En este colegio estatal, Lara, desde un inicio, habló con la directora para que ella pudiese quedarse a explicarles más a las misses sobre el diagnóstico de su hijo, sobre cómo tratarlo y guiarlas, pero le dijeron que no aceptaban que ninguna madre o ningún padre se quedara. Con el tiempo, se reunieron la directora, la profesora de Martín y el personal del SAANEE (Apoyo y Asesoramiento a las Necesidades Educativas Especiales). Estos últimos realizan seguimiento en colegios estatales de niños/as que presentan algún diagnóstico, orientando a profesores/as a saber llevar el mismo diagnóstico. En dicha reunión, la profesora se quejó de Martín, decía que era un niño malcriado, por lo que el personal del SAANEE recomendó que solo vaya dos veces a la semana por dos horas. Durante esos días y esas horas, Lara se tenía que quedar ahí, ser como una auxiliar para su hijo. Se quejó de ello porque no era justo, pero finalmente tuvo que aceptarlo, pero sacar a su hijo del aula después de

esas dos horas era muy difícil emocionalmente, por lo que a veces lo llevaba y a veces no. También le habían dicho que los días y las horas iban a aumentar mientras el comportamiento de Martín mejoraba, pero Lara sabía que no lo iban a cumplir. Otro factor para no llevarlo era la lejanía entre su casa y el colegio. No solo tenían que ir pocos días durante pocas horas, sino también gastar en pasajes.

Cuando Martín tenía cuatro años, Lara trató de buscar colegios particulares, pero tampoco aceptaban a Martín. Ponían peros y trabas. Primero, le dijeron que eran demasiados/as alumnos/as en el aula y que la profesora no estaba preparada para trabajar con niños autistas. No le negaron la matrícula, pero le dijeron que era su decisión si inscribía ahí a su hijo. Segundo, como Martín aún usaba pañal, en el otro colegio que buscó le dijeron que eso iba a ser un problema porque las profesoras tenían prohibido tocar a los/as niños/as. Ellos/as ya tenía que ir solos/as al baño, limpiarse y demás. Por más de que Lara se ofreció a ir a cambiarle el pañal cada vez que su hijo se ensuciara, le negaron la idea. El tercer colegio parecía una “luz de esperanza” (Lara – entrevista 1), ya que sí tenían inscritos a alumnos autistas y solo le estaban pidiendo, en un inicio, el informe psicológico de Martín. Sin embargo, pasaban los días y no tenía respuestas, por lo que Lara insistió y ahí le dijeron que sí lo podía matricular, pero siempre y cuando vaya con una maestra sombra. Lara les comentó que ella podría realizar ese trabajo, pero se lo negaron, dijeron que debía ser una especialista. Con los dos últimos colegios a los que fue a preguntar, por un lado, le dijeron que ya había dos niños autistas matriculados, pero Lara dudó si le estaban diciendo la verdad o si solamente se lo dijeron para que no matriculara a su hijo. Por otro lado, en el último colegio en el que buscó, solo aceptaban a Martín dos veces a la semana, igual que la anterior institución en la que se encontraba matriculado.

Siguiendo con las instituciones escolares, decidió inscribir a su hijo en un PRONOEI (Programa No Escolarizado de Educación Inicial) por recomendación de una madre que conoció en la ONG en la que Martín recibía terapias. Sin embargo, les quedaba a 40 minutos de su casa y no podían ir todos los días: se gastaba mucho en pasaje y las clases se cruzaban con las terapias de Martín. Aparte, lo que también sucedía era que la institución estaba muy abandonada. La profesora – que era, en realidad, una voluntaria a la que se le pagaba un sueldo – se podía descuidar un segundo y Martín se salía del colegio porque la reja siempre estaba abierta. Le preocupaba mucho este tema no solo por el hecho de que su hijo se haya podido salir,

sino porque Martín no habla mucho y no responde cuando se le llama, entonces se podía haber perdido. Lara también se dio cuenta de que la profesora no sabía manejar mucho a los niños o a las niñas autistas en específico. En general, las profesoras se veían muy jóvenes y parecían tener poca experiencia. Si bien trataban de incluir a Martín y eso lo agradece mucho, no sabían cómo llegar ni trabajar con él.

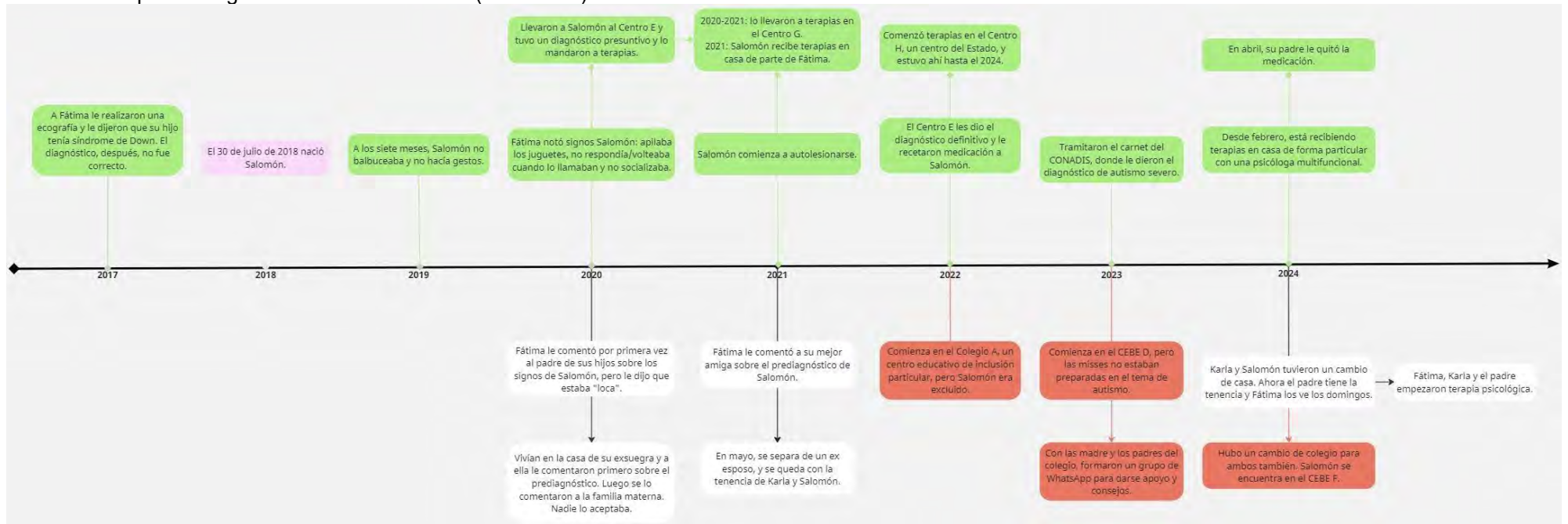
Recién en el presente año, en el 2024, Lara encontró un colegio de reciente apertura por su casa. Se acercó para inscribir a Martín, habló con la directora, le explicó el diagnóstico y que ella estaba dispuesta a ayudar en lo que sea necesario, por lo que aceptaron su inscripción, solamente que bajaron a Martín de grado. En vez de ir a inicial de cinco, va a estar yendo a inicial de cuatro. Lara mencionó que, al ser un colegio nuevo, se presenta una mayor posibilidad de que reciban a los/as niños/as sin tantos peros. En conjunto con esta nueva institución y por recomendación de otras madres, está llevando a Martín a terapias en el Hospital C. Ahí también le brindan actividades que puede realizar en casa y, de manera particular, lo está llevando con una psicóloga practicante para que su hijo trabaje atención y concentración, así como modificación de conducta. Esto lo está pagando con lo que puede ahorrar de lo que le pasa su expareja.

Con todo el tema de las instituciones educativas, es Lara únicamente quien se ha encargado de ver ello. Su exesposo y padre de sus hijos no se involucra mucho, y Lara menciona que eso se podría deber a que no vive cerca (se encuentra a dos horas o dos horas y media) y porque tiene trabajo que lo podría mantener ocupado. También tiene otra hija con otra persona y Lara piensa que también debe ser todo ello su no involucramiento. Igualmente, piensa que, si él hiciera todo lo que Lara hace, ella no se sentiría cómoda porque no sabe qué tan minucioso sería.

Respecto a los cambios y situaciones que se han podido presentar, Lara también ha aprendido no solo sobre el diagnóstico de su hijo, sino a cómo ser más paciente y tolerante con él. Lamentablemente, también ha podido percibir que el tema de salud mental en el Perú está muy abandonado.

#### 4.4. Salomón

Gráfico 4:  
Línea del tiempo del diagnóstico del niño Salomón (cinco años)



Fuente: Elaboración propia

Salomón nació cuando su madre Fátima tenía 42 años de edad, y estaba muy preocupada porque había tenido embarazos muy riesgosos y había sufrido dos pérdidas anteriores. Al momento de realizarle una de sus ecografías, le dijeron que Salomón iba a ser un niño con síndrome de Down. Como le realizaban seguimiento, luego le confirmaron que eso no iba a ser así. “Nació como un niño aparentemente sano” (Fátima – entrevista 1), aunque no balbuceaba y no “respondía” a ciertos gestos – si le sonreías, él no te sonreía o no se reía – como su hija Karla de pequeña había hecho.

Ahora, Salomón es un niño de cinco años de edad que ha sido diagnosticado, en el año 2022, con autismo en la niñez, TDAH, hiperactividad e impulsividad. Hasta el momento, no le han brindado el nivel específico en el que Salomón se encuentra dentro del espectro, pero, por un lado, su madre Fátima cree que ha pasado de ser un nivel 3 a un nivel 2 por las mejoras que ve en él. Solo tendría que hablar y dejar de golpearse, y “ya sería como un niño neurotípico” (Fátima – entrevista 1). Por otro lado, en el 2023, al tramitar el carnet del CONADIS, por recomendación de otras madres, lo diagnosticaron con discapacidad severa porque, después de las revisiones necesarias, observaron que no era totalmente independiente ni autónomo.

Antes del diagnóstico, en los inicios de la vida de Salomón, él miraba de frente y prestaba atención. “Era un niño normal, un niño sano” (Fátima – entrevista 1). En el 2020, mientras Fátima hablaba con una de sus amigas, le comenta que su hijo es autista y le comienza a explicar qué es el autismo en sí, así como las características que presenta su hijo. Comenzó a pensar en Salomón porque se sintió identificada: lo llamaba por su nombre y no respondía, y ponía sus juguetes de forma apilada. Su amiga le dijo que no debía pensar eso porque Salomón aún estaba pequeño y se tranquilizó, pero aún le quedaba esa duda. Luego se presentaron más indicios porque ya no miraba fijamente, se demoró en caminar, no pedía para orinar y no hablaba. Era un niño que no socializaba. Sus primos iban a la casa y Salomón nunca jugaba con ellos. No los imitaba tampoco: le tiraban la pelota y Salomón no recepcionaba. Como Fátima fue la que percibió todo ello, se lo contó primero a su esposo y le dijo que estaba loca, que cómo era posible que dijera eso si Salomón era un niño sano. En ese momento, ninguno de los dos lo aceptó y estuvieron emocionalmente decaídos. Llegaron a pensar que era por la pandemia, pero veían más retrocesos en Salomón porque “no hacía lo que un niño hace a su edad” (Fátima – entrevista 1).

Fue en el 2020 que llevaron a Salomón con la primera neuropediatra en el Centro E (por recomendación de la amiga antes mencionada). Le dijeron que sí tenía varios rasgos autistas y tuvo un diagnóstico presuntivo de autismo en la niñez, pero aún era muy pequeño para darles un diagnóstico definitivo, por lo que le recomendaron una serie de terapias durante un año. Como tenían que empezar con las terapias y en el Centro E eran muy caras, decidieron atenderse ahí solamente para las consultas.

Justo en ese momento, liberaron las AFP y pudieron pagarle las terapias necesarias a Salomón de forma particular en el Centro G, aunque manejando un costo social. Llevó terapia física, psicológica, ocupacional y de lenguaje, aunque eran virtuales y Fátima no sentía que estaban ayudando del todo. Por ello, hizo todo lo posible en casa para que su hijo pudiese realizar cosas acordes a su propia edad, pero no pudo. Después de todo ello, Salomón solamente recibía terapias en casa que Fátima le impartía. Incluso, pensó en llevarlo a un curandero para que lo sane, para que le baje la frustración o para que ya no se golpee, pero fue solo una idea. Lo que sí realizaron en su propia casa fue pasarle el huevo.

Fue en el 2022 que lo volvió a llevar al Centro E con otra neuropediatra. Como ya habían pasado varios informes en psicología y las terapias, le pudieron dar el diagnóstico seguro de autismo. Sin embargo, como Fátima y Salomón comenzaron a trabajar en conjunto, ella percibía que la miraba de frente y que hablaba más, por lo que pensó que ya no le iban a dar el diagnóstico de autismo, pero no fue así. Llegando a la cita, Fátima no preguntó nada por miedo del verdadera diagnóstico y se limitaba a responder las preguntas de la neuropediatra. Le dijo que su hijo aún no miraba del todo, se golpeaba, se frustraba, no imitaba, no miraba a la cara y no prestaba atención. Como también veía a Salomón disperso, le dijo que tenía TDAH y, como se golpeaba, le recetaron risperidona. Fátima no le dio medicación hasta pasados los seis meses por miedo y porque pensó que ella podía ayudarlo, pero los golpes de Salomón eran más visibles. Fue uno de los momento más difíciles que ha tenido que vivir con su hijo. Con el medicamento, pudo ver mejoras, pero también fue muy complicado porque la medicación debería ir en conjunto con las terapias y en el SIS, a veces, te brindan terapias una vez al mes solamente.

También, mediante el SIS, Fátima consiguió terapias presenciales dos veces a la semana y eso era lo que Fátima buscaba. Los mandaron al Centro H, en donde Salomón recibía terapia de lenguaje, ocupacional, de psicología y de psiquiatría. Sin embargo, los días de terapias cambiaron y solamente recibía una terapia cada 15 días. Como eran de 30 o 40 minutos, Fátima ya no quería llevarlo porque sentía que perdía el tiempo y dinero en pasajes porque no veía grandes avances. Veía también que las terapistas solo trabajaban para cumplir y no le explicaban nada de lo que hacían.

Luego, como ya no se le estaba llevando al Centro H, su padre decidió pagarle a Salomón una terapia particular, cuatro veces a la semana, con una psicóloga multifuncional – está recibiendo terapia de lenguaje, sensorial y ocupacional. Dentro de todo, las terapias lo han ayudado mucho a que se acostumbre a diferentes texturas, a identificar diferentes aromas y formas, y a trabajar en el tiempo de espera. También ha ayudado a Salomón en el sistema sensorial, a calmar sus emociones y a estar más tranquilo. Aunque Fátima también puede observar retrocesos, como el hecho de que él iba al baño solo y ahora quiere ir acompañado. Tanto su madre como su padre lo han notado.

En lo que respecta a su cuidado, hasta inicios del año 2024, vivía de domingo a martes con su madre Fátima (47 años) y con su hermana Karla (10 años) en un cuarto piso. Los demás días se quedaban con su padre, ya que se separaron en el año 2021. Este último solamente les daba dinero para la comida, por lo que Fátima tenía que trabajar en lo que pudiese encontrar para solventar a su familia y darles un poco más. Era difícil porque solo podía estar fuera de casa entre dos a cuatro horas máximo, ya que no tenía con quién dejar a sus hijos. Su hija mayor Karla no se puede quedar sola con Salomón porque le tiene miedo. Él comienza a golpearse y también quiere pegarle a su hermana. Si bien sus familiares (madre, padre, hermanos/as y sobrinos/as) viven en el segundo piso, no se quieren quedar a cargo de Salomón porque “no saben manejar su condición” (Fátima – entrevista 1) y no soportan su comportamiento. En cambio, recibe ayuda de su padre de otra forma: le dio, temporalmente, un pequeño local para que pudiese vender aguas y gaseosas.

Al momento de tener el prediagnóstico, Fátima aún no se había separado de su exesposo y todos estaban viviendo en la casa de su exsuegra. A ella le comentaron primero sobre la noticia, pero no lo aceptaba y decía que los/as doctores/as se habían

equivocado. Al día siguiente, le comentaron a la familia materna, pero recibieron la noticia de igual forma, sin poder aceptarlo. Decían que era un tema de pandemia porque los/as niños/as no habían podido salir mucho. Aquí Fátima también se apoyó en su mejor amiga y le contó sobre el diagnóstico presuntivo de Salomón.

Si bien se volvieron más unidos con el posible diagnóstico y estaban viendo las posibilidades de todo, Fátima y su exesposo se separaron cuando Salomón tenía tres años. Con el divorcio, fue Fátima quien se quedó con los niños. Ella los cuidaba y los atendía sola, pero también fue complicado porque Salomón comenzó a autolesionarse. Ha traído consecuencias porque, al golpearse tanto, existe la posibilidad de que su ojo izquierdo se pueda cerrar. Para este punto, la situación económica de la familia también cambió porque ya no tenían dinero. Habían decidido invertir en tener un espacio propio y le pagaron al padre de Fátima para que les diera el cuarto piso en el que ahora viven.

Lo que comenzó a suceder también es que Salomón no se quería despegar de su madre Fátima. Si ella quería, por ejemplo, ir a cocinar, tenía que esperar a que Salomón termine de ver sus dibujos favoritos para que vayan juntos. Si se iba antes, Salomón comenzaba a golpearse. Tuvo que comenzar a realizar sus quehaceres con él al lado, por lo que le ha enseñado a manejarse en la cocina, a mezclar ingredientes y demás. Esto también se debió a que su hija mayor Karla no busca ayudar en la casa y, cuando Fátima se lo pide, lo hace solo por cumplir. Tampoco apoya cuando Salomón se golpea o está llorando, a pesar de que Fátima le explica que necesita ayuda. Con todo junto, ya no sabía qué hacer ni cómo abordar todo, por lo que se frustraba, gritaba y era muy colérica.

Aquí ya se estaban presentando cambios en su familia, sobre todo en Karla. Ella era una niña muy inteligente, primer puesto en su colegio, alegre, cariñosa y amorosa, pero cambió. Se puso triste, ya no se reía y ya no quería hacer tareas. Si antes jugaba con su hermano, ahora ya no lo hacía y ya no se involucraba con él para nada. Fátima menciona que fue a raíz del diagnóstico de Salomón porque le tuvo que explicar que su atención tenía que estar más en él. Si Fátima no podía ayudarla con sus tareas, era por eso. Si salían, no podía acompañarla en todo momento porque Salomón no podía estar mucho tiempo dentro de las tiendas porque parece que algo le molesta, entonces Karla tenía que ir sola.

Fátima también percibió cambios en sí misma después del diagnóstico confirmado de Salomón. Se dedicaba más que nada a buscar alternativas para poder sobrellevar la condición. Dejó su vida social de lado y ya no sale a pasear con sus amigos/as. La infraestructura de su casa también cambió. El modelo de la sala, por ejemplo, se adecuó para tener una mesa de trabajo con los juguetes de su hijo, adecuado a su diagnóstico. También se le puso un armario lleno de juguetes donde pueda agarrar materiales para sus terapias en casa. El baño y la cocina también se adecuaron a las necesidades de Salomón, para que todo esté a su alcance – la pasta dental, su cepillo, su toalla, poner un banco para que pueda lavar su taza o plato. Se tuvo que esconder diferentes objetos que le daban miedo, como la licuadora y todo lo que es cortopunzante o el hecho de poner un bacín en el cuarto porque Salomón le tiene miedo a la oscuridad y, en la noche, no quiere ir al baño.

Luego, cuando Fátima comenzó a buscar colegios, una vecina que tenía un hijo autista, pero de nivel 1, le recomendó uno y decidió llevarlo ahí. Como Salomón pertenecía a un nivel más alto dentro del espectro, las misses no sabían cómo tratarlo. Inclusive, durante toda esta búsqueda de colegios, le decían a Fátima que sí había vacantes, pero apenas les decía que Salomón era un niño autista cambiaban todo y, de repente, ya no había vacantes en la institución. También le pedían a Fátima estar toda la clase al costado de su hijo y, a veces, se le hacía imposible. No podría cocinar, hacer sus cosas, sacar citas médicas para su hijo ni sus terapias.

Siguiendo con las instituciones educativas, en el 2022, Salomón estuvo en el Colegio A (particular y de inclusión), pero no lo ayudaron porque las misses no sabían cómo tratar a niños/as que presentaban algún diagnóstico y excluían a Salomón. En el 2023, decidió cambiarlo al CEBE D, pero tuvo problemas. A veces, agredía a algunos de sus compañeros, y las maestras y las demás madres le decían que por qué su hijo estaba pegando, por qué estaba tan agresivo, si lo estaba yendo a sus terapias y demás. Había veces en las que Fátima no lo llevaba porque veían que las profesoras no tenían ese amor por los/as niños/as y porque no eran especialistas. Si bien le enseñan sobre autonomía, no sabían cómo tratar a niños/as autistas y no estaban listas para su cuidado porque lo dejaban a un lado. Había veces en las que no lo llevaba porque sentía que su frente regresaba más golpeada de lo que estaba, aunque la directora le decía que, si no lo llevaba a clases, iba a perder su vacante para el siguiente año. Para ingresar al colegio mismo, también era un problema.

Salomón lloraba durante media hora todos los días – en el salón, le iba mucho mejor – y las misses nunca dejaron que Fátima entrara con él porque le decían que Salomón tenía que adaptarse.

En esa época, formó una red de apoyo con las madres y los padres del CEBE D. Cuando dejaban a sus hijos/as en el colegio, se reunían en una casa a tomar desayuno y contar sus experiencias, por lo que se desahogaban de todo y se ayudaban en lo necesario. Eso solamente pasaba durante la época de colegio porque en la época de vacaciones las familias no tenían con quién dejar a sus hijos/as – algunos tienen síndrome de Down, otros hidrocefalia – y tenían que cuidarlos/as. Aún mantienen la comunicación mediante WhatsApp y se recomiendan terapias gratuitas, propuestas del OMAPED (Oficinas de Protección, Participación y Organización de Vecinos con Discapacidad) o si la Municipalidad de Independencia realiza actividades que les convengan.

Ahora, la dinámica familiar cambió. Antes, Fátima tenía la tenencia de sus hijos y, en vacaciones, tanto ella como su exesposo los cuidaban en días igualitarios. Ahora, él se quedó con la tenencia porque dice que Fátima no los cuida bien. Karla y Salomón se mudaron con él y ella solo los verá los domingos durante todo el día. Van a vivir no solo con su padre, sino también con su abuela y con dos de sus tíos. Como la exsuegra de Fátima tiene un minimarket, su exesposo la ayuda y tiene un sueldo. También va a ser más fácil para el padre que vivan ahí con él por el cambio de domicilio, el cambio de colegios y porque la terapia multifuncional de Salomón está cerca. La convivencia es buena y están unidos, aunque Salomón y su abuela paterna no congenian del todo, por lo que él acompaña a su padre en el minimarket mientras que Karla sí está con su abuela realizando diferentes actividades. Como aún se están repartiendo los gastos, mientras que el padre paga las terapias, Fátima se tendría que encargar de los uniformes y útiles escolares. Con el tema del colegio, lo han inscrito en otro CEBE, en el CEBE F. Parece que a Salomón le gusta y le está yendo mejor ahí.

Sin embargo, es preocupante para Fátima porque su exesposo recién está aceptando el diagnóstico de Salomón, ya que antes lo negaba y no sabía qué era el autismo o qué podía hacer para ayudar a su hijo. Fátima no sabía si él iba a poder con todo el tema del colegio y del cuidado. Cuando volvía a ver a Salomón, se veía más golpeado porque su frente estaba más morada y, en verano, se había quemado

porque no le había echado bloqueador. Su padre, así mismo, había decidido quitarle la medicación a Salomón porque decía que le hacía daño y cree que él puede controlarlo. Ahora está utilizando un casco que no le permite lastimarse, pero le molesta y lo hace sudar.

Por todo el cambio que han presentado en la familia, desde comienzos del año 2024, la hija mayor Karla, la madre Fátima y el padre de Salomón han recibido terapia psicológica, para saber abordar todo el tema del diagnóstico. De parte de Fátima, ha aprendido a cuidar la alimentación de Salomón y a no darle tanta azúcar. También a tenerle más paciencia, a ponerse en su lugar, a no gritarle o no darle algún golpe cuando ella misma se sienta frustrada. Ahora es más tolerante y le da mucho amor, lo abraza y lo besa. Antes le gritaba mucho a Salomón y ahora ya no, aunque sigue renegando y gritando mucho cuando se trata de su hija mayor.



#### 4.5. Madres y padres: roles de género y la búsqueda de un diagnóstico

En lo que respecta a las madres, siguen siendo ellas quienes se encargan del mayor cuidado de la familia, sobre todo porque se consideran responsabilidades femeninas (Anderson, 2007; 2016). Así, Laura (NSE medio-ato), la madre de Ariel, se encarga de las comidas del hogar los domingos, ya que su esposo no es hábil en la cocina. Es ella quien arropa y acuesta a su hija los siete días a la semana, y quien la lleva a pasear los sábados, ya que el padre de Ariel prefiere descansar en casa. Si bien los quehaceres del hogar y las comidas diarias los realiza su nana Bárbara, sigue siendo una mujer quien se encarga del cuidado y de las demás responsabilidades. Todo ello también se presenta en la madre Graciela (NSE medio). Es ella quien mayormente lleva a su hijo Facundo a sus controles y quien se encarga de preparar las comidas, de levantarlo en las mañanas, de llevarlo y recogerlo del colegio, entre otras responsabilidades.

El tema del cuidado que ha recaído en las madres se debe también a temas de separación, específicamente en los casos de la madre Lara y de la madre Fátima (ambas de NSE bajo). En el caso de Lara, no sintió mucha diferencia en lo que respecta al cuidado de sus hijos porque el aporte de su exesposo era mínimo en la casa. Es ella quien se ha encargado de tomar todas las decisiones porque es la madre quien lo realiza cuando se trata de cuidar a sus hijos/as (Leyton y Valenzuela, 2017). En el caso de Fátima, también era ella quien se encargaba de todo lo que respecta al cuidado de sus hijos antes y después de su separación. Hubo momentos en los que su hijo Salomón no quería separarse de ella, por lo que los quehaceres del hogar se volvían más difíciles. Las madres no solo realizan el cuidado de sus hijos de diferentes formas, sino que siguen siendo responsables del hogar sin importar que el trabajo se vuelva cada vez más pesado (Anderson, 2007).

También se puede observar que el tema del cuidado se ha podido presentar en conjunto con el tema de las terapias cuando estas no se han podido impartir en un centro específico, por pandemia o por economía, ya que las madres se han encargado de ello. En el caso del niño Facundo, fue su madre Graciela quien se encargó de realizarle terapias en casa. Lo mismo sucedió con el niño Salomón. Hubo un tiempo en el que su madre Fátima no lo pudo inscribir en las terapias que necesitaba, por lo que ella las realizaba para que su hijo no se atrasara.

En lo que respecta a los padres, hay una diferencia cuando se trata de la niña Ariel, ya que el cuidado se observa más predominante en él, pero el cuidado que ejerce es enfocado en su hija y no en temas del hogar (como cocinar, servir almuerzos, la hora del baño y demás). Al tener un trabajo remoto, le es más factible realizar ciertas responsabilidades con respecto a su hija: acompañarla, durante seis meses, cuando comenzó clases presenciales; llevarla y recogerla de sus terapias; y llevarla y recogerla de sus clases en el nido. Su prioridad ha sido atenderla, no solo porque quiere hacerlo, sino porque siente que es el único que puede. Octavio, padre del niño Facundo, también se ocupa de él, aunque los años anteriores al 2019 no estuvo muy presente con sus responsabilidades en el hogar, ya que estaba absorto en su trabajo de docente universitario.

Aún con relación a los padres, el tema monetario está presente en ellos, aunque el aporte podría no ser suficiente. Se empiezan a reproducir estereotipos femeninos y roles de género porque se encuentra esta dicotomía en la que la madre se encarga del cuidado y temas del hogar, y el padre se encarga de ser el proveedor monetario, alejado del tema de cuidado o de roles caseros (Huiracocha, 2013). Si bien esto se debe a que Lara y Fátima son separadas de los padres de sus hijos, igualmente se ha cumplido esta distinción, inclusive cuando aún vivían todos juntos. Por un lado, el padre del niño Martín aporta económicamente para los alimentos y para su matrícula del colegio, pero no le alcanza lo suficiente a Lara para poder pagar, por ejemplo, las terapias de su hijo. Por otro lado, el padre del niño Salomón también ha aportado, mayormente, en el tema económico. Le daba dinero a Fátima para la alimentación, pero también era muy poco y no le alcanzaba.

Rakotomanana et al. (2021), en su estudio elaborado para explorar las percepciones, actitudes y prácticas, entrevistando a madres y padres en Madagascar, menciona la falta de relación de los padres con el cuidado de los/as niños/as, ya que los hombres se enfocan en el tema económico. Expone que es de conocimiento casi nulo para ellos el saber cómo cuidar a sus hijos/as. En el caso de la presente investigación, la falta de cuidado en los padres se debe al no involucramiento en el diagnóstico de sus hijos. Por ejemplo, el padre del niño Salomón decidió quitarle su medicación porque cree poder controlarlo, a pesar de que Fátima le ha dicho lo contrario. Ahora, la frente de su hijo se nota más golpeada y morada por sus autolesiones. Así mismo, Schwalb (2022) también hace mención que ella llegó a

entrevistar únicamente a madres porque su investigación ha evidenciado que ellas eran las principales cuidadoras de sus hijos/as, las que se encargaban de tomar decisiones en torno a ellos/as y las que se encargaban del ámbito educativo. Ello también se puede observar con las madres que participaron de la presente investigación, ya que, centrándonos en quién tomaba las decisiones médicas, quién se encargaba de buscar centros educativos y quién buscaba informarse más sobre el autismo, entre otras actividades, fueron las madres quienes, principal o únicamente, lo llevaron todo a cabo.

También fueron las madres quienes notaron primero los signos de autismo en los/as niños/as. Son ellas quienes, desde un primer momento, ponen atención a lo que necesitan sus hijos/as y toman las decisiones necesarias para su cuidado (Leyton y Valenzuela, 2017). Por ejemplo, Octavio se dio cuenta de dichos signos porque su esposa Graciela se lo comentó. Lara se lo dijo a su exesposo, pero la llamó “exagerada”, a pesar de que ella había trabajado antes con niños, por lo que sabía que su hijo se estaba comportando de manera diferente a los/as niños/as de su edad. Con Fátima sucedió algo parecido. Su exesposo, en vez de llamarla “exagerada”, la llamó “loca” por contarle que veía ciertos signos en su hijo Salomón. Son las madres, en este caso, que identificaron lo que sus hijos/as necesitaban y por quienes ellos recibieron atención médica para comenzar con el diagnóstico.

#### 4.5.1. ¿Quién más cuida?

Si bien en el anterior punto se ha expuesto sobre el cuidado con relación a las madres y a los padres, también intervienen otras personas en el cuidado de los/as niños/as. Aquello puede observarse en jerarquías porque cada miembro de cada familia puede desarrollar un rol diferente, pero eso no significa que tienen una mayor influencia (Chirinos Medina, 2010). Esto se evidencia en estos casos porque las personas aquí expuestas no toman decisiones sobre los/as niños/as o en el hogar y, en parte, se debe a que el cuidado no es realizado por otras personas que no sean las madres y, en algunos casos, padres.

Por una parte, la niña Ariel es la única que cuenta con una ayuda externa. Como se ha mencionado con anterioridad, su nana Bárbara es quien realiza gran parte del cuidado en el día a día y quien se encarga de las labores generales dentro del hogar. Sin embargo, no va a seguir trabajando con la familia porque ahora están buscando

una compañía más personalizada para Ariel en torno al autismo. De igual forma, su madre Laura y su padre van a seguir teniendo ayuda externa que les va a permitir cuidar de Ariel en diferentes áreas de su vida. Por ello, a pesar de que se puede notar que el cuidado queda en manos de otras personas la mayoría del tiempo, no son necesariamente ellas quienes toman las decisiones en torno a la niña o en torno al hogar, sino que son Laura y su esposo quienes toman las decisiones sobre quién va a cuidar, apoyar o enseñar a su hija en un futuro.

Por otra parte, el tema de la familia – abuelas/as, hermanas/os y demás – está muy presente. No solo por el hecho de que los/as familiares pueden ayudar en cierta medida, sino porque lo común en estos casos es que no se haya recibido su ayuda, ya sea porque las madres así lo quisieron o porque la familia misma no lo quiso. Si bien Ponciano Del Pino et al. (2012) y Anderson (2016) mencionan que el cuidado se comparte con toda la familia, no necesariamente es así, por lo menos en estos casos presentados.

Con Graciela y Octavio, se pudieron apoyar en una de las tías de él porque uno de sus hijos ya había sido diagnosticado con autismo, así que recibían sus consejos y mantenían conversaciones sobre el tema. Esto difiere de las preferencias que tuvieron Laura y Lara. Por ejemplo, Laura ha mencionado que no querían preocupar a sus familiares y no buscaron su apoyo en lo general, sino que decidieron ver todo el tema de Ariel ellos mismos. En el caso de Lara, ella decidió no contarles hasta después de varios meses porque es una persona reservada y no es cercana a su familia. Sucede de forma diferente en el caso de la madre Fátima. Ella vive en un cuarto piso mientras que sus familiares (madre, padre, hermanos/as y sobrinos/as) viven en el segundo piso. A veces, su mamá le brinda almuerzos, se reúnen cuando hay cumpleaños y demás, pero no se hacen cargo de Salomón y no lo cuidan porque “no saben manejar su condición” (Fátima – entrevista 1). Esta situación puede diferir con lo que Ponciano Del Pino et al. (2012) y Jeanine Anderson (2016) exponen al mencionar que la forma de cuidado también depende de la familia y que hay roles que cumplen cada persona dentro de ella. Por decisión propia o porque la misma familia no busca ayudar es que no se cumple ese rol de cuidado colectivo, aunque habría que aclarar que los autores no se han enfocado, con esos estudios, en zonas urbanas, por lo que se podría observar una diferencia.

Lo que también es recurrente en la parte familiar es que tres de los cuatros casos expuestos tienen hijas mayores. De acuerdo con ello, Anderson (2016) expone que los/as hermanos/as mayores aminoran la carga diaria que tienen las madres y/o los padres sobre sus hijos/as menores, pero se observa de forma diferente en esos casos. Primero, las hermanas de Facundo apoyan en lo que pueden, pero se dedican mucho más a sus estudios. Sin embargo, cuando Graciela no puede atender a Facundo por trabajo, sus hijas se encargan de hacerle la lonchera y llevarlo al colegio. Segundo, si bien Lara se encarga enteramente de Martín, hay veces que tiene que ir a comprar y deja a su hija mayor cuidando de él, pero no la puede dejar como cuidadora durante largos periodos porque Lara cree que su hija no podría manejarlo. Tercero, Fátima menciona que su hija mayor Karla no la ayuda tanto en casa. No la apoya en el cuidado de Salomón, a pesar de que Fátima le explique que necesita su ayuda. Dentro de todo ello, habría que entender que las hijas mayores de Lara y Fátima tienen entre 9 a 13 años, por lo que siguen siendo unas niñas o adolescentes que solo tratan de buscar más atención de sus madres, como se podrá observar en el siguiente párrafo.

Como las madres y/o los padres están más enfocados en su hijo que presenta un diagnóstico, las hermanas mayores no reciben mucha atención. Para ello, Silvana Duharte (2023) menciona que las relaciones de cuidado no son necesariamente armoniosas, sino que pueden ser conflictivas y, si bien lo menciona en cuidadoras específicamente, la forma en la que las madres y/o los padres han enfocado su cuidado ha desencadenado un alejamiento o cansancio en sus hijas mayores. Al priorizar las terapias o necesidades de sus hijos diagnosticados con autismo, dejan de realizar actividades en familia, no están al pendiente de sus hijas y ya no comparten tiempo de calidad con ellas.

#### 4.5.2. El cuidado fuera del hogar: dificultades presentes en centros terapéuticos y educativos

Cuando se habla del cuidado, también es importante mencionar cómo funciona este fuera del ámbito familiar. El avance o retroceso de los/as niños/as puede depender de muchos factores y no solo la familia está involucrada, sino también lo están las instituciones de salud y educativas. Según Ponciano Del Pino et al. (2012) menciona que la relación entre las enfermedades alimenticias presentes en su investigación y las instituciones de salud no van de la mano. El

maltrato es una característica constante. Si bien el autor especifica una enfermedad y menciona a las instituciones de salud, se puede vincular a las diferentes instituciones que podrían – o no – generar un cambio en los/as niños/as antes mencionados. Si bien hay casos positivos dentro de todo ello, predomina una mala atención y el rechazo hacia ellos/as.

En lo que respecta al nido o al colegio, a la niña Ariel, como se ha mencionado anteriormente, se le proporcionó las facilidades para que su padre entrara con ella durante medio año. También ha sido de gran apoyo que su nido haya buscado mantenerse informado, que se hayan contactado con el lugar donde Ariel realiza sus terapias y tomar cursos ahí para que puedan trabajar mejor con ella. De igual forma, las profesoras del CEBE en el que se encuentra el niño Facundo manejan muy bien a los/as niños/as, y también orientan a la familia sobre cómo apoyar a sus hijos/as y cómo apoyarse entre ellos/as.

Sin embargo, no todos los nidos o colegios han recibido de buena forma a los niños y a su diagnóstico. Cuando Graciela y Octavio estaban buscando colegios para matricular a su hijo Facundo, se toparon con muchas negativas. Les decían que su hijo lloraba mucho o que se golpeaba de alguna u otra forma y las profesoras no tenían tiempo para cuidarlo. En el caso de Lara, siempre ha estado dispuesta a cuidar de su hijo Martín no solo en su hogar, sino también en los diferentes centros educativos en los que ha querido matricularlo, pero también recibía negativas: le decían que estaba prohibido que se quedara en la institución; que no podía estar entrando a cambiarle el pañal a su hijo porque él ya debería de estar yendo solo al baño; que no podía ser su maestra sombra o auxiliar porque este trabajo tenía que ser realizado por una especialista; y no aceptaban las propuestas de Lara de quedarse en las instituciones para que ella pudiese explicarles a las misses el diagnóstico de su hijo para que sepan cómo tratarlo. Aún dentro de la institución, la madre siguió siendo la principal cuidadora (Duharte, 2023), a pesar de que no recibió el apoyo necesario.

También se han presentado situaciones fuera de las instituciones educativas y del hogar. De forma positiva, las madres y los padres del nido de Ariel, así como sus compañeros/as, han sido de gran ayuda porque son tolerantes con ella y comprenden sus necesidades. Por ejemplo, cuando Ariel se encontraba en una fiesta de

cumpleaños de uno de sus amigos del nido, los padres pedían que bajen la música por si le molestaba a Ariel.

De forma negativa, el mal trato fuera de las instituciones con la familia de Graciela y Octavio se ha presentado de diferente manera. Cuando su hijo Facundo se encuentra en un parque y quiere acercarse a los niños que también se encuentran en ese lugar, estos lo rechazan porque Facundo busca ser muy cariñoso con ellos. Se puede relacionar con lo que plantea Goffman (2006) sobre la reducción de las personas a un ser inficionado y menospreciado. Los niños pueden verlo como una invasión hacia ellos mismos y buscan ignorar la forma en la que Facundo se les acerca. Se siguen perpetuando las formas de exclusión, específicamente entre niños/as. Con adultos/as, se han presentado situaciones cuando Facundo está teniendo una crisis y se tira al suelo. Las personas realizan comentarios dañinos que la familia no necesita escuchar en esos momentos. Con esta situación, si bien Goffman (2006) plantea que otras madres y/u otros padres se culpabilizan por la situación de su hijo, es la culpa con la que se quedan al ser acusados de tener un mal trato hacía él. En un inicio, todo ello resultaba bastante fastidioso, pero ahora ya no le toman importancia.

#### 4.6. Balance

De acuerdo con las trayectorias de cada familia, concepto que se ha tomado de las autoras Leyton y Valenzuela (2017), se puede observar el camino que han recorrido no solo para obtener el diagnóstico de sus hijos/as, sino también qué ha sucedido después de ello, ya que el autismo es un diagnóstico que los/as va a acompañar durante toda su vida y no solamente a los/as niños/as, sino también a sus familiares o, en este caso, a las madres y a los padres que los/as cuidan.

Las personas, durante estas trayectorias, toman decisiones, adquieren experiencias y acumulan conocimientos, por lo que también se someten a certezas sobre ciertos eventos de su vida. Como se observó en el análisis de los casos, al reconstruir las trayectorias de cuidado, también se muestra el tránsito entre los modelos de atención de la salud. Las trayectorias no siempre siguen un camino recto, ya que las cuidadoras actúan bajo las propias necesidades económicas, opciones y contextos socioculturales, así como el estado de salud de la persona (Leyton y Valenzuela, 2017).

Dentro de las trayectorias, se han presentado similitudes entre las cuatro familias que han participado de la presente investigación. En el caso del diagnóstico o de la historia médica, fueron las madres las que percibieron signos de la condición de salud de sus hijos/as y las que decidieron iniciar con la búsqueda del diagnóstico. Los resultados no fueron inmediatos porque los/as doctores/as les comentaban a las familias que sus hijos/as aún eran muy pequeños/as para que el diagnóstico fuera certero. Luego, cuando ya lo pudieron confirmar, las cuatro familias mencionaron tener desconocimiento de lo que significaba el autismo o qué conllevaba, por lo que no tenían presente que el diagnóstico iba a acompañar a sus hijos/as durante toda su vida. Sin embargo, lo que sucedía en estos casos es que los/as especialistas les mencionaban a las madres y/o a los padres que el diagnóstico podía cambiar, ya que los estadios de la enfermedad en los que se clasificaron a los/as niños/as dentro del espectro no son fijos, sino que los/as niños/as pueden pasar de un nivel 3 a un nivel 2 o a un nivel 1, dependiendo de los avances.

Con relación a los aspectos más subjetivos o a las narrativas que emplean las madres y/o los padres, también se han encontrado semejanzas. Primero, familiares no estuvieron involucrados/as en la búsqueda del diagnóstico o con respecto al cuidado de los/as niños/as. Se debía a que las madres y/o los padres lo prefirieron así o porque los/as mismos/as familiares no quisieron involucrarse. Segundo, antes y después del diagnóstico, las madres y el padre que participaron de la investigación emplean palabras como “normal” o “neurotípico” para referirse a sus hijos/as, o para evidenciar cómo quieren que sean o cómo buscan que las personas los/as perciban. Tercero, las familias sintieron tristeza y confusión respecto al diagnóstico, así como negación como una forma de sobrellevar todo lo que estaba sucediendo con respecto a sus hijos/as. Cuarto, se presentaron cambios en las madres y/o los padres respecto a sus comportamientos en el hogar y con sus mismos/as hijos/as, por lo que se evidencia que hay un antes y un después de ellos/as que se relaciona con el diagnóstico de autismo. Estos cambios se observan en la forma en la que las madres, principalmente, y los padres sobrellevan sus tiempos. Mencionan que prefieren enfocarse en sus hijos/as o que la carga que presentan es tan grande que solamente les da tiempo para enfocarse en ellos/as. También se muestra que son los/as hijos/as diagnosticados/as con autismo quienes tienen la mayor atención en la familia y las hijas mayores suelen sentirse dejadas de lado.

De acuerdo con las diferencias entre las cuatro familias que participaron de la investigación, se van a poder observar situaciones que no coinciden en todos los casos. Por ejemplo, muy aparte del diagnóstico de autismo, a las madres Lara y Fátima les comentaron que sus hijos iban a tener síndrome de Down al momento de realizarse sus ecografías de seguimiento. Inclusive, los niveles socioeconómicos de cada familia evidencian en qué instituciones pueden matricular y/o atender a sus hijos/as, aunque ello se va a poder observar mejor en el capítulo seis.

Lo que sí se presenta como una diferencia importante entre las familias son las situaciones de maltrato en instituciones educativas y de salud. Por un lado, los hijos de las madres Graciela (NSE medio), Lara (NSE bajo) y Fátima (NSE bajo) han sido rechazados de diferentes nidos o colegios. A pesar de ello, dentro de estas últimas instituciones, Graciela y Fátima han formado redes de apoyo que mantienen hasta el presente. Por otro lado, Lara y Fátima son quienes han sufrido de malos tratos en postas y hospitales. También, respecto al diagnóstico, solamente son los niños Facundo y Salomón quienes toman medicamentos por las autolesiones que han presentado y siguen presentando. Otras de las diferencias que se pueden percibir se vincula a la asistencia de las terapias con los/as niños/as. Graciela, Lara y Fátima son quienes dejaron de inscribir a sus hijos en terapias por falta de ingresos. En ese intermedio, decidieron impartirlas ellas mismas en sus hogares lo que ocasionó un retroceso en su desarrollo. Esto contrasta con lo expuesto por Laura, que mencionó que nunca dejaron de inscribir a su hija Ariel a terapias ni al nido, ni siquiera cuando se dio la pandemia del COVID-19, por lo que su desarrollo y progreso tuvo más consistencia.

También se han presentado dos situaciones que relacionan a las familias de NSE bajo y medio. Primero, Lara y Fátima (madres de NSE bajo) son quienes se han encargado del cuidado de sus hijos en su totalidad, ya que se han divorciado de sus exesposos y ellos no viven con los niños. Con relación a ello, son los padres quienes negaron la posibilidad del diagnóstico cuando sus exparejas se lo comentaron. Segundo, tres de las cuatro familias tienen hijas mayores. En este caso, vendrían siendo la familia de Graciela (madre de NSE medio), y las de Lara y Fátima (madres de NSE bajo). Lo común en esos tres casos es que las hijas y hermanas mayores han presentado cambios, ya que sus madres mencionan que el cuidado y la atención se

han centrado en sus hijos que presentan el diagnóstico de autismo, por lo que ellas se sienten dejadas de lado.

Si bien lo anterior mencionado se relaciona a las trayectorias del diagnóstico de los/as niños/as y cómo ello ha reconfigurado la vida de las madres y del padre, también evidencia la forma de perpetuación de la feminización del cuidado. Autoras como Aguilar Vázquez (2011), cuyo estudio da a conocer que son las mujeres las que asumen el rol de cuidadoras “naturales” de las familias, sobre todo cuando ello implica salud y enfermedad; Comas d’Argemir (2014; 2017), que expone que el trabajo de cuidado de las madres se orienta a la producción y al mantenimiento de la vida, así como a resolver problemas de salud y a cubrir la necesidad de las personas; y Hasina Rakotomanana et al. (2021), quien menciona que los roles de género tradicionales perpetúa cómo se observa el cuidado familiar de los/a niños/as, ya que es la madre quien realiza esta labor.

Estas autoras evidencian que aún las mujeres, en su mayoría, mantienen este trabajo del cuidado, por lo que aportan a los hallazgos encontrados en la presente investigación. Tanto Laura, Graciela, Lara como Fátima no solamente se encargan de sus hijos/as, sino que lo realizan en conjunto con los quehaceres del hogar y con las responsabilidades que se presentan con el diagnóstico (como las búsquedas de colegios y terapias). Inclusive, en ocasiones, si el padre está presente en el cuidado, no realiza todos los trabajos de la misma forma que la madre lo hace, ya que solo se centra en un aspecto. Por ejemplo, Octavio, esposo de Graciela y padre de Facundo, si bien va a las citas médicas y a las citas terapéuticas de su hijo, en los quehaceres del hogar sigue siendo Graciela quien se encarga de ello y, cuando ella no se encuentra por trabajo, sus hijas mayores también intervienen en el cuidado de Facundo, por lo que las mujeres siguen encargándose mayormente de las labores en torno al cuidado y al hogar.

Dentro de todo, se evidencia la necesidad de una mayor exploración sobre estudios que se centren en las necesidades básicas de las personas que ejercen el rol del cuidado, por lo que se buscarían reflexionar sobre el mayor apoyo y acompañamiento que estas personas necesitan (Díaz Alzate y Ramírez Tabora, 2021). Nuevos estudios o nuevas políticas se pueden enfocar en la forma en la que perciben las redes de apoyo y en la necesidad de tenerlas en diferentes ámbitos (como

guarderías especializadas). También sería necesario saber si las madres pueden conseguir estas redes fácilmente o qué tan complicado es y qué se necesitaría para que se pueda llevar a cabo, sobre todo cuando se vincula con un diagnóstico que las madres y/o los padres no han escuchado antes o del que no tenían conocimiento, como en el caso del autismo.



## Capítulo 5. “Aunque muchas personas piensen que es fácil, no lo es”: Procesos subjetivos y formas de agencia frente al diagnóstico, el tratamiento y el cuidado

En este capítulo, luego de presentar a las/os cuidadoras/es y sus trayectorias, se abordará la forma en la que las familias han afrontado el diagnóstico de autismo de sus hijos/as de forma subjetiva, incluyendo aspectos emocionales que tuvieron una gran centralidad en todo el proceso, ya que el diagnóstico ha intervenido significativamente en la vida de las madres y los padres de diferentes maneras.

En primer lugar, se podrá observar cómo sobrellevaron las familias el inicio del diagnóstico de sus hijos/as respecto a los signos que en un principio las/os puso en alerta, al diagnóstico como una nueva situación o el duelo que vivieron después de la confirmación del diagnóstico. En segundo lugar, se analiza el proceso de aceptación de las familias, el proceso de aceptación del diagnóstico y cómo ello se relaciona con los avances que presentan sus hijos/as, así como las redes de apoyo que han formado y el estrés que se vive con relación a todo ello. En tercer lugar, se visibilizará de qué forma intervienen los/as demás miembros/as de la familia, así como las instituciones educativas y de salud, ya que pueden afectar tanto positiva como negativamente en el aspecto emocional de las madres y los padres.

### 5.1. Respecto a los indicios y el diagnóstico

En un principio, cuando las madres y los padres observaron que sus hijos/as presentaban características de autismo o cuando se les comunicó el diagnóstico, tuvieron diferentes procesos emocionales y formas de afrontar la situación, los que incluyeron la negación inicial y una gradual aceptación del diagnóstico. Como lo mencionan You y McGraw (2011), madres y padres con frecuencia no logran entender inicialmente las razones por las cuales su hijo/a está presentando retrasos esperados en su desarrollo. Esto se puede observar en las respuestas que tuvieron las familias en el estudio. Las madres y sus familiares mencionaron que el diagnóstico podría deberse a la pandemia debido al COVID-19. Laura, madre de NSE medio-ato, recuerda que, en una de las citas médicas que tuvo su hija Ariel, le comentó al doctor que su hija estaba viviendo todo ello porque no había podido salir de su casa durante dos años aproximadamente y que no había tenido interacción con más personas. Si bien el doctor le dijo que el desarrollo de un/a niño/a no se debe a ello, Laura menciona que el desarrollo de los/as niños/as se debe a ciertas experiencias no

vividas.

Ha llevado a que haya muchos niños en esta situación. Recién ahora entiendo lo importante que es para un ser vivo socializar los primeros años, los primeros meses (Laura – entrevista 1).

Sus familiares también les han mencionado a las madres, en un inicio, que los/as doctores/as podrían haberse equivocado respecto al diagnóstico y que la pandemia es por lo que no han podido presentar un “buen” desarrollo, por lo que habrían diagnosticado de manera errónea a los/as niños/as. Así, Laura y su esposo tuvieron dificultades para aceptar que su hija pudiera presentar el diagnóstico de autismo, pues ello representaba que no iba a poder tener una vida dentro de lo esperado como “normal”. Se percibe de esta manera porque se observa a un “otro” con menores posibilidades de “desarrollar una vida plena” (Sánchez, 2017). Estas denominaciones son socialmente construidas, ya que las mismas personas definen lo que se considera como “normal” o “anormal” (Benedict, 1934; Grinker, 2015), que se pueden ver perpetradas en el caso de no adentrarse a las categorías que se perciben como “correctas”. No solo se percibe en personas externas, sino que, en este caso, se muestra que las mismas familias piensan de esta manera al verse afectados/as por el diagnóstico de sus hijos/as.

Nosotros no pensábamos que realmente Ariel podía tener este problema. Creo que cualquier padre lo que busca es que un niño pueda hacer una vida normal, que va a tener problemas, pero no de este tipo (Laura – entrevista 1).

De forma similar, Graciela, madre de NSE medio, también expresó su frustración, ya que eso no era lo que esperaban para su hijo Facundo.

Obviamente también fue chocante para nosotros porque era algo nuevo que nos hacía sentir, al menos en el caso mío, yo me sentía frustrada porque no era lo que esperábamos como pareja (Graciela – entrevista 3).

También se mencionó la presencia de un duelo constante, producto del diagnóstico del hijo de Graciela y Octavio. Se generó una resistencia a la aceptación del diagnóstico. El emplear las connotaciones de “normal” o que no era lo “esperado” puede influenciar en problematizar la condición de sus hijos/as como un impedimento en vez de una condición permanente (Richard Grinker y Kyungjin Cho, 2013). De igual manera sucedió en el caso de Fátima y de su exesposo, familia de NSE bajo. Él le decía que “estaba loca”, que no debía decir esas cosas de su hijo porque era un “niño sano”, pero, cuando Fátima vio algunos retrocesos en él

respecto al habla y a su interacción con las demás personas, fue muy duro para ella.

Me frustré mucho, tuve mucha ira, mucha cólera, no quería que nadie me toque el tema, me puse muy sensible. Ni bien tocaban el tema del autismo, no, yo era un mar de lágrimas (...) no podía escuchar la palabra de que “oye, Salomón tiene autismo”. No lo podía escuchar (...) de mi familia, que me decían: “no, es por la pandemia”, que eso, es el otro. No, no podía escuchar (Fátima – entrevista 1).

En el medio de todo, el autismo se presenta como una situación nueva por el desconocimientos de los/as familiares, cuyos significados se vinculan a la confusión por el retroceso en el desarrollo de sus hijos/as, por no saber qué camino tomar en cuanto a los/as especialistas y por el hecho de que el diagnóstico significaba que iba a acompañar a los/as niños/as durante toda la vida. Si bien Koenig (2011) menciona que habría que vivir alejado de todos/as y de todo para no haber visto u oído sobre el autismo, ya que se han generado pronunciamientos y anuncios que describen lo común que se ha vuelto el diagnóstico, lo menciona desde el contexto estadounidense. En el Perú, no solo se puede observar que, bajo los contextos familiares de las/os cuidadoras/es que han participado de la investigación, no presentaban conocimientos sobre lo que es el autismo, sino que se evidencian el miedo de las madres y los padres por el hecho de que sus hijos/as presentaran dicha condición.

Por un lado, no solo resulta nuevo cuando se percibe que tu hijo/a presenta un desarrollo diferente, sino que también se puede comparar con las hijas mayores que se ha tenido y cómo fue el crecimiento de ellas, como sucedió en el caso de la Graciela y Octavio. Por otro lado, también se debe a que nunca se había escuchado del autismo antes, como fue el caso de Lara, madre de NSE bajo, ya que menciona que nadie en su familia es autista. Sin embargo, también sucede que, si bien es una situación nueva, no se quiere saber más de la condición o del diagnóstico. La negación o el rechazo se puede observar como una forma de afrontamiento de la familia y con lo que van a vivir en torno a lo que se les va a presentar a sus hijos/as a lo largo de su vida (Maciel Aguiar y Pereira Pondé, 2020). En el caso de Fátima, tenía mucho miedo del diagnóstico y que le dijeran que su hijo Salomón sí era autista. En una de las citas médicas que tuvo, decidió solo observar y contestar las preguntas necesarias que le hacía la doctora, mas no quiso consultar sus propias dudas.

Yo no pregunté nada porque yo me moría de miedo. Me moría de miedo que ella me diga: “sí, es autista”. Tenía ese pavor. Entonces yo estaba petrificada,

petrificada. No quería preguntarle nada, nada, porque no quería que ella me diga la verdad. Esa es mi realidad. No, no quise preguntarle a nadie. Yo nomás la observaba, le contestaba lo que ella ya me preguntaba, pero más no le pregunté, me acuerdo esa vez (Fátima – entrevista 1).

La discriminación también está presente y no solo de personas externas, sino también de las mismas madres y/o los mismos padres hacia sus hijos/as, como lo pensó Laura. En un inicio, tuvo miedo de lo que iba a ocurrir si ella no aceptaba el diagnóstico de su hija Ariel, por lo que trató de hacerse a la idea de que eso la iba a acompañar toda su vida y que tanto ella como su esposo tenían que apoyarla de la mejor forma. Si bien a Laura le costó al inicio porque las personas comenzaban a mirar a su hija cuando gritaba en la calle o cuando tenía una crisis, ahora es muy abierta con el tema y la expone a muchos escenarios.

A la vez, cuando ya va pasando el tiempo, se pueden presentar otras situaciones difíciles entre los niños y sus pares. En el caso del niño Martín, él no busca hacer amigos/as y eso es algo que no comprendía su madre Lara, por lo que se sentía triste al pensar que su hijo nunca iba a tener amistades. Mientras se iba informando e iba viendo videos sobre cómo eran otras personas autistas, entendía que, a veces, podían ser felices así y vio que su hijo también es feliz de esa manera. Aprendió a no sentirse mal con esta situación a medida que pasaba el tiempo y en conjunto con información nueva que buscaba en internet.

Dentro de todo el proceso, también se ha presentado el tema de la medicación. En el caso de Fátima, el medicar a su hijo fue un suceso muy doloroso y le ocasionó llanto, ya que sentía que lo estaba intoxicando. Ella se ha sentido culpable de todo y se ha llamado a sí misma una “mala madre” (Fátima – entrevista 1) porque piensa que las autolesiones de su hijo Salomón, por lo cual está medicado también, son su responsabilidad, como si ella las hubiese provocado e, inclusive, ha llegado a pensar que hizo algo en su embarazo que lo afectó. Dentro de este concepto de “mala madre”, la socióloga Patty Douglas (2014) menciona que se ha ido incrementando este concepto bajo contextos paternalistas, científicos, racistas y clasistas. Desde los 40’s, las madres de niños/as autistas han sido culpadas por el diagnóstico de sus hijos/as. En este caso, es la misma madre la que se culpa por la condición de su hijo y por las autolesiones que puede conllevar el diagnóstico. Se puede observar que hay un contexto detrás que le puede permitir señalarse de esta forma, bajo lo cual la madre siempre es la culpable de las situaciones que se vinculan con la familia o con los/as

hijos/as.

Dentro de todo, es necesario entender que las madres y los padres producen distintos cambios con relación a la emotividad respecto al diagnóstico de sus hijos/as. No solo se dan cambios en su vida emocional, sino también en sus comportamientos y en cómo entienden las diferentes situaciones que pueden vivir respecto a sus hijos e hijas. Por ello, interpretan estos estadios de acuerdo con los propios conocimientos y valores que tienen en el momento (Le Breton, 2012). Tanto las madres como los padres reaccionan ante las noticias que les brindan dependiendo de lo que saben y todo ello puede ir transformándose a medida que avanza el tiempo. Parte de lo que se menciona aquí se va a poder observar en los siguientes acápite.

## 5.2. Formas de aceptación, y el presente de cada madre y padre

Así como la forma en la que cada familia sobrelleva el diagnóstico es diferente, el proceso de aceptación también lo es, si es que se ha podido llegar hasta ese punto. Para algunas familias, resulta más complicado, como se va a presentar en las siguientes líneas.

En el caso de Laura, madre de NSE medio-ato, desde un inicio, prefirió no involucrar a muchas personas cuando aún no tenían el diagnóstico seguro de su hija Ariel, ni a su familia ni a amigos/as cercanos porque así lo prefirió y porque sabía que así iba a poder manejar mejor todo el tema. Recién al momento de tener el diagnóstico de Ariel, no solo se lo comunicó a su familia, sino que ello le ayudó a pensar que primero es necesario que uno/a mismo/a empiece aceptando el diagnóstico de su hijo/a para que el resto también lo acepte.

Que lo veas como algo casi natural para que el resto también te vea tranquilo y diga: "oye, sí, tienes razón, yo soy la que tiene que darse cuenta de que esto no está mal. No es un niño normal, es un niño distinto nada más" (...) Algo que a mí me ayudó es que yo trabajo, yo tengo a cargo a, más o menos, 170 personas y son muy jóvenes, entonces el hecho de ver chicos tan distintos y con tantas cosas que ya no son igual a los de antes, entonces me abre un poquito la posibilidad de poderlo ver de manera más natural (Laura – entrevista 1).

La aceptación de Laura se debió también a que ya había asumido que todo ello iba a ocurrir y pensó que era mejor saber cómo podía resolverlo a futuro, qué iba a necesitar su hija y cuánto apoyo iba a requerir. Al inicio, sí pudo haber sido impactante, pero, mientras el diagnóstico se iba dando, ella ya iba pensando en las

necesidades de Ariel y actuaba en torno a ello. Lo mismo sucedió con Graciela y Octavio, familia de NSE medio, porque, al inicio, fue una noticia fuerte, pero pensaron que tenían que sobreponerse para poder ayudar a su hijo Facundo.

Por otro lado, las familias mencionan que la aceptación también se debe a los logros que pueden ver en sus hijos/as. En el caso de Graciela, menciona que la hace muy feliz cuando su hijo Facundo habla más, cuando obedece, cuando come solo y el hecho de que ahora esté más tranquilo, ya que no golpea a sus hermanas. Lo mismo sucede con Fátima, madre de NSE bajo, cuando ve los avances que tiene su hijo Salomón. Lloro de felicidad cuando lo escucha hablar más o cuando forma más oraciones. Así mismo, Lara, madre de NSE bajo, también disfruta ver los avances de su hijo Martín, y también cuando las terapistas le dicen que su hijo es muy inteligente y cuando notan que tiene mucha capacidad. En su caso, parte de su aceptación también proviene de buscar información en internet. No solo veía a personas autistas hablando sobre sus experiencias, sino también veía a madres y padres hablar sobre cómo se sentían ellas/os sobre el proceso, por lo que podía identificarse y compartir el mismo sentimiento. Con Laura, madre de NSE medio-ato, sucede que le emociona mucho cuando ve a Ariel jugando con sus amigos/as, ya sean del nido, de las amistades fugaces que hace en el parque o en otros lugares.

En el presente, si bien se pueden percibir aspectos buenos, también hay aspectos que pueden desencadenar situaciones de estrés y frustración.

Tener un hijo autista un poco que carga a todos en la casa y más de repente el que está cerca de él, atenderlo a él, hacer muchas cosas con él (Graciela – entrevista 1).

En el caso de Laura, sucede cuando lleva a su hija con algún/a doctor/a. Si le piden alguna prueba o le tiene que hacer algún examen, sabe que Ariel va a comenzar a desesperarse porque les tiene miedo y ella misma se tensa, entonces no generan una buena combinación. Han buscado que Ariel siempre tenga una buena experiencia, relacionarlo con situaciones buenas como, por ejemplo, ir a comer helado después de ir a una cita médica, pero eso no quiere decir que antes de ello no sea mucho por sobrellevar. Lo que busca hacer Laura para no sentirse mal ante las situaciones que se le presentan es no quedarse mucho tiempo en un problema porque no estaría ayudando a su hija, entonces prefiere buscar soluciones de manera rápida.

En el caso del esposo de Laura, desde el momento del prediagnóstico de su hija Ariel, ha sufrido de estrés y vive con un dolor constante. Maciel de Aguiar y Pereira Pondé (2020) exponen que los padres que recibieron las noticias del diagnóstico de sus hijos/as, si bien tuvieron momentos difíciles y de tristeza, así como de shock, en realidad no mostraron emociones fuertes o cambiantes como lo hicieron las madres. Si bien, en este caso, no se tiene la vivencia de primera mano del padre de Ariel, Laura menciona que su esposo sufre si su hija no puede realizar ciertas actividades como, por ejemplo, en sus clases de natación. Si ve que su hija se está quedando atrás, piensa que no está aprovechando sus clases y le genera bastante tensión. Inclusive, le está comenzando a doler la cabeza. Laura menciona que es inusual porque a su esposo no solía sucederle eso, pero últimamente está pasando y ve que es porque sufre con todo lo que le pasa a Ariel. Cree que su esposo está viviendo una cruz muy grande y, si bien cuenta con su esposa, ambos tienen formas distintas de lidiar con todo.

Así mismo, las mismas familias – sobre todo las madres – perciben un cambio en ellas/os mismas/os, ya que hay un antes y un después del diagnóstico de sus hijos/as. Se puede deber a que un diagnóstico puede reformular el mundo en el que se está viviendo, ya que cambia la percepción de lo que iba a pasar antes y de lo que pasa en el ahora con la condición. Se entiende como un malestar que afecta el mundo cotidiano de las personas también (Good, 2003). El cambio sucedió con Laura, con Octavio y con Fátima.

Primero, Laura estaba acostumbrada a trabajar con resultados, por lo que era más intolerante, exigente y no daba segundas oportunidades. Gracias a su hija Ariel, ha aprendido a ser más empática y asertiva. Inclusive, hay personas dentro de la vida de Laura que tienen muy marcado cómo era ella antes y cómo es ahora. Aún no sabe si asociarlo precisamente a que su hija tiene un diagnóstico, pero sabe que algo ha cambiado. Lo que sí se debe a Ariel es que ahora Laura está más tranquila y come más sano. Esto se debe a que busca que su hija siga su ejemplo y quiere que Ariel encuentre en su madre una compañera en la que siempre pueda apoyarse. Segundo, en el caso de Octavio, ha cambiado su forma de ser. Antes, él era muy nervioso, alzaba la voz y sentía mucha impotencia por el estrés que le generaba su trabajo, pero su hijo Facundo lo ha cambiado bastante a raíz de su diagnóstico. Como ahora puede trabajar desde casa, también está pendiente de lo que sucede en su hogar y

de lo que pasa en su familia. Tercero, en el caso de Fátima, aún se encuentra bajo mucho estrés por distintas situaciones que está viviendo – no solo por su hijo Salomón, sino también porque no había podido encontrar un trabajo más estable para poder mantener a sus hijos –, pero menciona que la forma en la que ella era antes y la forma en la que es ahora ha cambiado. Es más comprensiva con Salomón, más cariñosa y ya no grita tanto, aunque tiene sus momentos; sin embargo, esto solo sucede con su hijo, ya que con su hija mayor Karla aún se presentan situaciones complicadas, y aún reniega con ella y le grita.

Si bien se muestran cambios positivos, las madres también notan otros tipos de cambios en ellas: el cansancio que sienten es más evidente. En el caso de Lara, no solo atiende a su hijo en época de colegio, sino también a su hija mayor. Como realiza todos los quehaceres del hogar y el cuidado sola, está más agotada. En conjunto con ello, trata de no pensar mucho en cómo se siente porque cree que no le hace bien. Trata de mantenerse en una posición neutral y seguir tranquila porque, si piensa mucho en todo lo que pasa o en cómo se está sintiendo, va a estar triste y menciona que eso también podría afectar emocionalmente a sus hijos, por lo que prefiere evitar todo ello. Piensa que Martín y su hija ya deben de tener suficiente con ser una familia diferente al resto – tanto por el diagnóstico como por la situación socioeconómica – como para darles una carga más con la emocional.

Lo mismo pasa con Fátima. Cuando Salomón se frustra y llora, y ella no sabe cómo ayudarlo, es doloroso. Ver que se golpea y que ella no puede hacer mucho, también lo es. Siente que sus acciones no son suficientes: agarrar sus manos para que no se golpee, darle la medicación y llevarlo a terapias. Así mismo, como no solo tiene que cuidar de Salomón, sino también de su hija mayor Karla, se frustra porque siente que la está dejando de lado, que no le está poniendo atención y se siente culpable por ello. Si bien tiene días buenos, no hay día en el que no lllore por diferentes situaciones que vive en conjunto con su hijo y el diagnóstico. Se siente como una mala madre y a veces ha colapsado y ha querido golpearlo, pero siempre se ha detenido porque piensa que su hijo no solo tendría que vivir con su diagnóstico, sino también con la carga de que su madre lo estaría golpeando.

En el presente, Fátima ha estado deprimida porque el tema del diagnóstico y su divorcio la han afectado. Mediante su divorcio, se quedó sola con sus hijos y,

específicamente con Salomón, fue difícil adaptarse. Si bien el divorcio no se debió al diagnóstico de su hijo, sí genera una acumulación de factores estresantes que identifican el diagnóstico del autismo (Ilias et al., 2016). No solo se presenta el tema del cuidado como un trabajo diario, sino que también se enfrenta a situaciones personales que la han hecho buscar apoyo de un psicólogo, quien le diagnosticó ansiedad y depresión severa. Las citas psicológicas son la forma en la que Fátima puede sobrellevar y lidiar con todo lo que se le presenta. Si bien en los siguientes acápites se va a poder observar que Fátima cuenta con una red de apoyo, se necesitan más espacios que le permitan a las madres y/o a los padres mantener este soporte constante para sobrellevar las diferentes situaciones que se les puedan presentar.

También surgió el tema del futuro de los/as niños/as, específicamente cuando Laura, Lara y Fátima hablan de sus hijos/as. En primer lugar, Laura menciona que su preocupación más grande es que su hija Ariel no logre comunicarse de forma verbal cuando, en el 2025, comience el primer grado en la escuela. Al proyectarse en los siguientes años, observa que, mientras más crezca, su hija más se dará cuenta de cómo la perciben y no quiere eso para ella. Esto se debería a que no se está alcanzando las expectativas sociales, por lo que los/as niños/as sufren cuando se les atribuye una cualidad desacreditadora (Goffman, 2006; Reid-Cunningham, 2009) y es justamente lo que Laura quisiera evitar. Es por ello que menciona que es necesario que su hija logre hablar más, también para evitar que le afecte emocionalmente a Ariel. Así mismo, a Lara también le preocupa el tema de la independencia de su hijo Martín, ya que quiere que sea una persona que pueda valerse por sí mismo. Luego, como el hijo de Fátima tampoco se comunica tanto de forma verbal y se autolesiona, llega a ser muy frustrante para ella. Piensa en qué va a pasar en un futuro si su hijo sigue autolesionándose – se le puede cerrar el ojo izquierdo – y qué va a pasar si ella no pueda resolverlo o no pueda intervenir de alguna forma.

### 5.3. La importancia del aspecto familiar en los procesos subjetivos

El apoyo que las madres y los padres reciben de sus familiares puede ser un factor importante para sobrellevar el diagnóstico de su hijo/a. Sin embargo, no siempre existe ese apoyo, sino que se puede evidenciar un alejamiento en los/as familiares, por lo que podría repercutir positiva o negativamente en los aspectos

emocionales de las/os cuidadoras/es.

En primer lugar, se observa la preferencia de las madres por no comentar lo que estaban viviendo con respecto al prediagnóstico o con el diagnóstico definitivo de sus hijos/as. Por un lado, Laura menciona que sus familiares estaban viviendo en Arequipa – porque son de ahí – y no quería preocuparlos cuando aún no tenían un diagnóstico seguro.

No les dije a mis familia porque no quería que sufrieran. Ariel es la única nieta por mi lado. Mis hermanos no tienen hijos y es la nieta más pequeña por el lado de mi suegros. Sus nietos mayores tienen más de 20 años, entonces te imaginarás que Ariel era la consentida de todos los abuelos. No queríamos que sufrieran en vano cuando aún no había nada claro (Laura – entrevista 1).

Cuando ya tuvieron el diagnóstico confirmado y se lo comunicaron a sus familiares, tuvieron distintas opiniones. La madre de Laura entró en negación y dijo: “no creo, yo la veo bien, eso no puede ser autismo” (Laura – entrevista 1). Su padre, en cambio, dijo: “hay que acompañarla y hay que entenderla” (Laura – entrevista 1). Como sucedió con Laura, la exsuegra de Lara también se negaba a lo que estaba sucediendo: “no, cómo va a tener eso. No, esos doctores no saben, cualquier cosa dicen” (Lara – entrevista 1). De esta manera, como menciona Imperatore Blanche et al. (2020), hay casos en que los/as familiares niegan el diagnóstico y buscan justificaciones, mencionando que los/as niños/as “se ven bien” o “se ven normales”. Con la familia de Lara, la materna, decidió contarles después de un tiempo porque ella no suele compartir las situaciones por las que está pasando ni suele hablar sobre cómo se está sintiendo. Sabía que no podía apoyarse en su familia, entonces todo el aspecto emocional lo asumió ella.

En segundo lugar, también se ha podido percibir que no solo afecta a las madres y a los padres, sino a demás familiares. En el caso de Graciela y Octavio, también ha afectado a sus hijas mayores, las hermanas de su hijo Facundo.

Estábamos acostumbrados a salir con mis hijas solas. Con el diagnóstico de Facundo, ya no es igual. No es una salida que “vamos con mi hermanito”. Pensábamos mucho para poder sacar a Facundo. El comportamiento, el berrinche que a veces nos hacía en la calle y eso que mis hijas un poco han aprendido también a tolerar, han aprendido a manejar a Facundo, al menos la menor a hablarle a su hermano y todo porque la mayorcita un poco que se dedica más a los estudios, no está muy pegada a Facundo. Yo creo que un poco de estrés para las chicas, para mis hijas, para nosotros mismos, de saber que teníamos que lidiar con Facundo y todo, de repente las malas noches o, de repente, hay demasiadas cosas que ya se

mejoran a la cabeza, pero teníamos un poco de temor, de tristeza, a veces renegábamos (Graciela – entrevista 2).

Situaciones parecidas mencionaron Lara y Fátima sobre lo que sienten y piensan sus hijas mayores. Mencionan que todo gira alrededor de sus hermanos, que no tienen tiempo para ellas y que no pueden salir a pasear con ellas solamente. Todas las madres han coincidido en decirles a sus hijas que necesitan ponerles más atención a sus hermanos porque lo necesitaban por su diagnóstico, pero eso también las ha afectado emocionalmente. En el estudio de Jara (2014), se menciona que las experiencias emocionales principales de los/as hermanos/as mayores se derivan a la cólera, tristeza, culpa, vergüenza o tranquilidad. Respecto a las hermanas mayores del presente estudio, se perciben los sentimientos de cólera y tristeza por el cambio que se ha presentado en su familia: sus madres y/o sus padres ya no están tan pendientes de ellas, el cuidado es mayormente dirigido a sus hermanos menores y el tiempo cambia porque solo se vincula al diagnóstico de autismo.

A pesar de ello, con el tiempo, se consolida una mayor comprensión por parte de las hijas mayores y eso sucede, específicamente, en el caso de las hijas de Graciela y Octavio. Ver los logros y avances de Facundo los ayuda como familia, y eso también ocasiona que se vinculen más con su hermano, por lo que juegan más con él e, inclusive, pueden dejarlo y recogerlo del colegio o de las terapias. Sin embargo, sus hijas ya son mayores, de 23 y 19, mientras que las hijas de Lara y Fátima tienen 13 y 10 años, respectivamente. Quizás la edad ha podido influenciar en cómo se va percibiendo el diagnóstico y el cuidado necesario en torno a él, aunque eso no quiere decir que deje de ser complicado para cualquier persona, independientemente de la edad que se tenga.

En tercer lugar, el entorno familiar también puede influenciar de forma positiva o negativa en el aspecto emocional de las madres y los padres, y aquello se puede observar en el caso de Graciela y Octavio en comparación al de Fátima.

Graciela: Gracias a Dios, en tanto la familia de mi esposo como la mía han aceptado que Facundo tiene esa condición y que eso se va a dar toda su vida, y lo estiman, lo quieren, lo hacen jugar, lo llaman. Poco a poco también porque al inicio obviamente les habrá costado y nosotros hemos hablado con la familia también que lo llamen, que Facundo va a ser así, esas cosas (entrevista 1).

Fátima: Te hacen sentir muy mal, lo miran como un bicho raro. Cuando estamos en una reunión de fiesta de familia, lo miran como, no sé, como si fuera una persona que estorba. Me siento mal, me da cólera, me siento mal. Cuando veo muchas caras,

ya muchas caras negativas y me retiro. Prefiero no ir porque siento que estoy molestando (entrevista 2).

Siguiendo con el caso de Fátima, la influencia en lo emocional no solamente proviene de su familia más cercana, sino también de parte del padre de sus hijos. En el presente, ella ya no se encuentra a cargo de su cuidado ni vive con ellos porque él ha mencionado que Fátima no cumple con dicha labor de la mejor manera posible. Aquí no solamente surgen las nociones del mal cuidado proveniente de la madre, como se ha mencionado con anterioridad, sino que también se genera una forma de culpa hacia ella por no realizarlo de la manera “correcta” (Imperatore Blanche et al., 2020). Fátima, en la entrevista 2, menciona: “con el cambio de domicilio, me siento muy triste, señorita, porque yo la verdad no quisiera que se vayan para allá mis hijitos. Quisiera tener todo el dinero del mundo, todas las comodidades acá”. También le genera preocupación ese cambio porque, si bien su exesposo es buen padre y ella sabe que nunca les haría daño a sus hijos intencionalmente porque los quiere, no sabe si los está cuidando como lo haría ella. De lo que sí tiene noción y le preocupa más son los recuerdos que tiene de él: “yo quería tranquilidad y él peor era. Yo quería tranquilidad para ver lo de Salomón, para estar tranquila con mis hijos y todo, pero él me traía más preocupaciones nada más” (Fátima – entrevista 2). Espera que eso no suceda y que sus hijos estén bien bajo su cuidado.

Se puede observar cómo la familia afecta de diversas maneras a las madres, mayormente, cuando se trata de sobrellevar el diagnóstico o de buscar una línea de apoyo en la cual sostenerse. Lo que se ha podido observar de las madres, en algunos casos, es que no se busca ese soporte, pero, en otros casos, no se les brinda, sino que hay un rechazo por el diagnóstico y que, al final de todo, les proporciona una mayor carga.

#### 5.4. Más allá de lo familiar: intervenciones institucionales

Una parte importante de cómo afecta – positiva o negativamente – a las madres y a los padres el diagnóstico se debe a las personas que se encuentran fuera del ámbito familiar. Afectan las instituciones educativas, las instituciones de salud y las personas externas.

Por un lado, se encuentran las instituciones de salud, ya sean hospitales, clínicas, centros de terapias y demás. En el caso de Laura y su esposo, familia de NSE

medio-ato, llegaron a recibir cierto tipo de ayuda de parte del Centro B, pero decidieron no involucrarse, sino que decidieron esperar a encontrar una forma de apoyo con la que se sintieran más cómodos.

Al comienzo, cuando empezaron a revisar a Ariel, en el Centro B nos pusieron en un curso de papás donde los papás contaban sus casos y la psicóloga nos decía cómo actuar en algunos casos. Algún papá sugirió armar un grupo de WhatsApp donde todos pudieran compartir sus experiencias para ayudarse, pero no nos inscribimos. No nos quedamos en el grupo de WhatsApp porque los casos que escuchábamos eran totalmente distintos a los nuestros. Creo que, mira, yo lo dudé, quise entrar, pero después dije: “pero voy a estar escuchando esos casos y me voy a traumar más” porque Ariel, felizmente, no hacía eso (Laura – entrevista 1).

En el caso de Fátima, madre de NSE bajo, respecto a los centros de terapia en los que ha atendido a su hijo Salomón, menciona lo siguiente:

No tienen empatía las psicólogas, no tienen nada de empatía. No se ponen en sus zapatos, no, lo ven como un, no sé, nos tratan mal porque nos ven personas de bajos recursos (Fátima – entrevista 1).

Menciona que ello se debe a que se atiende mediante el SIS y eso también le genera mucha frustración porque no solo tiene que estar ahí temprano en la mañana, a las 5 a.m., para poder sacar una cita para su hijo, sino que la tratan mal y no le dan soluciones cuando lo necesita. Así mismo, como el SIS no le brinda suficientes terapias, ve que los avances de su hijo no son constantes y eso puede hacerlo retroceder, por lo que también le genera impotencia el no poder hacer más por él.

En el caso de los/as doctores/as específicamente, Lara, madre de NSE bajo, vivió dos malas experiencias cuando estaba llevando a su hijo Martín a sus consultas. Cuando aún no tenían el diagnóstico y su hijo no dormía lo suficiente en sus primeros años de vida, agendaba citas para que pudieran realizarle una revisión, pero todo el tiempo le decían que eran cólicos, que ya se le iban a pasar y Lara notaba que se reían de ella por sus preocupaciones.

La verdad me sentía un poco triste, pero a veces ya no decía nada. Más que nada me preocupaba porque no sabía qué era lo que tenía. Mi hijito me preocupaba. “¿Qué tendrá?” pensaba yo, que quizás tiene algo interno que no lo deja dormir, quizás que le duele. La verdad más que me preocupa qué piensen los doctores, me preocupaba mi hijito (Lara – entrevista 1).

No solo los/as doctores/as no se preocupaban por, en este caso, su paciente, que era el hijo de Lara, sino que eran despectivos/as con ella al burlarse o al no tomarle importancia a su preocupación. Si bien se sintió mal y triste, más le embargaba la

preocupación de que los/as profesionales no se estén preocupando lo suficiente por ayudarla.

La otra experiencia que vivió Lara fue cuando ya tuvo el diagnóstico de Martín, ya que la neuropediatra que los atendió le dijo lo siguiente:

No, su hijo tiene autismo, pero, aparte de que tiene autismo, su hijo tiene retraso mental. Si es que usted no lo lleva a hacer terapias, no va a servir para nada (Lara – entrevista 1).

Lara la catalogó como “fría y cruel” porque le dolieron sus palabras y por la forma en la que se lo dijo, ya que hay maneras de comunicar las noticias a los/as pacientes o, en este caso, a las madres y/o los padres de los/as niños/as. Huiracocha (2013) menciona que no necesariamente el personal de salud presenta una buena comunicación en lo que respecta a la transmisión de la noticia del diagnóstico, ya que se lleva a cabo de forma preponderante, castigadora y sin anticipos, y se puede observar que el mal trato en los sistemas de salud hacia las personas es un problema vigente, como se observa en el caso de la madre Lara.

Me dolió, me dolió mucho, o sea, y me dio un poco de cólera, de la manera en la cual quería llorar, pero a la vez me aguantaba porque no, no sé, no quería que me vean mal, pero fue... sentí más que tristeza, creo que sentí cólera la verdad, por la forma en que lo dice. La forma en la que despectivamente hablaba de mi hijito. Más que tristeza, cólera (Lara – entrevista 1).

Lo mismo le sucedió a Fátima con una terapeuta. Como, en ciertas ocasiones, le da acceso a Salomón para que utilice el celular, el terapeuta le gritaba, le daba un llamado de atención, ya que le decía lo siguiente: “usted sabe que no debe darle el celular”, entonces eso ocasiona que ella haya querido omitir información y eso también puede afectar en las consultas, pero proviene del miedo que la madre siente por el posible señalamiento.

Por otro lado, en lo que respecta a las instituciones educativas, hay opiniones divididas que evidencian cómo ayudan – o no – a las madres a sentirse más tranquilas o a cargarlas más emocionalmente. En el caso de Laura y Lara, mencionan lo siguiente:

Laura: Yo encontré un colegio que acogió muy bien a Ariel, que nos dejaron entrar casi un año. Ariel, cuando fue de tres años, no quería separarse de nosotros. Mi esposo la acompañó casi seis meses. Todos los días entraba al salón con ella. Entonces, a mí, esas cosas me fueron dando tranquilidad para poder enfrentar el resto de terapias (entrevista 2).

Lara: No sé si es la directora, porque es la que me atiende siempre, creo que sí. Ella me dijo que también está estudiando psicología, entonces comprende un poco esa parte también. Sentí que me entendió y eso me hizo sentir también un poco más tranquila (entrevista 2).

En este caso, para Laura, el nido es muy seguro y son muy empáticos/as con todo el tema del diagnóstico, y eso ayuda a que ella pueda trabajar tranquila. Han ayudado mucho a Ariel y nunca le han sentido que su hija no está avanzando, sino que se enfocan en mencionarles sus logros y celebrar esos “pequeños avances”. Inclusive, la empatía no solo viene de la institución, sino que también se presenta en el caso de las madres y de los padres de los/as compañeros/as de Ariel. En el caso de Laura y Lara, el entendimiento y la empatía han influenciado en su tranquilidad al saber que sus hijos/as iban a estar bien dentro de las instituciones. A pesar de ello, no siempre sucedió de esa manera en el caso de Lara, específicamente cuando matriculó a su hijo Martín en un PRONOEI.

Cuando iba a recogerlo en la salida, le decían lo mal que se había portado su hijo. “Fue un poco feo porque siempre que salía mi hijito la miss me decía: “no, señora, que su hijo se ha portado terrible”, pero era muy feo. Me sentía mal cuando me decía eso” (Lara – entrevista 1). Pero eso no fue lo único que sucedió, sino que el mismo colegio le dijo que Martín solo podía asistir dos días a la semana durante dos horas. Eso le pareció muy injusto a Lara y le dolía.

Me sentí mal porque yo sentía un rechazo hacia mi hijo por ser autista para que me digan que vaya dos veces por semana. Decía: “esto no es justo, no es justo para él” porque mi niño no pidió ser así, yo tampoco. No es fácil. Uno pasa tantas cosas para que en el colegio te sumen una más. Afecta, yo sentía ese rechazo, el poco interés de las profesoras, de la directora. Me chocó y ya lo dejé de llevar porque sí era muy difícil para mí. Emocionalmente sí me afectó, entonces ya no lo llevaba mucho y ya yo trataba de hacer en casa lo que era reforzarlo en algunas cositas. Se siente feo, se siente feo porque no es que él se porte mal porque quiera portarse mal (...) es que por la misma condición (Lara – entrevista 1).

Fue en ese momento en el que se dio cuenta del rechazo o de la dificultad que es para los/as niños/as que presentan alguna discapacidad poder acceder a una buena educación y poder estudiar con todos los beneficios. Se percibe la falta de capacitación en los/as docentes y la falta de capacidad para atender las necesidades de los/as niños/as, como también ya ha sido notado en el estudio previo de Schwalb (2022). Si bien se presenta como un problema institucional, logra afectar en la vida de las familias y en cómo se están sintiendo emocionalmente con ello, al ver que sus

hijos/as no logran permanecer en las instituciones o que no les proporcionan un buen trato. En este caso, fue frustrante y doloroso para Lara, por lo que, en sus palabras, “me iba con el corazón partido por dentro” (Lara – entrevista 3).

Si bien en el caso de Graciela y de Octavio también recibieron apoyo del CEBE en donde Facundo está matriculado, no fue de esa manera al inicio cuando estaban buscando nidos o colegios. Comentan que “era tan intranquilo, tan doloroso también cuando nos dicen, de un sitio a otro, que no, pucha, es horrible estar así con el negativo” (Graciela – entrevista 3), ya que les decían que su hijo necesitaba ir a un colegio de niños/as especiales. Cuando Facundo pudo asistir al CEBE, con el tiempo sintieron la tranquilidad y el apoyo necesario. Un ejemplo de ello es el siguiente:

Cada fin de año la psicóloga del colegio hace un alto, también invita a los papás, pero van poco. Por ejemplo, nos llevan a la playa, pero solamente padres, sin hijos, sin nada, solamente padres y nos lleva a la playa, nos da la charla en la playa, nos hace juegos. Es bonito porque te relaja también estar solamente entre papás y ahí conversamos, jugamos, nos divertimos un rato, nos olvidamos de todo y estamos todos juntos. Te relaja, obviamente. Si vas sola, te relaja. Cuando vamos solitos, puede venir, qué rico, viene uno relajado (Graciela – entrevista 2).

Se puede observar no solo el apoyo de la institución hacia su hijo, sino también el apoyo que les brindan a las madres y los padres. Inclusive, sienten el apoyo entre sí, como lo menciona Graciela: “entre las mamás del CEBE nos consolamos”. María José Bagnato (2019) expone que el proceso de adaptación de las madres para sobrellevar y transitar el tener un/a hijo/a autista se debe a los espacios terapéuticos que se pueden encontrar o se puedan brindar. Las madres se sienten más cómodas cuando pueden vincularse con grupos que estén en su misma situación porque se sienten más comprendidas y escuchadas. Y no solo ello, sino que también se brindan consejos, se reúnen y se desahogan. Una situación parecida a la de Graciela y Octavio se ha podido percibir en la situación que vivió la madre Fátima.

Cuando, en época del colegio dejábamos a los niños y todo, nos íbamos a una casa, por ejemplo, de un papito, e íbamos a tomar desayuno y cada uno contaba sus experiencias, como que nos desfogábamos ahí todo. Como me escogieron a mí como presidenta del aula, entonces, como soy yo bien alegre, los papitos me dijeron: “vamos a su casa, señora, vámonos” y vinieron acá. Después, la siguiente semana, quedamos en otra casa y así nos reuníamos para ver nuestras experiencias con los bebés, para poder ayudarnos entre todos (Fátima – entrevista 2).

Es importante contar con una red de apoyo en la que se puedan aconsejar. En el grupo de Fátima también sucede que, “si vemos que alguien está triste, yo le llamo

por teléfono, “pero ¿qué pasó? ¿qué pasó?”. Todos nos animamos. Todos nos animamos, somos más amicales todos” (Fátima – entrevista 2). La forma en la que cambia el proceso emocional que están viviendo las madres puede deberse a que, si bien las emociones son universales, algunas veces pueden ser solamente locales; es decir, que cambian el significado dependiendo de dónde se encuentren las personas (Luis Burdin, 2016). De esta manera, se pueden observar las distintas connotaciones que las personas – en este caso, las madres – le pueden dar a diversas circunstancias en las que se encuentran y a sus diversas emociones. Es necesario que los/as cuidadores/as reciban el apoyo necesario y tengan espacios de escucha en los que puedan tramitar cómo se están sintiendo (Díaz Alzate y Ramírez Taborda, 2021).

Y, si bien Fátima ha podido obtener esta red de apoyo con las madres y los padres del colegio de su hijo Salomón, también ha vivido malas experiencias en el CEBE D donde antes se encontraba matriculado su hijo. En las siguientes líneas, no solo se van a evidenciar las dificultades que presentan las madres con relación al sistema educativo, sino, como menciona Imperatore Blanche et al. (2020), también que existen calificativos negativos impuestos por la educación para referirse a los/as niños/as.

Primero, como a Salomón no le gustaba entrar a la institución, Fátima lo dejaba mientras él lloraba y eso le dolía mucho porque se sentía como “una madre muy perversa” (Fátima – entrevista 1) al dejar a su hijo en un lugar en el que él no quería estar. En la salida, la situación para Fátima no mejoraba porque lo primero que le decían las profesoras era que Salomón había golpeado a otro niño. Era mucho estrés para ella y le daba mucha vergüenza porque no sabía qué decirle a la madre del niño, muy aparte de las disculpas que le brindaba. Pero, muy aparte de ello, la forma en la que las profesoras elegían darle las noticias era muy abrupto para Fátima porque no tenían tacto ni empatía. Lidian con comentarios sobre la mala crianza o sobre cómo se sitúa el personal de la escuela en todo lo que sucede (Koenig, 2011). Se puede observar en este caso, ya que Fátima también recibe comentarios sobre cómo está educando a su hijo o le realizan preguntas sobre la medicación de este y todo ello delante de otras madres.

Finalmente, se presenta cómo interfieren las demás personas, como compañeros/as de trabajo, personas medianamente cercanas, incluso,

desconocidos/as. Lo que sucedió con Laura es que, en ciertas ocasiones, algunas personas se ofrecían a brindarle apoyo y consejos, pero se dio cuenta de que iban a estar más pendientes de cómo estaba avanzando su hija y eso no era lo que estaba buscando, ya que no le iba a dar tranquilidad.

Si lo pienso ahorita, creo que lo que quería evitar es que me estén llamando, preguntando, eso me hubiera estresado más. Como sentí que íbamos por buen camino, en realidad, no he recurrido a muchas personas (Laura – entrevista 2).

Sin embargo, sí ha tenido apoyo de las personas de su trabajo. “Lo han tomado de una manera muy natural, entonces yo sí me siento en ese aspecto acompañada y menos estresada” (Laura – entrevista 2). Se siente en libertad de poder enseñarles videos de su hija y apoyarse en ellos/as. Esa también es la diferencia que se presenta entre ella y su esposo porque, mientras Laura se puede apoyar en otras personas y contarles lo que sucede con su hija Ariel, su esposo no busca apoyarse en otras personas más que en Laura. “A mí me da la posibilidad de estar menos estresada que mi esposo que no tiene con quien conversar y mostrar eso” (Laura – entrevista 2).

También sucede, en el caso de Fátima, que siente mucha tristeza cuando observa las situaciones por las que pasan otras personas. Sucede cuando ve en las calles que ciertas madres no les prestan atención a sus hijos/as o cuando presencia algún maltrato hacia ellos/as.

Veo otros niños, veo cómo hablan, siendo tan pequeñitos, cómo hablan con su mamá y veo las mamás que son tan... que ni siquiera los escuchan. En la calle cuando observo todo eso, de verdad, no saben qué afortunadas son estas madres y los niños porque les gritan a sus mamás y, mientras tanto, yo quisiera escuchar a mi hijo, entonces es una... es raro (Fátima – entrevista 1).

Se busca entender la enfermedad o el diagnóstico de diferente manera, como sugiere Good (2011), cuando se presenta en la vida de las personas y esta enfermedad o diagnóstico reconfigura la vida misma, el mundo cotidiano de la persona. Si bien las percepciones de la propia persona que presenta alguna enfermedad o diagnóstico puede cambiar, la presente investigación se enfoca en cómo cambia para las personas que viven en conjunto con el diagnóstico de sus hijos/as: las madres y los padres (sus cuidadoras/es). En el caso de Fátima, cambia la forma en la que ve a otras personas y surge una comparación entre un yo y un otro, pero ya no desde la discriminación o el rechazo, sino desde el anhelo.

## 5.5. Balance

Dentro de las trayectorias para obtener un diagnóstico, las familias no solamente realizan recorridos que las guían hacia uno actual y les proporcionan conocimientos que aplican con el tiempo, sino también es una experiencia subjetiva para las madres y los padres. Se empleó el enfoque fenomenológico-interpretativo, de la antropología médica, recuperando aportes de Byron Good (2003), que permite comprender la experiencia de la enfermedad, malestar o diagnóstico, pero entendido desde el mundo cotidiano de la persona. No solamente reconfigura el mundo en el que se está viviendo, sino también el mundo de las personas que se encuentran alrededor.

Este capítulo se vincula con la forma en que las madres y los padres han sobrellevado el diagnóstico y cómo ello también ha sido influenciado por diferentes actores, tanto de su entorno social como de las instituciones de salud y educativas.

Por un lado, las propias madres evidencian que recibir el diagnóstico fue difícil para ellas no solamente porque representaba una situación nueva, por lo que todo era desconocido, sino que también era difícil para sus familiares aceptarlo. Por ejemplo, los/as familiares de las madres Laura y Fátima les mencionaron que el diagnóstico era equivocado o que los/as doctores/as podrían estarlo también, por lo que dificultaba su aceptación.

Inclusive, las ahora exparejas de Lara y Fátima les decían que estaban equivocadas y que sus hijos estaban sanos, que el diagnóstico de autismo era imposible. Con ello, también se ha podido observar que los esposos no solo no han participado equitativamente del cuidado de sus hijos/as, sino que también rompen la relación de pareja, aumentando el trabajo de las madres al ser ellas las únicas que se ocupan del cuidado de los hijos y del hogar. En estos casos, sucede que ambos padres – las ex parejas de Lara y Fátima – aún no se encuentran totalmente involucrados en el diagnóstico de sus hijos, lo que podría repercutir en sus tratamientos, ya que las padres piensan que no los necesitan o que ellos pueden ocuparse.

El proceso de aceptación puede ser lento, y lo que ha ayudado a las madres y a la familia en general para adaptarse a la situación que enfrentan son los logros que ven en sus hijos/as. Sin embargo, como este proceso no es lineal, las madres y/o los

padres aún pueden presentar estrés, tristeza, frustración y depresión, como lo expone la autora Mendoza (2014).

Específicamente, tres de las cuatro familias que se han presentado en la investigación tienen hijas mayores. Es el caso Graciela, Lara y Fátima. El diagnóstico también las ha afectado emocionalmente porque ven y sienten que toda la atención está puesta en sus hermanos menores que presentan el diagnóstico de autismo. Como se mencionó antes, no solo la vida de la persona que presenta el diagnóstico cambia, sino también de quienes se encuentran a su alrededor. Se observa que el foco de la atención de las madres y los padres ha cambiado porque mencionan que sus hijos son los que necesitan de ellas/as, sobre todo de su ayuda y de su cuidado.

Con respecto a las instituciones de salud y educativas, mayormente se ha podido observar que estas han repercutido negativamente en las madres. Se han presentado malos tratos hacia ellas que han desencadenado cólera y tristeza no solo por la impotencia al sentir que no estaban recibiendo ayuda, sino porque sus hijos eran los más afectados al no recibir una atención de calidad. Respecto a los centros educativos, Schwalb (2022) menciona que hay falta de capacitación y capacidad de los/as docentes para atender las necesidades de niños/as autistas, lo que también ocasiona que las familias sientan frustración. En este caso, las formas de apoyo que han construido las madres con el tiempo ha sido de gran importancia, ya que ha sido su forma de sobrellevar el diagnóstico, de compartir sus experiencias y sentirse escuchadas, y de poder encontrar consejos para aplicar con sus hijos.

Dentro de todo, se percibe un cambio en el mundo cotidiano de las personas, como lo menciona Good (2003), lo cual ha sucedido con las madres y los padres porque presentan cambios después del diagnóstico de sus hijos/as. Se observan a sí mismos/as como más comprometidos/as con ellos/as, más cariñosos/as, menos coléricos/as y con una mayor capacidad de aprendizaje con respecto al autismo. Es parte de cómo viven las/os cuidadores el diagnóstico de sus hijos/as.

Sin embargo, también se presentan interrogantes sobre los procesos subjetivos que viven las familias. Aún faltaría adentrarse más en cómo perciben las madres – o las/os cuidadoras/es – los centros de salud y cómo se desenvuelven estos agentes en torno a las personas que presentan alguna discapacidad. También abordar más sobre cómo se plantean los centros educativos el tema de la matrícula

e inserción de niños/as autistas, ya que se ha podido observar que repercute en las familias. Por último, se podría investigar sobre las formas de apoyo que pueden recibir las familias, específicamente en el aspecto emocional, buscando que se divulgue más sobre el autismo, qué conlleva y formas necesarias de apoyo que se les pueda brindar a las madres, a los padres o a las/os cuidadoras/es en general.



Capítulo 6. “Salía de nuestro presupuesto, pero nos íbamos acomodando”: acceso a recursos, información y servicios

### 6.1. Capital económico

En este caso, se puede observar, mediante la tabla, que Lara y Fátima (ambas de NSE bajo), en un comienzo, tuvieron acceso a un capital monetario mayor, aunque se presentaron situaciones que cambiaron todo ello y afectaron la forma en la que vivían, así como el poder para acceder a todo lo necesario para brindarles a sus hijos; luego, se encuentran Graciela y de Octavio (NSE medio), a quienes se les han presentado contratiempos, pero cuya economía ha ido mejorando al pasar los años; y se finaliza con Laura (NSE medio-alto), quien tiene un poder adquisitivo mayor en cuanto a lo monetario. Aquello también se podrá observar en las siguientes líneas que divide los recursos económicos disponibles entre las posibilidades de cuidado, entre el acceso a terapias, en situaciones familiares y demás.

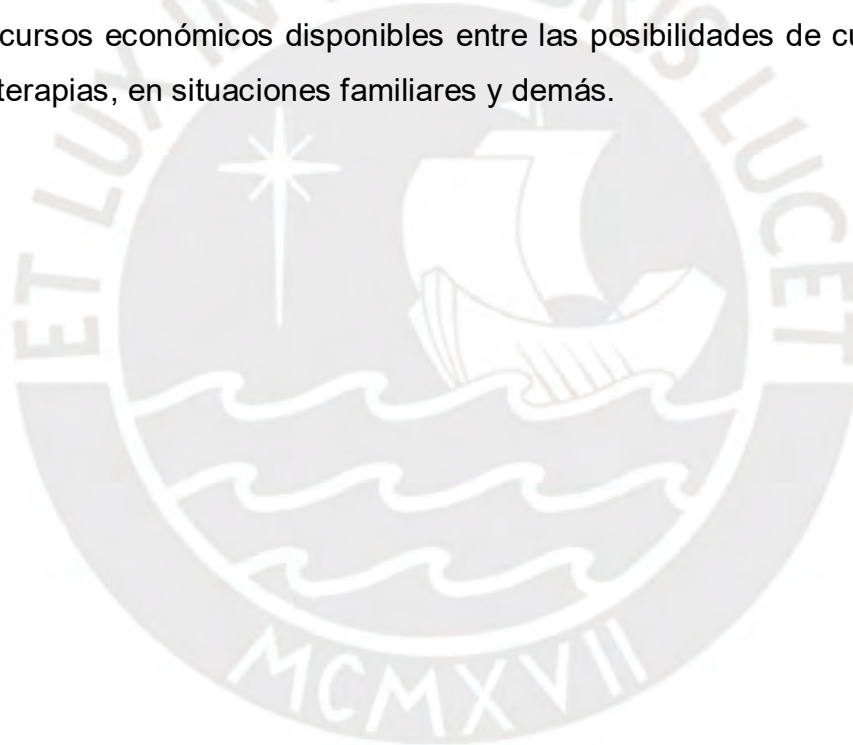


Tabla 3:

Cuadro resumen de los recursos económicos de cada familia

<b>Capital económico</b>	
Fátima (NSE bajo)	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Al liberar las AFP, pudo pagarle a Salomón terapias particulares y conseguir un piso propio donde vivir.</li> <li>• Se atienden en postas y mediante el Seguro Integral de Salud (SIS).</li> <li>• 90 soles costaban las consultas en el Centro E y juntaba dinero para llevar a Salomón.</li> <li>• Gana dinero vendiendo gaseosas y aguas en un puesto que tiene en su casa.</li> <li>• Cuando aún vivía con sus hijos, no podía postular a trabajos porque nadie más podía cuidar de ellos.</li> <li>• Su expareja le proporcionaba dinero para la comida, mientras que Fátima tenía que pagar por los aparatos electrónicos, pero no le alcanzaba siempre.</li> <li>• Su expareja paga las terapias y Fátima paga los uniformes y útiles de sus hijos, pero no siempre alcanza.</li> </ul>
Lara (NSE bajo)	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Podía llevar a Martín a terapias particulares porque, antes, contaban con un seguro.</li> <li>• Martín llevó terapias en el Centro de Salud Mental Comunitario B.</li> <li>• Se atienden mediante el Seguro Integral de Salud (SIS).</li> <li>• No puede trabajar porque nadie más puede cuidar de sus hijos.</li> <li>• Cuando quiso inscribir a Martín en un colegio particular, le pidieron una maestra sombra que no podía pagar.</li> <li>• Su expareja le proporciona dinero, pero solo le alcanza para los alimentos.</li> </ul>
Graciela y Octavio (NSE medio)	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Cuando le dieron a su hijo Facundo terapias en el centro E, no pudieron atenderse ahí porque era muy costoso.</li> <li>• Si bien antes se les dificultaba pagar las terapias de su hijo Facundo, ahora les va mucho mejor económicamente y no escatiman en nada.</li> <li>• Buscan ahorrar para que su hijo Facundo reciba terapias que vienen de otros países. Sería un costo de 16.000 soles.</li> <li>• Su hijo Facundo siempre ha asistido y sigue asistiendo a terapias particulares.</li> </ul>
Laura (NSE medio-ato)	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Ariel se pudo atender en una clínica privada por el seguro con el que contaban.</li> <li>• Mandaron muestras de sangres de su hija Ariel a España y tuvieron que pagar 500 soles porque el seguro no lo cubría.</li> <li>• Su hija Ariel, desde hace dos años aproximadamente, recibe terapias en un centro particular (le cuesta 130 soles la hora c/u).</li> <li>• Se atienden con un neuropediatra de forma privada una vez al año (500 soles la consulta de 45 minutos).</li> <li>• Su esposo ha reducido su trabajo, entonces también se han reducido sus ingresos.</li> <li>• Contrataron a la nana Bárbara mediante una agencia, pero contratarán a otra que ya conocían que va a poder instruir y acompañar a su hija Ariel con su diagnóstico.</li> <li>• Ariel va a un nido de metodología Montessori que cuenta 950 soles mensuales.</li> </ul>

Fuente: Elaboración propia

### 6.1.1. Acceso a instituciones de salud – clínicas, hospitales, centros de terapia pre y post diagnóstico

Como menciona Good (2003), la enfermedad o el diagnóstico que se vive reconfigura la forma de vida de la persona misma, pero también de las personas que la rodean. En este caso, vendrían a ser las madres y los padres, ya que impacta en la situación económica de la familia (Mengi, 2017) y su vida emocional como se ha visto en el capítulo anterior. Para comenzar, primero se expondrán los diferentes escenarios que viven las familias de nivel socioeconómico bajo, luego a la familia de nivel socioeconómico medio y se finalizará con la familia de nivel socioeconómico medio-alto.

En primer lugar, respecto a las madres de NSE bajo, se encuentran Fátima y Lara. Ambas han vivido situaciones similares con respecto al factor económico y cómo se ha desarrollado este desde el momento del diagnóstico de sus hijos.

En el caso de Lara, al inicio, contaba con un seguro por el trabajo de su exesposo, y pudieron llevar a cabo las consultas y ciertas terapias que su hijo Martín necesitaba. Lo realizaron en una clínica, cuyas citas le costaban entre 37y 39 soles. Sin embargo, el exesposo de Lara renunció a su trabajo, por lo que ya no pudieron contar con el seguro. En el caso de Fátima, pudieron obtener consultas y terapias de forma particular para su hijo Salomón porque liberaron las AFP años atrás. Este dinero se acabó porque decidieron invertir en un espacio propio para darles más comodidades a sus hijos Salomón y Karla.

Cuando ya no presentaban las facilidades monetarias necesarias para llevar a sus hijos a terapias particulares, los inscribían en terapias gratuitas o terapias de bajo costo (con tarifa social), pero se presentaban ciertos problemas. Fátima menciona que los sistemas de salud que funcionan de forma gratuita o que presentan un costo menor a otras instituciones médicas – como clínicas o centros de terapias particulares – no están bien establecidos y la atención es escasa.

Yo vivo en Independencia y hay varias sedes de postas, pero dije que ahí siempre me han atendido porque una posta no te puede negar la atención, pero ya son muchas veces y ya no puedo más, que me vaya a la posta que realmente pertenezco. Entonces ese día me frustré porque siento que estoy perdiendo los días, el tiempo (...) Entonces ese día me fui a la posta y me negaron todos, me

dijeron que no, que no me iban a atender. Y perdí el día porque ya después de las nueve de la mañana ya ninguna otra posta te atiende. Tienes que estar ahí a las seis de la mañana haciendo la cola para un ticket de atención (Fátima – entrevista 1).

Lara, después, no tenía conocimientos de dónde llevar a Marín a que reciba sus terapias, hasta que pudo llevarlo al Centro de Salud Mental Comunitario B. La terapia que recibía era virtual y duraba 10-15 minutos, pero no era una terapia como tal, sino que solo le brindaban recomendaciones de lo que Lara podía realizar en casa. Ella sabe que, por lo que sugieren los neurólogos, los/as niños/as tienen que llevar terapias diarias o con un intervalo mínimo entre terapias, pero Lara menciona que eso no es posible, sobre todo si se están atendiendo mediante el SIS. Para ello, la ausencia de tratamiento puede significar una situación de gravedad en las familias y en los/as niños/as mismos/as porque se vulnera cómo se van a poder desarrollar en un futuro (García et al., 2022), pero podría no ser viable si, por un lado, el tema monetario afecta en no poder conseguir las terapias necesarias y si, por otro lado, los servicios de salud no son totalmente eficientes.

Tú tienes que ir a atacar a ver si hay cupos disponibles, por así decirlo. Y, entre que te dan, demora tres, cuatro meses. Lo que ellos refieren es que deberían tener diario sus terapias. Ya a lo mucho dos, tres veces por semana, pero no, no se puede. El sistema del SIS, por ejemplo, no es así. Tú vas, sacas tu cita. Tienes que acercarte para ratificar si hay citas disponibles, pero demora tres, cuatro meses. Si tienes suerte, se demora uno o dos meses, pero sí demora bastante. Hay muchos pacientes, no pueden con otros pacientes. Es muy difícil que los niños puedan avanzar así, es muy complicado y también a veces uno trata de hacer el intento, pero hay cosas que no sabemos. Bueno, yo también entiendo que no hay terapeutas, no hay muchos terapeutas en el hospital y ellos también hacen lo posible (Lara – entrevista 3).

También es necesario mencionar el factor del tiempo que mencionan las madres, ya que, para ellas, es vital el levantarse temprano en la mañana al momento de separar una cita. Sin embargo, es probable que no solamente se arriesguen a no conseguir las citas necesarias, sino que también pierdan parte de su día para poder realizar sus actividades y también cabe la posibilidad de que reciban un mal trato de parte de los/as trabajadores de salud.

Dentro de todo, se planteó el tema de poder viajar al extranjero para recibir ayuda extra en cuanto al diagnóstico de autismo de sus hijos, pero tanto Lara como Fátima descartaron la idea. Lara mencionó que estaba fuera de su realidad buscar en otro país y, en lo que respecta a Fátima, si bien averiguó sobre un tratamiento

en Argentina, el costo era de 20.000 soles mensuales, aproximadamente, y lo descartó diciendo: “uy, ni hablar” (Fátima – entrevista 1).

En este caso, Thomas et al. (2007) plantea que el acceso a la atención es limitado para familias de minorías raciales y étnicas, con baja educación y para quienes viven en áreas no metropolitanas. Todo ello apunta a la necesidad de desarrollar políticas, prácticas e intervenciones a nivel familiar para que se puedan acceder a los servicios necesarios para niños/as autistas. Si bien los casos que se han planteado en esta investigación no cubren lo mencionado en torno a la raza, la residencia y la educación, sí se puede desprender el nivel socioeconómico y cómo eso afecta en la accesibilidad.

Con ello, Fátima también expone que quisiera poder realizar más por su hijo Salomón o por sus hijos en general, pero que el dinero es todo y es un freno porque no siempre es accesible en su caso.

Yo quisiera hacer más, más cosas por él, pero no se puede. El dinero te frena. Con el dinero todo, todo es con el dinero. Se va en los doctores (Fátima – entrevista 1).

El tema de cuidado y el tema del capital monetario – en forma física de dinero – se entrelazan con la impotencia de una madre al no poder hacer más por su hijo, sobre todo cuando los temas de salud y de discapacidad están presentes.

En segundo lugar, respecto a la familia de NSE medio, se encuentran Graciela y Octavio, madre y padre del niño Facundo. En su caso, la situación económica también ha cambiado, pero de forma diferente a como se presentaron las situaciones de Fátima y Lara.

En un inicio, tanto Fátima como Graciela coincidieron en atender a sus hijos en el Centro E, pero ambas mencionaron que las terapias eran muy costosas y que no podían pagarlas. Sin embargo, Graciela y Octavio, con el tiempo, se han posicionado mejor económicamente y han podido pagar las terapias de Facundo de forma particular siempre. También, con respecto al tema de viajar al extranjero, mencionaron que les gustaría ahorrar para ello porque sí es una opción por considerar. Octavio expuso lo siguiente:

Ahora sí estamos deseosos de ganarnos la tinka porque es demasiado costoso, pero ahí sí quisiéramos que pase. Es un protocolo. Es una forma de cómo tratar con terapias, pero son terapias a nivel neuronales, energéticos. Es bastante carito, va a ser mucho esfuerzo. Ahí sí le respondo en la parte económica no va a

ser este accesible, pero algo tendré que hacer para llegar porque es carísimo. Creo que el tratamiento está, sino 16.000 soles, algo así. Es bien fuerte, pero yo sí lo haría (Octavio – entrevista 1).

En tercer lugar, se encuentra Laura que, junto a su familia, pertenece al NSE medio-alto, ya que su posición económica le ha permitido brindarle a su hija todo lo que ha necesitado respecto al pre y post diagnóstico de autismo. Por ejemplo, desde un inicio, cuando percibieron los cambios en el desarrollo de Ariel, pudieron actuar rápidamente, ya que contaban con un seguro privado. Realizaron todos los procedimientos en una sola clínica y, en este caso, es la única familia de las cuatro que participaron en el estudio que se ha podido atender en una institución de salud con esa continuidad. También es necesario mencionar que parte de lo que sugiere tener un seguro es que se recibe un sueldo medianamente alto para mantenerlo no solo para uno/a mismo/a, sino para toda la familia, que es lo que sucede en el caso de Laura.

Y, si bien contaban con el seguro, la prueba genética que le realizaron a su hija Ariel en el prediagnóstico no lo cubría, pero pudieron mandar las pruebas necesarias a España. Eso significó pagar aparte la consulta (500 soles) y la muestra (1500 dólares). Así mismo, han contactado con un neuropediatra que tiene un gran reconocimiento para darle seguimiento a Ariel y el costo es de 500soles por una consulta de 45 minutos. Si bien no han tenido la necesidad de pagar aquella consulta – ni las que se van a dar a futuro –, decidieron hacerlo porque el doctor es una “eminencia”. De esta forma, Schwalb (2022) menciona que el acceso a especialistas puede resultar con costos extremadamente altos y quienes pueden acceder a ello son familias que cuentan con recursos más altos.

Cuando se trata de terapias, Laura ha podido inscribir a Ariel en un solo centro particular en el cual, por cada terapia que recibe su hija, paga alrededor de 130soles por hora.

Tener la posibilidad de pagar el Centro A era un punto importante. Si no hubiéramos podido pagar eso, probablemente seguiríamos esperando al Centro B o estaríamos buscando en otros lugares, pero pudimos afrontar el Centro A y ya con el Centro A estamos, si no me equivoco, en mayo o en junio de este año cumpliríamos dos años. Yo digo: “mi hija recibe, a la semana, cinco horas”, imagínate. Al mes, veinte horas. Y me quedo pensando qué suerte tiene mi hija de poder recibir tantas terapias al mes y otros niños reciben una (...) Sí considero que es súper caro, pero dicen que tienen un método especial, que es el mismo método que siguen en Europa que, bueno, o sea, esperemos que estemos haciendo lo correcto

pagando tanto y que sea algo bueno. En el Centro A, se pagó o se paga, de repente, un poco más, pero nos atendieron rápidamente, o sea, le dieron el prediagnóstico y, a las dos semanas, ya estaba con terapias (Laura – entrevistas 1 y 2).

Con todo ello, Laura menciona un punto importante con respecto al tema de las terapias, ya que no solo se muestra la diferencia entre la cantidad de terapias recibidas entre unos/as niños/as y otros/as, sino también por la rapidez que les brindaron a las madres. En comparación con las familias de NSE bajo, se pone en evidencia cómo funciona el tiempo de forma diferente para las familias y cómo todo ello puede partir desde el acceso al capital económico de cada una.

#### 6.1.2. Gastos en el hogar

Dentro de las situaciones que viven las madres y los padres, se han presentado temas familiares en torno a la economía de cada una. En algunos casos, si bien se observan cambios en el tema monetario, no ha afectado mucho a la situación familiar. En cambio, se presentan algunas situaciones que sí son un impedimento para las madres al momento de buscar un mayor soporte económico para sus hijos.

En el caso de Fátima – cuando aún vivía con sus hijos – y Lara, ambas de NSE bajo, mencionaron que no reciben apoyo económico de sus familiares y que quisieran trabajar más, pero solamente ellas se encargan de los quehaceres de la casa y del cuidado constante de sus hijos, por lo que no pueden insertarse al ámbito laboral. Así mismo, como ambas madres se divorciaron después del diagnóstico de autismo de sus hijos, sus exparejas solamente les han proporcionado cierta cantidad de dinero que se destina a la compra de alimentos. Ambas cubren sus gastos con este dinero, el cual no les alcanza para cubrir la totalidad de las consultas de sus hijos ni sus terapias.

Fátima, por su parte, realiza ciertos tipos de trabajos, como de lavandería, de cocina, brindando masajes y demás para poder solventar lo necesario para sus hijos. Mientras que su expareja cubría ciertos gastos, igualmente ella tenía que pagar el internet o el teléfono, por lo que buscaba la forma de poder pagar todo lo necesario. En el caso de Lara, busca la forma de ahorrar parte del dinero que recibe de su expareja y llevar a su hijo Martín a las consultas que pueda. Por ejemplo, ahora lo está llevando con una psicóloga que es practicante y le cobra 20 soles la consulta porque se encuentra en su último ciclo de la universidad. Menciona que trata de

buscar lo más económico para que el dinero le pueda alcanzar para todo lo que necesite.

Específicamente, de los gastos que se ocupan el padre de Salomón (ex pareja de Fátima) y el padre de Martín (ex pareja de Lara), varía entre cada familia. En el caso de Fátima, si bien antes su expareja se encargaba de la pensión de alimentos, ahora ya no es así porque Karla y Salomón viven con él. Sin embargo, al igual que sucedía antes, como el padre pagaba ciertas necesidades básicas de sus hijos, a Fátima también se le ha encargado pagar los uniformes y los útiles escolares. Ella menciona que se debe a que no quiere “ser tan sinvergüenza y decir: “ay, paga todo tú solo”. Tengo que buscármela también y apoyar porque sí es para el bien de mi hijo” (Fátima – entrevista 2). En lo que respecta al padre de Martín, se encarga de la pensión de alimentos hasta el presente momento y también de la matrícula del nuevo colegio particular al que va a asistir su hijo. Lara menciona que no es posible para su expareja pagar las terapias, por lo que trata de no exigirle más cuando sabe que no se puede llevar a cabo. Para resolver aquel tema, está realizando lo que se mencionó en el párrafo anterior, el tema ahorrativo.

En el caso de Laura, madre de NSE medio-alto, también se ha presentado un cambio en su familia, específicamente con relación a su esposo. Menciona que, antes de la pandemia, él tenía un sueldo mayor, con un negocio más productivo y con mayor enfoque. Sin embargo, en el presente,

Él trabaja remoto, pero solo hace pequeños trabajos. Ahorita él, digamos que, como profesional, está desarrollándose solo un 10% o 20%. Tenía antes un negocio que le permitía tener un ingreso, más o menos, del 80% o 90%. como profesional, en realidad, ha dejado de lado varias cosas, incluyendo el tema económico. Está trabajando como freelance, pero solo algunas horas. No trabaja ocho horas. O sea, cuando lo necesitan o se conecta y avanza algo... él es ingeniero de sistemas, pero no tiene un horario establecido ni nada (Laura – entrevista 2).

Si bien Laura no ha mencionado que su esposo no contribuye con el tema monetario, se puede percibir que su ingreso podría ser menor a lo que era antes, aunque no ha afectado en el pago de las consultas, terapias, con el nido y demás. En este caso, el autor Mengi (2017) también muestra, en su estudio, que hay más familias que han dejado su vida laboral cuando sus hijos/as necesitaban más cuidado o cuando ya presentaron el diagnóstico definitivo, por lo que los negocios podrían no desarrollarse a futuro.

Con todo lo anterior mencionado, se puede observar la diferencia entre las terapias particulares que se reciben, quiénes brindan las terapias – de centros que emplean modelos específicos para atender a los/as niños/as o alumnas realizando sus prácticas universitarias –, cuál es el tiempo de demora para que puedan recibir dichas terapias y el hecho de que algunas madres tengan que ahorrar o ajustar su presupuesto cuando otras no necesariamente piensan en ello.

### 6.1.3. Pago de instituciones educativas

En lo que respecta a los nidos y colegios, se observa una diferencia entre los precios y la calidad de las instituciones educativas a las que asisten los/as niños/as, así como la diferencia que existe entre las opiniones de las madres sobre estas. Se presentan beneficios y diferencias cuando se discute con relación a los diferentes niveles socioeconómicos (Bourdieu, 1979).

Por un lado, las madres de NSE bajo han vivido experiencias difíciles cuando han buscado instituciones para sus hijos. Si bien Fátima ha mencionado que quería matricular a su hijo Salomón en un colegio en el que también brindasen terapias, lamentablemente esas instituciones tienen un cobro mensual de 1000 soles, por lo que decidió colocar a su hijo en el CEBE D (el primero en el que estuvo antes de mudarse con su padre). A pesar de que no tenía ningún costo de matrícula ni ningún pago mensual, igual le generaba gastos por diferentes situaciones. Una de ellas fue porque su hijo Salomón golpeó a otro niño.

Tenía que ir y comprarle las pomadas, si en caso le arañaba. Tenía que comprarle las pomaditas y para mí era, pucha, era muy difícil. Una persona de bajos recursos, con eso, te daba ganas de llorar porque, para comprar la pomada, tienes que quitar un plato de comida para tu hijo porque esa es la realidad, es una realidad que una persona de bajos recursos vivimos. No tenemos nada, no tenemos, solamente el día a día para comer 10, 12 soles. Debo tener al día para poder darle su comida (Fátima – entrevista 1).

En el caso de Lara, sufrió de varios rechazos por parte de las instituciones educativas, vinculado también al tema monetario. En uno de los colegios en los que intentó matricular a su hijo, le pedían que lo acompañe una maestra sombra. Ella mencionó que vivía en un distrito pobre, que no era posible que le estuvieran pidiendo eso, ya que no solo tenía que pagar el colegio mensualmente, sino también significaba un gasto extra para que una persona lo cuide y le enseñe, aparte de las profesoras. Luego, en el colegio en el que sí estuvo matriculado su hijo, solo podía ir dos días a la

semana durante dos horas. También significaba un gasto en la institución y, aparte, un gasto en pasajes porque la distancia del colegio a su casa no era cercana. Dentro de estas experiencias, predomina una visión centrada en lo negativo, en los déficits y en las dificultades que, bajo ciertas perspectivas, presenta un/a niño/a autista (Simarro Vázquez, 2013) que fue lo que le sucedió a Lara cuando empezó la búsqueda de instituciones educativas, así como las situaciones económicas que eran difíciles de afrontar. A pesar de todo lo sucedido, en el presente, sí pudo matricular a su hijo Martín en un colegio particular que tiene una reciente apertura. Lara le explicó a la directora el diagnóstico de su hijo y le permitieron asistir con él para apoyar a las maestras en lo que fuese necesario, aparte de que los gastos de los pasajes ya no serían un problema porque la institución nueva está muy cerca a su casa.

Por otro lado, Laura, madre de NSE medio-alto, ha sido la única de las cuatro familias que no presentó problemas respecto a las instituciones educativas, ya que su hija Ariel solamente ha asistido y sigue asistiendo a el mismo nido de cuando la matricularon en el año 2022. Se encuentra en uno de metodología Montessori. Sobre ello, Laura comenta:

En el nido en el que está, sé que es un nido caro, porque hay nidos de 300 soles, 400 soles, 600 soles. Este nido cuesta 950 mensual. No es una tarifa económica. ¿Qué voy a pagar menos si estoy peleando con todo el mundo? No me gusta mucho eso. Yo tengo una amiga que tiene un niño en un colegio, en un nido, pagaba 300 soles y cada quince días tenía que ir a reuniones porque los padres iban a discutir dónde iba a ser el paseo, que no sé qué más y yo nunca he tenido eso. Yo me reunía una vez al mes con el colegio virtualmente, como una escuela de padres, pero nadie grita, nadie discute, todos escuchamos lo que dice la directora. Entonces, yo prefiero eso. Mi amiga venía histérica porque se había peleado con otra madre, porque no le había dado la razón. Yo no vivo eso (Laura – entrevista 3).

Se puede observar que no todas las familias tienen la opción de decidir a dónde o a qué tipo de colegio matricular a sus hijos/as. No es solo cuestión de saber y de querer, ya que el pago es la mayor parte para acceder a las instituciones educativas.

#### 6.1.4. Reflexiones de las madres sobre el aspecto económico

Las madres Fátima (NSE bajo), Graciela (NSE medio) y Laura (NSE medio) exponen sus propias reflexiones sobre lo que ha sido para ellas manejar el tema económico en cuanto al diagnóstico de sus hijos/as.

Por un lado, mencionan cómo afecta su vida personal, las restricciones que

tienen con ellas mismas para invertir todo lo que tienen en sus hijos y que, de esta manera, puedan notar un avance en el desarrollo de estos. De igual forma, se percibe la diferencia de los niveles socioeconómicos entre las familias de Fátima y de Graciela – como se va a poder observar en las citas –, ya que a la primera madre le genera más angustia que a la segunda, aunque, de forma igualitaria, en ambas familias el gasto económico de las citas médicas y terapias llega a afectar de forma similar.

Fátima (NSE bajo): Prefiero no salir con mis amigas por motivo económico, señorita, no salgo. El tema económico no me da, o sea, prefiero no salir. Tus amigas te pueden invitar, pero no siempre te van a estar invitando. Siento un poco de vergüenza. Entonces, no, no, prefiero no salir.

Graciela (NSE medio): Ya nos hemos ido acostumbrando a que las terapias de Facundo entren en el presupuesto de la casa y, de repente, quitarnos algunas cosas nosotros. Yo creo que ese es el mejor ahorro que estamos haciendo, que nuestro hijo sea independiente.

Por otro lado, si bien la familia de Laura también ha realizado cambios y ajustes en el aspecto económico de su familia, se es más consciente que su nivel socioeconómico le permite invertir más en centros educativos y de salud.

Laura (NSE medio-alto): Creo que he sacrificado cosas que antes hacía por mí que hoy no puedo hacerlas por ahorrar, pero sí, en algún momento me he puesto a pensar qué sería de nosotros si no pudiéramos pagar eso y también cuántos niños no pueden pagar eso (...) Nosotros hemos tratado de no escatimar en nada para poderle dar a Ariel lo mejor.

Independientemente de todo lo que emplean para cubrir las terapias, estas tres familias han coincidido en que hacen todo lo posible para que sus hijos/as puedan avanzar porque lo necesitan y también han coincidido en el hecho de que redujeron ciertos aspectos de su vida propia para poder brindarles lo que han podido, ya que todo está dirigido a ellos/as. Y, si bien Laura menciona que no necesariamente han podido pagar todo con facilidad, igualmente ha sucedido y es posible porque tienen el capital económico necesario para realizarlo. Es muy diferente lo que sucede con Fátima, a quien sí le dificulta obtener dicho capital y realizar todo lo que conlleva. Se podría decir que el capital económico es la base de los demás tipos de capitales, como lo plantea Bourdieu (1986), porque se presenta la posibilidad de acceder a diversas instituciones, ya sean de salud o de educación, desde el primer momento, así como a otras formas de recursos para atender a sus hijos/as.

Un tema importante que también ha sido discutido es cómo actúa la sociedad o el país en sí. Se presentan muchas dificultades y poca accesibilidad para las citas médicas, las terapias y demás necesidades que pueden tener los/as niños/as con el

diagnóstico de autismo. Como se observó en esta parte y como se va a observar en las partes siguientes, aún falta apoyo en los recursos informativos o en cómo se puede acceder al diagnóstico en sí.

## 6.2. Capital cultural

Como se puede observar en el cuadro, Fátima y Lara, ambas de NSE bajo, presentaron desconocimiento sobre el diagnóstico de sus hijos. En parte, el maltrato de las instituciones – educativas y de salud – no cooperan para que esta forma de capital pueda proporcionarles mayor conocimiento y habilidades a las familias para sobrellevar de mejor manera el diagnóstico de sus hijos/as. Si bien Graciela y Octavio se sitúan en el NSE medio, igualmente no tuvieron conocimiento del diagnóstico ni tuvieron apoyo por parte de ciertas instituciones, como la educativa. En cambio, en el caso de Laura, de NSE medio-alto, si bien no sabía sobre lo que era el autismo, han contado con el respaldo de diferentes instituciones que facilitaron este tránsito por sus vidas.

Se ha podido observar que prevalece, sobre todo, el desconocimiento de las familias, cómo se sitúan estas en torno a las instituciones antes mencionadas y el maltrato por el que han pasado, y todo ello se podrá observar en las siguientes líneas.

Tabla 4:  
Cuadro resumen de los recursos culturales de cada familia

<b>Capital cultural</b>	
Fátima (NSE bajo)	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Maestras del CEBE D no estaban preparadas para atender a niños/as autistas.</li> <li>• Mal trato cuando se atendían mediante el SIS.</li> </ul>
Lara (NSE bajo)	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Nunca había escuchado sobre el diagnóstico de autismo.</li> <li>• Se demoró en encontrar centros para que Martín lleve sus terapias porque no sabía hacia dónde ir o sobre el diagnóstico.</li> </ul>
Graciela y Octavio (NSE medio)	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Sabían lo que era el autismo, pero en menor medida.</li> <li>• Las compañeras de trabajo de Graciela tampoco sabían lo que era el autismo.</li> <li>• Rechazo por parte de las instituciones educativas y mal trato de parte de las profesoras.</li> </ul>
Laura (NSE medio-alto)	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Pudieron buscar al mejor médico para que atendiera a su hija Ariel.</li> <li>• Laura se refirió a la nana que contrataron como una señora de “poca educación”.</li> <li>• Reconocimiento de la institución universitaria (PUCP) como grupo de apoyo para madres/padres.</li> <li>• En el nido en el que se encuentra matriculada su hija, hay madres/padres que son profesionales y eso le brinda tranquilidad a Laura.</li> <li>• Se presentó la posibilidad de que el nido de Ariel y el Centro A (de terapias) trabajaran en conjunto.</li> </ul>

Fuente: Elaboración propia

Por un lado, se percibe cómo funciona el actuar institucional, específicamente cuando se trata de los sistemas educativos o de los sistemas de salud. Se puede observar una distinción entre los niveles socioeconómicos de las familias y cómo afecta – positiva o negativamente – en las ventajas que les proporciona el nivel en el que se encuentran o qué consideran como un beneficio; en otras palabras, cómo se vincula el capital cultural con el económico. El tener conocimientos previos o tener las capacidades para adquirir los conocimientos necesarios para apoyar a sus hijos/as con el diagnóstico de autismo se vincula con la posibilidad de adquirir apoyos institucionales, ya sean de salud y/o educativos.

Con respecto a Fátima, madre de NSE bajo, ella optó por inscribir a su hijo Salomón en un CEBE, un centro de educación básica especial para personas, hasta los 20 años, que presentan una discapacidad severa o que presentan multidiscapacidad. A los/as niños/as también se les realiza una evaluación psicopedagógica a cargo de los profesionales de salud habilitados para saber el grado en el que van a trabajar (Dirección Regional de Educación de Lima Metropolitana, 2016). Sin embargo, Fátima afirma que las maestras no están preparadas, que no saben sobre el diagnóstico de autismo y que no saben cómo acercarse a su hijo por esa razón. La falta de conocimiento o la implementación de mejoras para las personas que trabajan en el rubro de la educación afecta a los/as niños/as que presentan alguna discapacidad.

No están preparadas, señorita, porque yo lo he vivido. No están preparadas. Yo también pensé eso, por eso es que le puse a mi niño porque él estuvo en un colegio de inclusión, pero igual lo dejaban a un costado, lo dejaron a un costado. Entonces yo dije: “lo voy a poner en un CEBE porque yo pienso que hay mayor atención de parte de los maestros”, pero no. No, es como que tienen un ganado y a todos les enseñan lo mismo, pero no saben cómo tratar cada problema, no saben. No saben, señorita, no. Falta mucha preparación en cuanto a temas para niños especiales, falta demasiado acá. No saben, la mayoría de profesionales no saben. No saben ni siquiera qué es el autismo. No lo saben (Fátima – entrevista 1).

En el caso de las instituciones de salud, Fátima mencionó que la atención es muy “tirana”. Se atiende y atiende a su hijo Salomón mediante el SIS, y no hay respeto por las personas que presentan alguna discapacidad ni por los/as adultos/as mayores. Aquella ventaja que se adquiere en el capital cultural (Bourdieu, 2000) se puede observar en el caso de las maestras y del personal de salud, ya que se posicionan por encima de Fátima al encontrarse en el poder de brindarle un servicio que está necesitando, pero que no le están brindando de forma adecuada.

Ven al niño que está llorando, que está gritando, pero ellos no le respetan nada, la gente no le importa. No te cede lugar, ve que el niño está así frustrado, no te ceden el paso, señorita. Ya nos hacen esperar, sabiendo que, por ejemplo, Salomón no puede esperar mucho tiempo. Ya comienza a golpear. Yo quiero que me atiendan rápido y ellos están con su lentitud. No nos dan preferencia, no, no. Al contrario, nos tratan como si fueran... peor todavía he visto que les tratan a los niños de Down. Su compañerito de Salomón, peor, señorita, peor lo tratan... como la ven a las señoras de bajo recursos, de provincia. “No, espérate para allá, espérate para allá” (Fátima – entrevista 1).

El mal trato vivido por Fátima, también lo vivieron Graciela y Octavio, familia que se posiciona en el NSE medio. Al momento de buscar más colegios para su hijo

Facundo, fueron rechazados y las profesoras también los han tratado de forma despectiva. Graciela mencionó que una de ellas le habló de forma “pedante” y que no solo le dijeron que su hijo tenía que ir a un colegio especial, sino que en la institución no recibían a niños/as enfermos/as. La desinformación o el conocimiento nulo acerca de las necesidades de los/as niños/as autistas se vincula con el capital cultural por, en este caso, la falta de conocimientos y habilidades para poder brindarle una educación de calidad al hijo de Graciela y Octavio. Inclusive, en la tesis de Cristina Schwalb (2022), se muestra desafiante que un/a niño/a se adapte a un aula y esto se debe a la falta de capacitación de los docentes, por el desconocimiento en sus particularidades y por la falta de capacidad para satisfacer las necesidades del/la niño/a.

Por su parte, las situaciones vividas por Laura, madre de NSE medio-alto, han sido diferentes a las de las otras familias. Se siente más segura y confiada cuando trabaja o se rodea de personas que tienen reconocimiento o son profesionales. Por un lado, hace referencia a una recomendación que le hicieron las profesoras del nido en el que se encuentra su hija Ariel. Son talleres dirigidos a familias de niños y niñas diagnosticadas con autismo, y los dictan trabajadores/as de la PUCP. Si bien Laura no mencionó que le gustaría asistir por esa razón, se percibió un reconocimiento por la institución educativa:

Quedan cerca de mi casa también y es una señora que trabaja en la Católica, pero me parecía muy interesante y las personas que trabajan ahí son estudiantes de la Católica (Laura – entrevista 2).

Por otro lado, en lo que respecta al nido de Ariel, no solo mencionó que le gustaba porque era un nido con mucho personal y con muchos implementos – a diferencia de lo que viven las madres de NSE bajo –, sino que también los/as compañeros/as de Ariel han influenciado a su tranquilidad, ya que las madres y los padres son personas profesionales:

Vi que había mucho personal y era un nido seguro. Eso también me dio tranquilidad (...) Sí sé que es más de lo que podría pagar en otro lugar que también está cerca, pero a mí me da mucha tranquilidad tenerla ahí y así puedo trabajar tranquila, no tengo que estar pensando en otra cosa. Los chicos que van también ahí, como los padres generalmente son profesionales, también son chicos tranquilos (Laura – entrevista 3).

Una situación que también ha podido beneficiar a Laura y a su hija Ariel es que su nido y su centro de terapias han podido trabajar en conjunto. El nido permitió

que la profesora de Ariel y la psicóloga del colegio participaran en un curso del Centro A porque les iban a explicar cómo trabajar con una niña diagnosticada con autismo. Se muestra cómo las maestras han podido adquirir más conocimiento para, en este caso, beneficiar a la hija de Laura. Si bien podrían no haber estado preparadas en un inicio, ahora se están dirigiendo a ese proceso. Con relación al capital cultural, las personas, en este caso, se están formando así mismas, por lo que invierten de su tiempo y en su afán de saber (Bourdieu, 2000).

Por otro lado, se puede observar que, independientemente del NSE de las familias, hay una falta de conocimiento, ligado al capital cultural, sobre el autismo. Coinciden, en un inicio, el no saber exactamente qué es y también coinciden en haber escuchado sobre el diagnóstico en algún momento, pero aún no era lo suficientemente cercano para prestar atención. Sin embargo, surge una diferencia entre lo que se hace o lo que no se puede hacer.

En el caso de Lara, madre de NSE bajo, se presentaba como algo nuevo para ella porque nunca había escuchado antes del autismo, ya que no tiene familiares con el diagnóstico. Por ello, no sabía dónde podía inscribir a su hijo Martín para que lleve. Se presentan conocimientos, percepciones y cogniciones que pueden definir, clasificar, percibir y explicar las enfermedades o el diagnóstico y aquello guía cómo se va a tratar, a futuro, con especialistas, terapias y demás (Langdon y Wiik, 2010).

“Me demoré más de dos, tres meses en ponerlo a la terapia porque no sabía dónde llevarlo también. Ese era también el problema, no sabía dónde había centros, no sabía nada” (Lara – entrevista 1).

Lo mismo sucedió con Graciela y Octavio, familia de NSE medio, ya que tampoco sabían sobre el autismo y solo asumían qué podría ser. Si bien tienen familia con hijos/as autistas, no son cercanos a ellos/as, entonces no estaban muy informados.

“Personalmente, creo que sí sabíamos, pero pinceladas. Sabíamos algo como cultura general de lo que era el autismo. Lo que sí sabíamos es que el autista para nosotros en ese entonces era alguien que estaba aislado y fuera de su realidad” (Octavio – entrevista 1).

Así mismo, Graciela se apoyó en sus compañeras de trabajo del hospital, pero ellas tampoco sabían exactamente sobre el autismo y decían que “sale en los niños”, refiriéndose a que se nota de primera mano, pero eso ocasionaba que Graciela estuviese más confundida. Se puede notar, en parte, la forma en la que el entorno con

el que se vive o se frecuenta no es consciente de ciertos diagnósticos hasta que entra en la vida de uno/a mismo/a. A pesar de ello, también es responsabilidad de los centros de salud y del Estado el proporcionar dicho conocimiento, así como las facilidades, para que el accionar familiar pueda ser inmediato.

En el caso de Laura, madre de NSE medio-alto, si bien no tenía conocimiento sobre lo que significaba el diagnóstico, sí contaba con las herramientas necesarias para buscar al mejor médico que pudieron y realizar todo el proceso de manera rápida.

Dentro de todo, se puede observar un cambio en lo que respecta al autismo que, si bien no les proporciona un mayor estatus en la sociedad por el capital cultural adquirido, como lo menciona Bourdieu (2000), sí les permite a las familias ayudar en mejor medida a sus hijos/as por todo el conocimiento que antes no tenían, y que ahora está en constante cambio y aprendizaje por el diagnóstico. Sin embargo, el conocimiento también dialoga con el capital económico para acceder a todo lo necesario, como las terapias, la alimentación y demás necesidades de sus hijos.

### 6.3. Capital social

Respecto al capital social, se podrá observar cómo se emplean estas redes de conexión para aprovechar la forma en la que puede sobrellevar el diagnóstico de autismo en las familias.

Como se observa en el cuadro, son Lara y Fátima, madres del NSE bajo, que, si bien obtienen recomendaciones sobre diferentes personas que conocen, no siempre ha sido de esa manera o no siempre son consejos que pueden seguir. Graciela y Octavio, una familia de NSE medio, cuentan con una amiga terapeuta a la que siempre han podido recurrir y familiares – aunque no muy cercanas – que los han guiado. Luego se presenta a Laura, una madre de NSE medio-alto, quien tiene un amplio grupo de personas que le recomiendan a dónde se podría acercarse, qué terapias o clases tomar y demás contactos. De esta forma, se podrá observar cómo se dividen las formas de capital social entre las recomendaciones que reciben las familias y las redes de contacto que tienen o que han formado en el camino.

Tabla 5:

Cuadro resumen de los recursos sociales de cada familia

<b>Capital Social</b>	
Fátima (NSE bajo)	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Les preguntaba a otras madres sobre la situación que estaban viviendo.</li> <li>• Contaba con una red de apoyo conformado por madres y padres del CEBE D. Se reúnen, hablan por WhatsApp y se hacen recomendaciones.</li> <li>• No tiene apoyo de sus familiares.</li> <li>• Las terapias que llevó su hijo Salomón en el Centro G fue por recomendación de una amiga.</li> </ul>
Lara (NSE bajo)	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Como no tenía conocidos/as que cuyos/as hijos/as presentaran el diagnóstico, se informó mediante internet (Facebook y Google).</li> <li>• Cuando conoció a madres en las terapias o en los colegios de su hijo Martín, le hacían recomendaciones.</li> <li>• Tuvo la oportunidad de aconsejar a otra madre que estaba teniendo la misma experiencia que ella.</li> <li>• No tuvo en quién apoyarse, ni en su familia ni en su exesoso.</li> </ul>
Graciela y Octavio (NSE medio)	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Su amiga Silvia es terapeuta, específicamente sobre autismo y TDAH, así que siempre recurrían a ella para su opinión y diagnóstico.</li> <li>• Una vecina y familiares le dijeron que “algo” le sucedía a su hijo Facundo.</li> <li>• Familiares lejanos de ambos tienen hijos/as autistas y buscaron sus recomendaciones.</li> <li>• Buscaron información por redes y Graciela también sigue las recomendaciones de las madres del CEBE A, en el que está matriculado su hijo.</li> </ul>
Laura (NSE medio-alto)	<ul style="list-style-type: none"> <li>• El mismo pediatra con el que se atendieron les recomendó el centro de terapias que, hasta ahora, han mantenido. Coincidió con que una de las amigas de Laura trabajaba cerca de ahí y ella también se lo recomendó.</li> <li>• Cuando se atendieron en el Centro B, pudieron tener un grupo de apoyo mediante WhatsApp, pero decidieron no integrarse.</li> <li>• Les brindaron un contacto de una ONG sobre un grupo de apoyo.</li> <li>• La segunda nana que va a trabajar con su hija Ariel es una persona que Laura conoce de años atrás.</li> <li>• Buscó contactarse con una extrabajadora, pero no pudo.</li> <li>• Varias personas le hicieron recomendaciones, pero decidió no seguirlas.</li> <li>• Tiene una tía que trabaja en el Hospital A.</li> </ul>

Fuente: Elaboración propia

Primero, las familias han recibido recomendaciones sobre centros de terapias en los que han podido inscribir a sus hijos/as, pero también es importante porque dichas recomendaciones se las pudieron brindar redes de apoyo que formaron en la trayectoria vivida del diagnóstico.

En lo que respecta a Lara, madre de NSE bajo, no conocía a nadie con el diagnóstico y no tiene familiares que sean autistas, por lo que buscó por Google y Facebook, sobre todo en grupos de madres y/o padres de niños/as autistas. Recurrió a esas páginas, adquirió parte del conocimiento que le brindaban y también tomó las recomendaciones necesarias para su hijo Martín. Lo mismo que realizó Lara, lo realizaron Graciela y Octavio, familia de NSE medio. Buscaron ayuda por internet, por las redes. Aquello también lo plantea Cristina Schwalb (2022), ya que menciona a las redes sociales como una formade facilitar el conocimiento acerca del autismo que tienen las familias.

En el caso de Laura, madre de NSE medio-alto, si bien aún no tenían el diagnóstico preciso cuando el neuropediatra les recomendó instituciones donde su hija podía recibir terapias, ella y su esposo contaron con los conocimientos que el especialista les estaba brindando. Aquí también se puede observar cómo el capital económico interviene, ya que los centros de terapia que les recomendaron son particulares y el precio mínimo que mencionó Laura por terapia fue de 100 soles. Los lugares no son accesibles para todas las personas y depende mucho cómo se está posicionado/a monetariamente.

Laura también ha podido recibir recomendaciones o formar redes de apoyo, solamente que no ha buscado involucrarse en ello en el momento. Por un lado, se encuentra el grupo de WhatsApp que formaron en el Centro B, al cual Laura y su esposo decidieron no inscribirse porque no querían preocuparse más. Por otro lado, las profesoras del nido de su hija Ariel les recomendaron talleres (no solo como posible aprendizaje, sino también como forma de apoyo entre las madres y/o los padres) dictados por una profesora de la PUCP y, si bien no se pudieron inscribir, sí está buscando hacerlo en algún momento.

Segundo, siguiendo con las redes de contacto que ya tenían o que han formado las madres, se va a observar que todas, de alguna u otra manera, han recibido recomendaciones o consejos. Esto se debe a que, si bien los vínculos

sociales se forman mediante la familia, el parentesco, el género y demás, también hay momentos en la vida en el que se pueden conocer varias personas y coincidir (Díaz-Albertini, 2010), por lo que se muestran similitudes entre lo que se recibe o lo que se deja de recibir.

Con respecto al tema familiar, ni Lara ni Fátima, madres de NSE bajo, tienen este tipo de apoyo o conexión con ellos/as. Por una parte, Lara menciona que su familia vive lejos y no se visitan mutuamente. En cuanto al padre de sus hijos, solo lo ve una vez a la semana cuando va a visitarlos, entonces tampoco se puede apoyar en él. Por otro parte, Fátima menciona que la falta de apoyo en el cuidado y en las recomendaciones se debe a que sus familiares no saben cómo tratar a su hijo Salomón, ya que solo escucha quejas sobre su comportamiento.

Específicamente sobre Fátima, si bien no se ha podido apoyar en su familia, sí se ha podido rodear de otras personas, mayormente mujeres, a quienes les ha pedido consejos y con quienes tiene una red de apoyo. Una de las madres, quien también es su amiga, le recomendó uno de los centros de terapia al que Salomón asistió. Así mismo, como se ha mencionado anteriormente, también ha formado un grupo con madres y padres del primer CEBE en el que estaba matriculado su hijo.

En época del colegio, dejábamos a los niños y todos nos íbamos a una casa, por ejemplo, de un papito e íbamos a tomar desayuno y cada uno contaba sus experiencias, como que nos desfogábamos ahí todo. Después, la siguiente semana, quedamos en otra casa y así nos reuníamos para ver nuestras experiencias con los bebés, para poder ayudarnos entre todos (...) Más bien, es que tenemos el WhatsApp como informes. Cualquier cosita, de repente encontramos, hay una terapia gratuita en tal sitio, bueno, le pasamos el WhatsApp o alguna nueva propuesta de OMAPED, de la Municipalidad de acá de Independencia, si va a haber algo. Todo eso lo tenemos, lo mantenemos en nuestro WhatsApp (Fátima – entrevista 2).

Lara, en cambio, no solamente ha recibido consejos, sino que también buscó aconsejar. Tuvo la oportunidad de brindarle información a otra madre sobre los hospitales a los que podría llevar a su hijo, a qué centros de terapia, con cuáles especialistas y demás, pero esta madre que conoció le dijo que no podía pagar todo ello.

Más o menos trataba de orientar lo poco que yo sé, entonces, pero no sé, no iba, como le digo, no sé su realidad. En una oportunidad, me dijo que no le alcanzaba. Solamente me dijo sí. Pero no sé porque, por ejemplo, a mí tampoco es que me sobre, pero en el hospital tengo el SIS (Lara – entrevista 2).

Bourdieu (2000) menciona que, cuando se trata de familias de nivel

socioeconómico bajo, el capital social se emplea para afrontar las necesidades cotidianas que se les presentan en el día a día, por lo que mantienen relaciones sociales que los/as ayudarán a futuro. De esta manera, Lara y Fátima han tomado todas las recomendaciones posibles. Y, si bien es de gran utilidad tener estas redes, también se puede observar que puede faltar apoyo institucional – educativo y de salud –, más accionar del Estado sobre el diagnóstico del autismo y más información en lo general, sobre todo cuando estas recomendaciones y estos posibles conocimientos compartidos requieren de capital económico.

Con respecto a Graciela y Octavio, familia de NSE medio, también contaban con redes de apoyo o conexiones que los ayudaron en todo el proceso de diagnóstico. No solo se apoyaron en sus familiares lejanos, sino que su amiga Silvia es terapeuta especializada en autismo y TDAH, y les brindó su ayuda en todo momento porque parte del capital también consiste en aprovechar las redes que ya se tienen o que se forman (Ames, 2021). Por un lado, con sus familiares lejanos, si bien se ven poco, sí han hablado sobre los procesos que han llevado sus hijos/as.

Octavio: nosotros siempre copiamos todo tipo de experiencias para revertirlas en Facundo. Hacer que Facundo sea más independiente en las terapias, llevarlo bastante a terapias, mandarlo un poco más a Facundo, no mimarlo mucho (entrevista 2).

Graciela: Darle órdenes para que poco a poco él sea un niño independiente (...)La hija de otra familiar, mira, su edad que tiene es independiente, estudió diseño de modas, se ha especializado en vestiditos para las muñequitas chinas. Se le nota bien (...) Está también mi sobrina avanzando bastante con las terapias, con la música. Siempre comparamos. Nosotros tratamos de darnos el apoyo y ver, de repente, están avanzando con algunas ayudas que el niño necesite y eso le está haciendo bien. De ver que Facundo, bueno, hasta ahí no teníamos el diagnóstico todavía, que no era como los otros niños. Entonces hicimos mi familiar venga a la casa y también le dé una miradita porque sí hemos buscado de repente de esa forma ayuda a los familiares (entrevista 2).

Con respecto a cómo apoyó Silvia, no solo fue para que les dijera su opinión, sino que ella le realizó una evaluación a Facundo. Fue hasta la casa de Graciela y Octavio, y los ha recibido en varias consultas. Tuvo mayor disposición para ayudarlos y siempre, después de eso, han recurrido a ella.

Silvia vino a nuestra casa para ver a Facundo. Le comentamos a Silvia, le dijimos que... como sabíamos que Silvia tenía un centro de terapias y todo, le comentamos a ella qué estaba pasando con Facundo y ella fue la que nos dijo: “entonces hay que evaluarlo a Facundo”. Siempre se le iba consultando a Silvia. Sí, le hemos

preguntado varias veces. Le preguntamos las cosas que Facundo está haciendo (Graciela – entrevista 1).

Como se estaban enfocando en el diagnóstico, también pudieron contar con una vecina y familiares que les dijeron que “algo” estaba sucediendo con Facundo. Fue el hecho de tener a alguien, ya sea cercano/a o lejano/a, que les permitió un intercambio de conocimientos que, si bien fue para beneficio de Graciela, de Octavio y de Facundo, igualmente fue algo que marcó a la familia. Es así como actúa también el capital social, en la forma en la que se piensa y se interactúa con las demás personas, ya que facilita la cooperación (Valcárcel, 2008) y, en este caso, facilitó el hecho de que Graciela y Octavio pudieran tomar acción sobre lo que estaba sucediendo con su hijo.

También se ha comentado sobre la forma en la que otras madres se apoyan entre sí, creando redes que les permiten aconsejarse las unas a las otras. Valcárcel (2008) menciona la asociatividad con relación al capital social. Lo expone como una forma de formar alianzas entre individuos o grupos, que es lo que se puede observar, por ejemplo, con Graciela cuando menciona que con las madres del CEBE en el que se encuentra matriculado su hijo puede conversar y ayudarse en todo, y que comparten todo tipo de información también.

Por ejemplo, tal terapeuta es bueno, en tal lugar, llevémoslo a la piscina. Y eso un poco nos ayuda, nos ayudamos entre madres, entre padres para seguir en esto del día a día con nuestros hijos. Yo creo que eso también a muchos padres, de repente, nos faltan los consejos de personas profesionales o ayuda de externos y eso también conversamos, por ejemplo, con las madres en el colegio. Tal cosa nos han dicho, los tips, y eso poco a poco lo aplicamos y nos ayuda (Graciela – entrevista 2).

Ahora, en el caso de Laura, madre de NSE medio-alto, se ha mencionado el cambio de ayuda con respecto al cuidado que iba a realizar a inicios del 2024, pero lo que también mencionó es que este contacto lo tiene desde muchos años atrás. Laura es la única que cuenta con este apoyo extra y con el contacto necesario para adecuarse a sus necesidades. De esta manera, se puede observar que se ha reproducido un vínculo duradero y útil, el cual proporciona beneficios (Bourdieu, 1980), en este caso, a la familia y para el desarrollo de su hija.

Yo la conozco como por 20 años, si no es más. Pero, cuando Ariel necesitó una nana, ella estaba ocupada. Ahora, ya no. Entonces vamos, primero va a entrar dos veces a la semana, luego tres y así hasta que Ariel se adapte a ella y ella se adapte a Ariel (...) Va a ser de gran ayuda porque, por ejemplo, Ariel antes hacía las cosas solo conmigo y con mi esposo, pero, por ejemplo, ahora que van a venir

terapias, clases, otros talleres, entonces necesitamos que nos ayude a movilizarla y la nana no podía, por ejemplo (Laura – entrevista 1).

Laura y su esposo también tuvieron diversas oportunidades y posibilidades en lo que respecta a la red de contactos, pero decidieron no tomar ningún consejo ni recomendación externa y solo enfocarse en lo que les decían los doctores. Por ejemplo, sus compañeros/as de trabajo le recomendaban médicos, pero también le contaban experiencias de maltrato hacia los/as niños/as; también conocidos/as les recomendaban terapias alternativas, pero era en función a lo que estas personas habían vivido, visto o escuchado; una madre se contactó con ella y le habló sobre comidas especiales, diferentes terapias y muchos doctores, pero llamaba a Laura para saber si había puesto en práctica todo ello; y también su tía, que trabajaba en el Hospital A, les recomendó un doctor, pero tenían que sacar cita a las cinco de la mañana. Laura comentó lo siguiente:

Yo sentía que, mientras más escuchaba de lo que habían pasado otros, más me lastimaba. Si ya tengo esta vía, mejor me concentro en que esta vía sea buena, porque me traumaba y me metían más cosas en la cabeza. Y me hablaban de un montón de médicos, de un montón de terapias alternativas. Decidí que no, porque hay mucha gente que, al final, sí aparece y te quiere ayudar, pero te cuentan en función a lo que vivieron y, a veces, sus experiencias fueron un poquito traumáticas (...) Yo sí sentí que era muy abrumador porque luego me preguntaba: “¿y le diste? ¿y comió? ¿y cómo fue?” y yo no tenía tiempo para eso. Así que no seguí la comunicación con la señora porque me estresaba mucho (Laura – entrevista 2).

En torno a ello, es importante mencionar el factor de la confianza. Si bien Mark Granovetter (1985, en Valcárcel, 2008) menciona esta última palabra con relación a empresarios y al mercado, es importante mencionar que las madres ponen su confianza en todo y todos/as aquellos/as quienes puedan ayudarlas dependiendo de si es lo mejor para sus hijos/as. En el caso de Laura, es una ventaja no solo haber podido contar con diversas personas, ya sean amigos/as, compañeros/as o conocidos/as, sino también la posibilidad de que más capitales trabajen entre sí al saber que se puede pagar más por una mejor atención y poder manejar todo por cuenta propia.

En lo general, si bien el capital social menciona a estas redes que se forman para beneficiarse mutuamente y para que compartan conocimientos entre sí, se puede observar que sí sucede y que, en este caso, proviene de personas que no necesariamente son cercanas a las madres, sino que son personas que se posicionan en su misma situación. También está el hecho de que es su decisión si

acudir a estas recomendaciones, aunque aquello sucede únicamente con la familia de nivel socioeconómico medio-alto. Estas relaciones, así mismo, implican tiempo y energía de las personas, ya sea directa o indirectamente, por lo que también podría ser visto o transformado en capital económico por los recursos que se consumen (Bourdieu, 2000). Es uno de los puntos que también se han visto a lo largo de este capítulo, el hecho de que los tres capitales presentes se entrelazan y no necesariamente son excluyentes uno con el otro.

#### 6.4. Balance

En este capítulo, se han analizado tres capitales que plantea Bourdieu (2000): el capital económico, el capital cultural y el capital social. Dentro del siguiente cuadro, se pueden observar las formas en las cuales los capitales pueden ayudar o dificultar a las familias respecto al diagnóstico de sus hijos/as, así como también pueden presentarse como neutros al no intervenir en las decisiones o acciones que toman las madres y los padres.

Tabla 6:  
Cuadro resumen de la forma en la que afectan los recursos

<b>Los capitales</b>		
<b>¿En qué ayudan?</b>	<b>¿En qué dificultan?</b>	<b>¿En qué son neutros?</b>
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Acceder a una atención más rápida en clínicas y terapias particulares.</li> <li>• Con el capital económico, es posible matricular a los/as niños/as en los centros educativos de su preferencia.</li> <li>• Se puede contar con ayuda extra en el cuidado ya que se puede contratar a una persona especializada.</li> <li>• Se percibe que estar rodeados/as de personas profesionales les brinda tranquilidad a las madres y a los padres.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Al no tener un ingreso estable, dificultaría el poder acceder a citas médicas o a terapias particulares diarias.</li> <li>• La atención mediante el SIS puede ser escasa, ya que se demoran en la atención y el trato que recibieron las madres no fue bueno.</li> <li>• Viajar fuera del país es una idea que se descarta por falta de dinero.</li> <li>• Sin el capital económico, podría no ser posible matricular a sus hijos/as en centros educativos de su preferencia.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• La estigma o el rechazo hacia los/as niños/as, así como hacia las madres y/o los padres, puede ser indiferente ante cualquier NSE.</li> <li>• El medio o el rechazo sobre el diagnóstico.</li> <li>• La poca información que se tiene sobre el autismo.</li> <li>• Las redes de apoyo que se forman a lo largo de la trayectoria del diagnóstico de los/as hijos/as. Sin embargo, interfiere en qué tipo de apoyo pueden recibir o qué tipo de consejos, también vinculado al capital económico.</li> </ul>

Fuente: Elaboración propia

En el caso de las madres Fátima y Lara, ambas de NSE bajo, se ha evidenciado una dificultad monetaria para llevar a sus hijos Salomón y Martín, específicamente, a sistemas de salud, a terapias y a centros educativos

particulares. Mencionaron que se presentan problemas en cuanto a la atención, a la eficacia y a preparación de las personas que las atienden, ya que han recibido un mal trato. Es complicado porque este tipo de centros tiene un costo mucho mayor del que ellas pueden pagar. Como no reciben apoyo de sus familiares y el dinero que reciben de sus exparejas es mínimo, hay veces en las que no han podido pagar las terapias necesarias de sus hijos o no los han podido inscribir en los centros educativos que ellas hubiesen querido.

De acuerdo con las instituciones educativas, sus hijos han estado matriculados en centros del Estado, por lo que no se pagaba una tarifa mensual. Con respecto a las instituciones de salud, se han atendido mayormente mediante el SIS. Con ello, las madres mencionan que los/as profesionales que las han atendido en ambas instituciones no han estado preparados/as para atender a sus hijos y que la atención ha sido despectiva. Se vincula con el capital cultural al no presentar las habilidades o conocimientos necesarios para atender a, en este caso, niños/as autistas ni a sus familiares cuidadoras/es.

En el caso de la madre Graciela y el padre Octavio, una familia de NSE medio, han tenido los medios para pagar las terapias de su hijo Facundo y estas siempre han sido particulares. Sin embargo, al igual que las madres del NSE bajo, han pasado por malos tratos por parte de las instituciones educativas, ya que no recibían la matrícula de su hijo. Inclusive, se presentó una situación de rechazo en uno de los colegios porque le dijeron a Graciela que “niños enfermos” no aceptaban. Como se mostró en el párrafo anterior, el capital cultural también se puede presentar aquí por el desconocimiento que presentan las profesoras de los colegios.

En el caso de la madre Laura, madre de NSE medio-alto, su posición económica le ha permitido atender a su hija Ariel en centros de salud y centros de terapias particulares desde que se inició la trayectoria del diagnóstico. También le ha permitido contar con una ayuda extra en torno al cuidado, medio con el que no cuentan las demás familias. En cuanto a las instituciones educativas, ha sido la única de las cuatro familias que ha tenido buenas experiencias y, relacionado al capital cultural, menciona que se siente más tranquila al saber que las madres y los padres del nido en el que está matriculada su hija son profesionales.

Si bien se han presentado distinciones entre las cuatro familias que han sido

partícipes de la investigación, como el hecho de que la madre Laura (NSE medio-ato) haya sido la única que no ha presentado un mal trato por medio de las instituciones de salud y educativas, no evidencia que los niveles socioeconómicos mayores sean inmunes a este tipo de trato, ya que la estigma y el rechazo del diagnóstico se puede presentar ante cualquier persona o ante cualquier situación. Lo mismo sucede con las redes de apoyo que las madres han formado en los nidos, en los colegios o en las terapias a las que llevan a sus hijos/as. Si bien se presenta la opción de rechazar o de no seguir los consejos que les proporcionan las personas, igualmente ha sido común que todas las madres hayan recibido apoyo de externos/as – doctores, amigos/as, personas que conocieron recientemente –, así como recomendaciones. Así mismo, estos grupos les han permitido desahogarse sobre su día a día y sobre lo que viven, ya sea positivo o negativo.

Dentro de todo, aún quedan preguntas que requieren mayor exploración. Por ejemplo, la forma en la que se puede obtener un mayor alcance para la información del autismo, ya que se ha mostrado el desconocimiento de las familias sobre cómo tienen que proceder, con qué tipo de especialista tienen que hablar y qué significa a futuro, tanto para su hijo/a como para ellos/as mismos/as.

## Conclusiones finales

Esta investigación ha buscado indagar de qué manera se han configurado las dinámicas y las trayectorias de cuidado en madres y padres de niños/as que han sido diagnosticados/as con autismo. Para ello, se ha analizado la forma en la que se organiza el cuidado en torno a estos/as niños/as, cómo las madres y los padres han experimentado subjetivamente el proceso de diagnóstico y tratamiento, y de qué ha dependido el acceso a recursos para que las familias puedan encargarse del cuidado de sus hijos/as. Se analizaron cuatro casos de diferentes niveles socioeconómicos en esta investigación: Laura, de NSE medio-alto; Graciela y Octavio, de NSE medio; y Lara y Fátima, de NSE bajo.

A partir de los cuatro casos analizados, se encontró que las trayectorias para obtener un diagnóstico fueron variadas. Si bien todos los/as niños/as tienen el diagnóstico de autismo confirmado, dos de ellos tienen un diagnóstico definido (autismo nivel 2), mientras que en los otros dos casos no hay una clasificación definitiva. Si bien no son considerados de nivel 1, se encontró que el obtener un diagnóstico es un proceso complejo, no un evento discreto y único, sino que este supone una diversidad de factores como la forma en la que se desarrollan en distintos espacios de su vida (en el hogar, en la escuela) y que la clasificación de los/as niños/as dentro del espectro puede suponer periodos largos de observación.

Sobre las trayectorias de cuidado, puede concluirse que no es un proceso lineal tanto al momento del diagnóstico como respecto al tratamiento. Lo que sí es una constante es que son las madres quienes presentan una mayor presencia no solo en el cuidado del día a día, sino también cuando se perciben los primeros signos que las pusieron en alerta, ya que son ellas quienes tomaron las decisiones de cuándo ir con los/as especialistas y a cuáles ir.

Se ha podido observar cómo el cuidado, en relación con el diagnóstico, ha sido parte de una forma de aprendizaje no solo al momento de encontrar a los/as especialistas necesarios/as para sus hijos/as, sino también al momento de aprender sobre el autismo.

En un inicio, el aprender sobre el autismo y la espera del diagnóstico o de la clasificación en la que se encuentran los/as niños/as dentro del espectro fue muy común entre todas las familias, así como el rol que cumplen las madres al momento

de notar los primeros signos de autismo en sus hijos/as y en la organización del cuidado de ellos/as. En este caso, estudiar las trayectorias ha permitido identificar que pueden existir situaciones que están presentes en todas las familias, pero también muestra que no necesariamente las familias siguen un solo camino en cuanto al diagnóstico o la forma de actuar frente a ello, sino que depende de lo que se sabe o lo que no se sabe, de los contextos de cada familia y, en este caso, de cómo pueden actuar y qué acciones pueden llevar a cabo, dependiendo del nivel socioeconómico en el que se encuentren. Por ejemplo, la rapidez con la que se puede actuar cuando se observan los primeros signos de autismo en los/as niños/as puede depender de si las madres y/o los padres lo aceptan, pero también si está en sus capacidades buscar ayuda inmediata. No solamente interviene la aceptación de que “algo” diferente está sucediendo con sus hijos/as, sino también la posibilidad que permite el nivel socioeconómico para buscar ayuda en centros especializados, en clínicas, hospitales o postas que pueden brindar o no la atención necesaria para poder acercarse más al diagnóstico.

Esto se relaciona con la organización social del cuidado. Tal y como lo indican Anderson (2007) y Comas d'Argemir (2014, 2017), el cuidado es visto como un trabajo en el cual las mujeres se orientan a resolver diferentes tipos de problemas, como los de salud o cubrir las necesidades de las demás personas. A su vez, la investigación que he realizado permite ilustrar el papel de las mujeres en la identificación del malestar de sus hijos y la búsqueda de un diagnóstico médico, lo que se presenta como un trabajo altamente demandante cuando se presenta alguna discapacidad y, sobre todo, cuando son ellas quienes tomaron todas las decisiones que las guiaron al diagnóstico de sus hijos/as.

Hasina Rakotomanana et al. (2021) analiza la labor de los padres en el cuidado y cómo es que estos desarrollan su labor en torno a lo económico y lo que ocasiona que no estén involucrados en el tema del cuidado. Sin embargo, en la presente investigación se precisan casos en los que los padres han estado involucrados de diversas maneras. Por ejemplo, el esposo de Laura se involucró en el cuidado al momento de acompañar a su hija Ariel cuando comenzó a ir al nido, cómo es que se quedaba si lloraba y, cuando eso ya no era necesario, igual se quedaba fuera del nido por si su hija necesitaba de él. En el caso de Octavio, el esposo de Graciela y el único padre que participó de la investigación, comentó que está, desde el diagnóstico, más

involucrado en el hogar y que realiza labores dentro de este, así como las labores de cuidado de su hijo Facundo.

También, coincidiendo con el estudio de Schwalb (2022), las madres han evidenciado que sus hijos presentan barreras para acceder a una educación de calidad, ya que no solo se observa un rechazo en las instituciones educativas por el diagnóstico de autismo, sino también que las docentes no están preparadas para su cuidado ni para poder enseñarles.

Dentro de lo vivido, aprendido y realizado que se presenta en las trayectorias, también se exploró lo que las/os cuidadoras/es experimentan en el proceso de diagnóstico y tratamientos en diferentes momentos de la vida de sus hijos. Para ello, se ha empleado el enfoque fenomenológico interpretativo Good (2003), que permite comprender la experiencia de la enfermedad o el malestar – en este caso, el diagnóstico del autismo – tal y como se le presenta a las personas, ya que puede reformular no solo la vida de quienes presenten alguna discapacidad, como es el caso de la investigación, sino también moldea el mundo que los/as rodea (madres, padres, cuidadores/as). En este proceso, se encuentra presente el estigma (Goffman, 2006), como lo no alcanzado respecto a las expectativas sociales, ya que ser autista es visto con connotaciones negativas en las interacciones que se tienen con las demás personas, lo que afecta la experiencia subjetiva de las madres y los padres respecto al diagnóstico.

Así mismo, Richard Grinker y Kyungjin Cho (2013) mencionan que se pretende rechazar la condición permanente de autismo y que, a su vez, se busca catalogar a los/as niños/as como “normales”. Como se muestra dentro de la presente investigación, la búsqueda de un diagnóstico involucró a personas dentro de sus entornos, como familiares y amigos, que marcaron sus vidas y que también generó una relación difícil con el autismo. Los/as familiares más cercanos/as como, por ejemplo, los/as abuelos/as de los/as niños/as, mencionaban que el diagnóstico de sus nietos/as era errado, que sus nietos eran “normales” y que los/as especialistas se estaban confundiendo, por lo que no lo aceptaban, y eso también dificultaba que las madres y los padres pudiesen aceptar el diagnóstico. Las/os hacía pensar que sus hijos/as podrían no necesariamente ser autistas o tener un diagnóstico en específico. Sus amistades más cercanas mencionaban que sus hijos/as no se “veían” como otros/as niños/as autistas que conocían y también afectaba el hecho de que

muchos/as de ellos/as no sabían qué era el autismo en sí, por lo que se confundían ellos/as mismo/as y también confundían a las madres.

A las madres también les preocupaba cómo iban a percibir a sus hijos/as las demás personas, si iban a poder desenvolverse en un futuro e, inclusive, Laura (NSE medio alto) comentó que, en un inicio, evitaba sacar a su hija Ariel a diversos lugares no solo por el qué dirán, sino también porque no sabía cómo se iba a comportar.

La vida emocional también se ha visto afectada durante el proceso del diagnóstico, tratamiento y cuidado. Mendoza (2014) menciona que el diagnóstico de autismo no solo genera un impacto en la vida del niño o de la niña, sino también en el rol que ejercen las/os cuidadoras/es – sobre todo en ellas/os. Las cinco personas entrevistadas – cuatro madres y un padre – manifestaron que ha transformado sus vidas en general. El autismo se les presentó como un fenómeno desconocido y les ha generado confusiones por no saber qué estaba pasando cuando sus hijos/as comenzaron a presentar ciertos signos. También, como se muestra en el caso de la madre Lara (NSE bajo), se sintió confundida y abrumada por no saber qué hacer y por no saber a dónde llevar a su hijo, por lo que se apoyó en el internet, en Google y en grupos de Facebook para que le pudieron brindar recomendaciones.

Este estudio también da cuenta de diferentes procesos emocionales que vivieron las familias cuando les comunicaron el posible diagnóstico de autismo o cuando les dieron el diagnóstico definitivo. Por ejemplo, Fátima y su exesposo se encontraban en negación; el esposo de Laura sufrió mucho, ya que le generó mucho estrés y mucho dolor ver que su hija no esté avanzando como a él le gustaría; y Graciela y Octavio mencionan que, si su hijo dejara de lado ciertas características, podría ser un niño neurotípico. La forma en la que se produce la aceptación – o no aceptación – del diagnóstico y la forma en la que se ve el autismo afecta de diferentes maneras en la vida de las familias.

Sin embargo, no solamente depende de qué tan preparadas están las familias para comprender cómo experimentan los procesos subjetivos en torno al diagnóstico del autismo, sino que el mal trato en las instituciones de salud y en las instituciones educativas también puede afectarlas significativamente. Huiracocha (2013) menciona que, el personal médico o el personal de salud no tiene una buena comunicación cuando se está transmitiendo una noticia, sino que, por el contrario, se es directo, con

todo de voz castigadora y preponderante, las familias o quienes estén recibiendo las noticias no se sienten bien. Por ejemplo, cuando Graciela (NSE medio) quiso inscribir a su hijo Facundo en un colegio, tuvo que recorrer varios de ellos porque no lo aceptaban y, si lo hacían, después de un par de días le decían que no iba a ser posible matricular a su hijo en esa institución. Inclusive, la directora uno de los colegios a los que quiso inscribir a su hijo le dijo lo siguiente: “aquí niños enfermos no”. También, Lara (NSE bajo) contó su experiencia en un centro de salud, en el cual le dijeron que, si su hijo no recibía las terapias necesarias y pronto, “no iba a servir para nada”.

Por otra parte, el contar con espacios de apoyo, con personas que han experimentado las mismas situaciones, ha ayudado a las madres a desahogarse y a sentirse más acompañadas. Por ejemplo, si bien Fátima (NSE bajo) ha mencionado que las docentes del primer CEBE al que matriculó a su hijo Salomón no estaban preparadas para recibirlo, sí ha rescatado que pudo formar un grupo de madres y padres con las/os que se brinda apoyo constante. Se recomiendan terapias, formas en las que pueden ayudar a avanzar a sus hijos/as en casa o propuestas de diferentes instituciones que les puedan servir.

Así mismo, el diagnóstico también ha cambiado el mundo cotidiano de las familias en aspectos que consideran positivos. Se ha presentado de esta forma en la madre Laura, el padre Octavio y la madre Fátima. Con lo que respecta a Laura, ahora no solo come más sano y se encuentra más tranquila en su casa, sino que también ha mejorado su relación con otras personas al ser más paciente en su trabajo y a dar segundas oportunidades, y todo ello se debió a su hija Ariel. Con Octavio, cambió su presencia en el hogar. Ahora, se encuentra más presente, sobre todo con el tema del diagnóstico de Facundo. Ya no reniega y trata de que no todo gire en torno a su trabajo. Con Fátima, ahora es más cariñosa y ya no grita tanto como antes, aunque aquello se observa solamente en el caso de su hijo Salomón y no en el caso de su hija mayor Karla, quien no presenta un diagnóstico.

Respecto a lo mencionado en los anteriores párrafos, You y McGraw (2011) mencionan que cuidar a un/a hijo/a que presenta algún tipo de discapacidad puede ser muy estresante y abrumador por todas las responsabilidades que se tiene, pero también exponen que cuidarlos/as presenta un beneficio porque les permite a las madres entender mejor a sus hijos/as y también entenderse mejor a ellas mismas. Ello se puede identificar con lo presentado a lo largo de la investigación, ya que las madres,

sobre todo ellas porque son quienes se dedican más al cuidado, se sienten más cansadas y mencionan el “no tener una vida propia”, como Fátima (NSE bajo) comentó, ya que su vida y sus acciones giran alrededor de su hijo. En contraste, las familias también sienten que han cambiado en lo general y mencionan, no solo como un conjunto, sino también personalmente, como madres y padres.

Como ya se ha mencionado antes, las cuatro familias que han participado de la investigación pertenecen a diferentes niveles socioeconómicos. En este caso, se ha buscado analizar el acceso a recursos y las oportunidades que han presentado para obtener tanto el diagnóstico de sus hijos/as como el mejor cuidado para ellos/as. Dentro de las trayectorias, también se puede observar, dependiendo de dónde reciben terapias los niños/as, a qué instituciones educativas están inscritos/as y cómo el NSE de las familias ha permitido o, de manera contraria, ha dificultado acceder a todo ello. Sobre ello, Jeanine Anderson (2016) menciona que es necesario reconocer y conocer que las infancias son diversas y que es necesario reconocer cómo las madres y los padres realizan sus prácticas en torno al cuidado. Con relación a la presente investigación, puede dirigirse más a entender las realidades de las familias y cómo aún se debe mejorar el sistema de salud y la poca información que existe sobre el autismo, pero también sobre las necesidades de los/as niños/as y sus cuidadoras/es.

El capital económico ha permitido el acceso a centros de salud y centros de terapias que son un tema muy importante dentro de las trayectorias de diagnóstico y cuidado, ya que facilita a las familias a dirigirse al diagnóstico y a que puedan ver avances en sus hijos/as, ya sean conductuales, de comunicación o de sensorialidad. Sin embargo, el menor NSE impide el acceso a ciertas instituciones. Todo ello puede provocar que se tenga cuatro o cinco días a la semana terapia, como es el caso de la hija de la madre Laura (NSE medio-alto), o que se tenga una o dos veces al mes terapia, como ha sido el caso de las madres Lara y Fátima (NSE bajo).

El tiempo también juega un papel importante en conjunto con lo monetario. Si bien existen los centros de salud o educativos particulares, no todas las familias han podido acceder a dichos centros. En cambio, existen instituciones de salud que funcionan de forma gratuita o con un costo social, pero la atención resulta limitada por los malos tratos que pueden recibir las madres y por el tiempo que invierten al levantarse a las 5 a.m. para concretar las citas necesarias para sus hijos.

El capital cultural, respecto al autismo, habría sido semejante en todas las familias, ya que no tenían conocimientos sobre lo que es el autismo o, si lo habían escuchado antes, fue información muy limitada. Se presentó como un diagnóstico nuevo para todas las personas entrevistadas y su entorno, ya sean madres, padres, familiares cercanos/as o amistades. Lo que sí resultó como una diferencia fue el acceso a diversas instituciones, ya sean de salud y/o educativas, cuando se percibe un menor capital cultural y, vinculado con ello, a un menor capital económico que les permite o no acceder a instituciones más especializadas.

También las madres han percibido que se sienten más confiadas y seguras cuando personas preparadas en su área son parte de su entorno. Por ejemplo, en el caso de la madre Laura (NSE medio-alto), se siente de esa manera por el nido en el que ha matriculado a su hija Ariel. Menciona no solo que las maestras son profesionales respecto a su trabajo, sino que las madres y los padres de los/as compañeros/as de su hija también lo son. En el caso contrario, la madre Fátima (NSE bajo) menciona que las maestras del colegio en el que inscribió a su hijo Salomón no están preparadas, no saben del diagnóstico de autismo y que no pudieron establecer una relación con él por esa razón.

En su mayoría, las madres han contado con redes de apoyo de personas externas. En el caso de la madre Graciela (NSE medio) y la madre Fátima (NSE bajo), las encontraron en los colegios de sus hijos. Son redes de madres que se apoyan las unas a las otras, se brindan consejos y se escuchan mutuamente.

Así mismo, dos de las cuatro madres entrevistadas – Graciela y Lara – han mencionado al internet como una forma de conocimiento y de conectar con otras personas para que les puedan brindar apoyo o recomendaciones. Por ejemplo, en el caso de la madre Lara (NSE bajo) buscó por redes sociales – Google y Facebook – a dónde tenía que dirigirse para obtener el diagnóstico de su hijo y, después, siguió recomendaciones de centros de terapias. Las diferentes formas de capital de las familias para afrontar el diagnóstico de sus hijos se interconectan de alguna u otra manera. El nivel socioeconómico al que pertenecen las familias ha evidenciado la forma en la que pueden contactar con más personas para formar redes de apoyo y también se muestra en las recomendaciones que se les brinda a las madres. Por ejemplo, Laura recibió recomendaciones de centros de terapias particulares y, en el

caso de Fátima, si bien también le han recomendado terapias en centros particulares, son centros a los que puede acceder mediante un costo social.

Lo vivido por las cuidadoras se entrelaza con lo subjetivo y con los diferentes recursos a los que puedan acceder, entendiendo también que aquello configura sus dinámicas y el cuidado empleado en su día a día.

Con respecto a cómo se organiza el cuidado, cómo las familias sobrellevan el diagnóstico subjetivamente y sobre los recursos que pueden emplear las familias, también cabe preguntar cómo el Estado o diferentes organizaciones se involucran en torno a ello. Si bien se evidencia que el cuidado y las responsabilidades que se cumplen en el hogar son un trabajo feminizado, surge la pregunta de cuándo sería considerado como un trabajo que debería ser remunerado y qué tipo de apoyos deberían tener las madres o cómo perciben los padres el cuidado. Así mismo, si bien se sabe que las/os cuidadoras/es experimentan emociones negativas en el proceso del diagnóstico de sus hijos/as, se podría ofrecer formas de acompañamiento y apoyo en el proceso, así como tener continuidad en ello. En cuanto a los centros de salud o los centros educativos, sobre todo del Estado, se ha mencionado que presentan a trabajadores/as poco empáticos/as, con falta de conocimiento sobre el autismo y con una atención que no beneficia a los/as demás. Habría que investigar cómo y por qué sucede ello, para luego poder emplear mejoras que ayuden a los/as niños/as a tener una mejor educación de acuerdo con sus necesidades. Por ello, esta tesis reafirma lo que menciona Richard Grinker (2015) respecto a que es necesario no solo conocer el significado médico del autismo o qué sucede física y mentalmente con los/as niños/as, sino también analizar el aspecto cultural.

#### Reflexiones metodológicas

Si bien, en primera instancia, se plantó que el trabajo de campo fuera presencial, las cuatro madres y el único padre que participaron de la investigación prefirieron que las reuniones fueran por medio de Zoom y de llamadas telefónicas. Dentro de todo, la virtualidad pudo ser una forma de protegerse mediante una pantalla, ya que el presente tema de investigación toca temas delicados y las plataformas antes enunciadas pueden servir para tener la libertad de compartir sus propias experiencias, comunicarse desde distintos espacios y a distintas horas, y que todo ello se logre con la intención de su entera comodidad.

Así mismo, el beneficio de emplear la virtualidad es que nos permite realizar y mantener la conexión más allá de lo presencial, por el mismo empleo de las redes. Y, si bien se puede pensar que “limita” la observación por la pantalla que nos “divide”, ya que solo logra mostrarnos una pequeña parte de la vida de las personas, lo visto y lo escuchado aún se puede realizar por medio de lo virtual. Por ejemplo, presenciar las interacciones que las madres tenían con sus otros familiares o, inclusive, con sus propios hijos que habían sido diagnosticados con autismo.

La virtualidad nos permite el tratar de no ser disruptivos/as con el entorno de las familias o con quienes estemos trabajando, sobre todo si involucra hablar sobre los/as hijos/as y la trayectoria de su diagnóstico, a pesar de que los/as niños/as no han estado incluidos/as en la investigación porque solamente se centró en madres y padres que ejercen el cuidado.

Si bien, como se mencionó anteriormente, esta investigación se planteó de forma presencial, el haber realizado un estudio en el campo virtual me ha permitido aprender sobre las diferentes formas que tenemos las personas de acercarnos las unas a las otras. Las interacciones varían dependiendo de las circunstancias y nosotros/as, quienes realizamos la investigación, tenemos la posibilidad de realizar los cambios necesarios para que las personas con las que estemos trabajando se sientan totalmente cómodas. Es necesario tener en cuenta que todo ello se lleva a cabo para mantener la comodidad de las personas, poder entender y aplicar sus preferencias, y realizar un trabajo en conjunto, ya que nuestras investigaciones no son solo eso, sino que se basan en la confidencialidad, la confianza y la reflexión.

Agenda pendiente

Si bien la presente investigación responde a la forma en la que se evidencia la labor del cuidado en madres y padres, aún quedan aspectos que se pueden seguir respondiendo en futuras investigaciones.

En primer lugar, la investigación se ha realizado específicamente con cuatro madres y un padre. Si bien este último fue el único que accedió participar, también se percibió que más madres, muy aparte de las cuatro anteriormente mencionadas, se encontraban dispuestas a compartir sus historias y que ellas eran las que se encargaban exclusivamente del cuidado. De esta manera, sería interesante y valioso que se considerara la posibilidad de realizar un estudio en torno al cuidado y autismo

exclusivamente de padres que ejercen o que parcialmente ejercen esta labor. Podría realizarse un estudio comparativo acerca de cómo se percibe la carga de cuidado, la carga laboral – de encontrarse trabajando –, cómo se divide todo ello y cómo perciben los padres estas nociones.

En segundo lugar, los/as niños/as no estuvieron involucrados/as en la presente investigación. Si bien se interactuó con ellos/as, no fue planeado. Sin embargo, en futuras investigaciones, se podría trabajar con ellos/as, en edades más avanzadas, para entender y conocer sus propias perspectivas y cómo se han podido observar ellos/as mismos/as en torno al diagnóstico. Así mismo, se podría realizar un investigación en cómo se percibe el autismo en niñas, adolescentes o mujeres. Los signos del diagnóstico varían y estos han sido centrados en nociones masculinas.

En tercer lugar, las labores, las experiencias subjetivas y las propias interacciones de los/as hermanos/as mayores han sido mencionadas en tres de las cuatro familias que han sido partícipes de la investigación. No se llegó a ahondar en ello, pero la importancia de cómo afecta a las familias, teniendo hermanos/as mayores o menores/as, se podría realizar, enfocándose solo en ellos/as. Se podría obtener su visión de las situaciones diarias que pasan en el hogar, cómo el diagnóstico los/as ha afectado también y qué cambios han percibido en sí mismos/as y en sus alrededores.

Por último, no quisiera dejar de mencionar la importancia de llevar a cabo más investigaciones en torno al autismo. Se encuentran muy pocas en Perú y muy pocas antropológicas. En esta ocasión, se realizó en Lima Metropolitana, pero eso no quiere decir que no pueda realizarse en otras provincias del Perú. Se podría enfocar en las dificultades para acceder a un diagnóstico, cómo se manejan los recursos médicos/psicológicos, cómo intervienen las familias y cómo se sobrelleva todo ello en conjunto.

## Referencias bibliográficas

Aguilar Vázquez, I. (2011). "Unos estamos más tiempo y otros menos..." *Género, cuidado y vejez*. *Debate Feminista*, 44, 127-143. <https://repositorio.unam.mx/contenidos/4000544>

Amariles Villegas, W. A. & Henao Saldarriaga, L. I. (2021). Narrativas de transformación de dinámicas familiares asociadas a la presencia del diagnóstico de TEA en uno de sus miembros. *Horizontes Pedagógicos*, 23(1), 1-14. <https://doi.org/10.33881/0123-8264.hop.23106>

Ames, P. (2021). *El sujeto actuante: Bourdieu y la teoría de la práctica II* [Archivo PDF].

Anderson, J. (2007). Economías del cuidado colapsadas: ¿a quién le tendría que preocupar? en I. del Castillo y G. Herrera (Ed.), *Nuevas migraciones latinoamericanas a Europa. Balances y desafíos*. (pp. 507-530). <https://biblio.flacsoandes.edu.ec/catalog/resGet.php?resId=46281>

Anderson, J. (2011). Mortalidad materna y derechos humanos. *Apuntes. Revista De Ciencias Sociales*, 38(69), 101-128. <https://doi.org/https://doi.org/10.21678/apuntes.69.633>

Anderson, J. (2016). *Las infancias diversas. Estudio fenomenológico de la niñez de cero a tres años en cuatro pueblos indígenas de la Amazonía peruana*. UNICEF. <https://repositorio.minedu.gob.pe/handle/20.500.12799/5103>

Artigas-Pallares, J. & Paula, I. (2012). El autismo 70 años después de Leo Kanner y Hans Asperger. *Revista de la Asociación Española de Neuropsiquiatría*, 32(115), 567-587. <https://dx.doi.org/10.4321/S0211-57352012000300008>

Batthyány, K. (Ed.). (2020). Miradas latinoamericanas al cuidado en *Miradas latinoamericanas a los cuidados*. Siglo veintiuno editores. <https://biblioteca-repositorio.clacso.edu.ar/bitstream/CLACSO/15709/1/Miradas-latinoamericanas.pdf>

Bagatell, N. (2010). From Cure to Community: Transforming Notions of Autism. *Ethos*, 38(1), 33-55. <https://doi.org/10.1111/j.1548-1352.2009.01080.x>

Bagnato, M.J. (2019). El bienestar emocional en madres de hijos con diagnóstico de TEA. *Revista de Psicología*, 18(1), 46-60. <https://sedici.unlp.edu.ar/bitstream/handle/10915/76363/pdf-PDFA.pdf?sequence=1&isAllowed=y>

Bellido, J. (2019). *Persona perpetua : un documental etnográfico sobre el Alzheimer en la vejez a partir de un caso cercano e íntimo* [Tesis de Licenciatura, Pontificia Universidad Católica del Perú]. <http://hdl.handle.net/20.500.12404/15449>

Benedict, R. (1934). Anthropology and The Abnormal. *The Journal of General Psychology*, 10(1), 59-82.

Blanco, M. (2011). El enfoque del curso de vida: orígenes y desarrollo. *Revista Latinoamericana de Poblaciones*, 5(8), 5-31. <https://www.redalyc.org/pdf/3238/323827304003.pdf>

Bourdieu, P. (1979). Los tres estados del capital cultural. *Sociológica*, 5, 11-17.

Bourdieu, P. (1980). Le capital social. *Actes de la recherche en sciences sociales*, 31, 2-4.

Bourdieu, P. (1986). The forms of capital. In: Richardson JG (ed.) *Handbook of Theory and Research for the Sociology of Education*.

Bourdieu, P. (2000). *Poder, derecho y clases sociales*. Desclée de Brouwer.

Bourdieu, P. & Wacquant, L. (2005). *Una invitación a la sociología reflexiva*. Buenos Aires: Siglo XXI Editores Argentina. <https://sociologiaycultura.files.wordpress.com/2014/02/bourdieu-y-wacquant.pdf>

Capdevielle, J. (2013) Capital social: debates y reflexiones en torno a un concepto polémico. *Revista de Sociología e Política*, 22(51), 03-14. <https://www.redalyc.org/pdf/238/23832703001.pdf>

Centros para el Control y la Prevención de Enfermedades. (29 de abril de 2022). *Evaluación y diagnóstico*. <https://www.cdc.gov/ncbddd/spanish/autism/screening.html#:~:text=Esta%20evaluaci%C3%B3n%20formal%20es%20un,terapeuta%20ocupacional%20u%20otro%20especialista>

Chirinos, C. (2015). *Organización del ciudadano familiar de pacientes con cáncer de cuello uterino durante el proceso de tratamiento de la enfermedad. Estudio de casos en el Instituto de Enfermedades Neoplásicas (INEN)* [Tesis de Licenciatura, Pontificia Universidad Católica del Perú]. <http://hdl.handle.net/20.500.12404/6384>

Comas d'Argemir, D. (2014). Los cuidados y sus máscaras. Retos para la antropología feminista. *Mora*, (20), 167-182. <https://doi.org/10.34096/mora.n20.2339>

Comas d'Argemir, D. (2016). Hombres cuidadores: barreras de género y modelos emergentes. *Psicoperspectivas. Individuo y Sociedad*, 15, 10-22. <https://www.psicoperspectivas.cl/index.php/psicoperspectivas/article/viewFile/750/567>

Comas d'Argemir, D. (2017). El don y la reciprocidad tienen género: las bases morales de los cuidados. *Quaderns-e de l'Institut Català d'Antropologia*, 22 (2), 17-32.

CONADIS (2018). *Registro Nacional de la Persona con Discapacidad*.

Cragolino, E. (2011). La noción del espacio social rural en el análisis de procesos de acceso a la educación de jóvenes y adultos y apropiación de la cultura escrita en J. Kalman et al. (Ed.) *Procesos de literacidad y acceso a la educación básica de jóvenes y adultos*. (pp. 191-209) <https://oei.org.ar/caeu/wp-content/uploads/2018/05/Anexo-6-Procesos-de-literacidad-lorenzatti.pdf>

Cussianovich, A. (2010). *Dificultades, retos y satisfacciones: los procesos de "normalización" de niños con TDAH en Lima* [Tesis de Licenciatura, Pontificia Universidad Católica del Perú].

Defensoría del Pueblo (1 de abril de 2023). *Defensoría del Pueblo advierte falta de políticas públicas para la atención a personas con autismo*. <https://www.defensoria.gob.pe/defensoria-del-pueblo-advierte-falta-de-politicas-publicas-para-la-atencion-a-personas-con-autismo/>

Defensoría del Pueblo (31 de marzo de 2023). *Defensoría del Pueblo advierte que las personas autistas, principalmente mujeres, enfrentan barreras para acceder al diagnóstico temprano*. <https://www.defensoria.gob.pe/defensoria-del-pueblo-advierte-que-las-personas-autistas-principalmente-mujeres-enfrentan-barreras-para-acceder-al-diagnostico-temprano/#:~:text=En%20el%202020%2C%20el%20Ministerio,por%20cada%20160%20ni%C3%B1as%2Fos>

Del Pino, P., Mena, M. et al. (2012). *Repensar la desnutrición. Infancia, alimentación y cultura en Ayacucho, Perú*. IEP Instituto de Estudios Peruanos. [https://www.accioncontraelhambre.org/sites/default/files/documents/07.\\_repensar\\_la\\_desnutricion.pdf](https://www.accioncontraelhambre.org/sites/default/files/documents/07._repensar_la_desnutricion.pdf)

Dirección Regional de Educación de Lima Metropolitana. (1 de febrero de 2016). *Educación Básica Especial*. <https://www.dreilm.gob.pe/dreilm/portal/educacion-basica-especial/>

Díaz-Albertini, J. (2010). *Redes cercanas. El capital social en Lima*.

Díaz Alzate, M. V., & Ramírez Taborda, M. M. (2022). Experiencias de cuidado y configuraciones subjetivas de madres de niños y niñas con discapacidad. *Siglo Cero*, 53(1), 51–69. <https://doi.org/10.14201/scero20225315169>

Douglas, P. (2014). Refrigerator Mothers. *Journal of the Motherhood Initiative for Research and Community Involvement*, 5(1). <https://jarm.journals.yorku.ca/index.php/jarm/article/view/39328>

Duarte, S. (2023). *El lugar de las emociones y el afecto: prácticas y condiciones laborales de las cuidadoras familiares y particulares de adultos mayores en Lima* [Tesis de Licenciatura, Pontificia Universidad Católica del Perú]. <http://hdl.handle.net/20.500.12404/24187>

Elder, G. & Shanahan, M. (2006). The life course and human development in R. Lerner (Ed.), *Handbook of child psychology*. (pp. 665-715). [https://www.researchgate.net/publication/227980474\\_Handbook\\_of\\_Child\\_Psychology](https://www.researchgate.net/publication/227980474_Handbook_of_Child_Psychology)

Esquivel, V. (2011). *La Economía del Cuidado en América Latina: poniendo a los cuidados en el centro de la agenda*. PNUD. [http://www.gemlac.org/attachments/article/325/Atando\\_Cabos.pdf](http://www.gemlac.org/attachments/article/325/Atando_Cabos.pdf)

Faur, E. (2012). El cuidado infantil desde las perspectivas de las mujeres–madres. Un estudio en dos barrios populares del Área Metropolitana de Buenos Aires. En V. Esquivel, E. Faur y E. Jelin (Ed.), *Las lógicas del cuidado infantil. Entre las familias, el Estado y el mercado* (pp. 107-163). <https://publicaciones.ides.org.ar/libro/logicas-cuidado-infantil-familias-estado-mercado>

Faur, E. (2014), *El cuidado infantil en el siglo XXI: mujeres malabaristas en una sociedad desigual*. Buenos Aires: Siglo XXI Editores.

Faur, E. (2018). Repensar la organización social y política del cuidado infantil. El caso argentino en L. Arango et al. (Ed.), *Género y cuidado. Teorías, escenarios y políticas*.

Gabra, R.H. & Hashem, D.F. (2021). Comparison of caregivers' characteristics, stigma, and disease burden of children with autism spectrum disorder and attention-deficit disorder in Egypt. *Middle East Curr Psychiatry* 28(83), 1-8. <https://doi.org/10.1186/s43045-021-00162-0>

García, R., et al. (2022). Encuesta para Cuidadores de Personas del Espectro Autista en Chile. Acceso a Servicios de Salud y Educación, Satisfacción, Calidad de Vida y Estigma. *Andes Pediátrica. Revista Chilena de Pediatría*, 93 (3), 351-360. <https://www.scielo.cl/pdf/andesped/v93n3/2452-6053-andesped-andespediatr-v93i3-3994.pdf>

Goffman, E. (2006). *Estigma: La identidad deteriorada*. Amorrurtu. <https://sociologiaycultura.files.wordpress.com/2014/02/goffman-estigma.pdf>

Good, B. (2003) [orig. en inglés 1994]. *Medicina, racionalidad y experiencia. Una perspectiva antropológica*. Barcelona: Ediciones Bellaterra.

Grinker, R. (2015). Reframing the Science and Anthropology of Autism. *Culture, Medicine and Psychiatry*, 39, 345–350. <https://doi.org/10.1007/s11013-015-9444-9>

Grinker, R. & Cho, K. (2013). Border Children: Interpreting Autism Spectrum Disorder in South Korea. *Ethos*, 41(1), 46–74. <http://www.jstor.org/stable/23360467>

Guber, R. (2011). *La etnografía: método, campo y reflexividad*. Buenos Aires: Siglo Veintiuno Editores. <https://abacoenred.com/wp-content/uploads/2016/01/etnografi-a-Me-todo-campo-reflexividad.pdf>

Gutiérrez-González, A. & Ruiz-Ballesteros, E. (2019). «Mi hijo es autista»: normalidad y maternidades diferentes. una aproximación antropológica a las dimensiones sociales del autismo. *Disparidades. Revista de Antropología*, 75(2), 1-16. <https://dra.revistas.csic.es/index.php/dra/article/view/869/982>

Huiracocha, L. et al. (2013). Explorando los sentimientos de los padres, la familia y la sociedad a las personas con Síndrome de Down: Estudio observacional. *Revista Científica Maskana*, 4(2), 47-57. <https://publicaciones.ucuenca.edu.ec/ojs/index.php/maskana/article/view/419/359>

Ilias, K., et al. (2016). Wellbeing of mothers of children with “A-U-T-I-S-M” in Malaysia: An interpretative phenomenological analysis study. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 42(1), pp. 74–89. <https://doi.org/10.3109/13668250.2016.1196657>

Imperatore Blanche, E. et al. (2020). Experiencias de familias con niños en el espectro del autismo. *Revista Chilena de Terapia Ocupacional* Vol. 20, N°2, pp. 73-84. <https://doi.org/10.5354/0719-5346.2020.60538>

Ipince, A. (2011). *¿Ser o tener Asperger?: sentido de identidad y normalidad en cinco adultos diagnosticados con el síndrome de Asperger* [Tesis de Licenciatura, Pontificia Universidad Católica del Perú].

Jara, C. (2014). *Experiencia emocional en hermanos adolescentes de niños con trastorno del espectro autista* [Tesis de Licenciatura, Pontificia Universidad Católica del Perú]. <http://hdl.handle.net/20.500.12404/5797>

Koenig, K. (2011). Unstrange minds. Remapping the world of autism. *The Journal of Clinical Investigation*, 117(2). <https://www.jci.org/articles/view/33677>

Langdon, E. y Wiik, F. (2010). Antropología, salud y enfermedad: una introducción al concepto de cultura aplicado a las ciencias de la salud. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 18 (3), 177-185. <https://www.scielo.br/j/rlae/a/5RwbrHQkrZ4X7KxNrhwjTB/?format=pdf&lang=es>

Le Breton, D. (2012). Por una antropología de las emociones. *Revista Latinoamericana de Estudios sobre Cuerpos, Emociones y Sociedad – RELACES*, vol. 4, núm. 10, diciembre-marzo, 2012, pp. 67-77. <https://www.redalyc.org/pdf/2732/273224904006.pdf>

Leyton, D. y Valenzuela, A. (2017). Trayectorias del cuidado de la salud infantil. El caso de la comunidad atacameña de Toconao. *Estudios Atacameños*, 55, 251-170. <https://www.redalyc.org/pdf/315/31554018011.pdf>

Longa, F. (2010). *Trayectorias e historias de vida: perspectivas metodológicas para el estudio de las biografías militantes*. [https://memoria.fahce.unlp.edu.ar/trab\\_eventos/ev.5100/ev.5100.pdf](https://memoria.fahce.unlp.edu.ar/trab_eventos/ev.5100/ev.5100.pdf)

Mattingly, C. (2017). Autism and The Ethics of Care: A Phenomenological Investigation Into the Contagion of Nothing. *Ethos*, 45(2), 250-270. <https://doi.org/10.1111/etho.12164>

Maciel de Aguiar, M. y Pereira Pondé, M. (2020). Autism: impact of the diagnosis in the parents. *Jornal Brasileiro de Psiquiatria*, 69(2). <https://doi.org/10.1590/0047-2085000000276>

Mendoza, X. (2014). *Estrés parental y optimismo en padres de niños con trastorno del espectro autista* [Tesis de Licenciatura, Pontificia Universidad Católica del Perú]. <http://hdl.handle.net/20.500.12404/5732>

Mengi, A. (2017). The effects of autism on economic status of the family. *International Journal of Management and Applied Science*, 3, 119-122. [https://www.researchgate.net/profile/Abdurrahman-Mengi/publication/348266305\\_THE\\_EFFECTS\\_OF\\_AUTISM\\_ON\\_ECONOMIC\\_STATUS\\_OF\\_THE\\_FAMILY/links/5ff594c845851553a022b624/THE-EFFECTS-OF-AUTISM-ON-ECONOMIC-STATUS-OF-THE-FAMILY.pdf](https://www.researchgate.net/profile/Abdurrahman-Mengi/publication/348266305_THE_EFFECTS_OF_AUTISM_ON_ECONOMIC_STATUS_OF_THE_FAMILY/links/5ff594c845851553a022b624/THE-EFFECTS-OF-AUTISM-ON-ECONOMIC-STATUS-OF-THE-FAMILY.pdf)

Ministerio de la mujer y poblaciones vulnerables (2019). *Plan nacional para las personas con Trastorno del Espectro Autista 2019-2021*. [https://www.conadisperu.gob.pe/wp-content/uploads/2019/01/PLAN\\_TEA\\_2019-2021.pdf](https://www.conadisperu.gob.pe/wp-content/uploads/2019/01/PLAN_TEA_2019-2021.pdf)

Montagut Asunción, M., Mas Romero, R., et al. (2018). Influencia del sesgo de género en el diagnóstico de trastorno de espectro autista: una revisión. *Escritos de Psicología*, 11(1), 42-54. <https://dx.doi.org/10.5231/psy.writ.2018.2804>

Oliver, M. (1998). ¿Una sociología de la discapacidad o una sociología discapacitada? En: Barton, L. (Coord.) *Discapacidad y Sociedad*. 2 ed. Madrid: Ediciones Morata, pp. 34-58. <https://assetpdf.scinapse.io/prod/2249159799/2249159799.pdf>

Rakotomanana, H., Walters, C., et al. (2021). Fathers' involvement in childcare activities: Qualitative findings from the highlands of Madagascar. *PLoS ONE*, 16(3), 1-18. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0247112>

Razavi, S. (2007). "The Political and Social Economy of Care in a Development Context. Conceptual Issues, Research Questions and Policy Options", *Gender and Development*, paper nº 3. Ginebra, United Nations Research Institute for Social Development. <https://cdn.unrisd.org/assets/library/papers/pdf-files/razavi-paper.pdf>

Reid-Cunningham, A. (2009). Anthropological Theories of Disability. *Journal of Human Behavior in the Social Environment*, 19, 99–111.

Sacks, O. (1985). *El hombre que confundió a su mujer con un sombrero*. Muchnik Editores S.A. <https://ns1.clea.edu.mx/biblioteca/files/original/603250b23f8210f6e9384fb47f8b5cd4.pdf>

Sánchez, R. (2017). “Ni enfermos, ni sanos”: Peripetias diarias de alumnos con discapacidades mentales en una escuela pública”. *XIV Jornadas Rosarinas de Antropología Socio-cultural*. <http://hdl.handle.net/2133/14769>

Schwalb, C. (2022). *¿Niños con autismo en escuelas regulares?: Discursos y percepciones con respecto a los niños con autismo y su inserción al sistema educativo regular en Lima* [Tesis de Licenciatura, Pontificia Universidad Católica del Perú]. <http://hdl.handle.net/20.500.12404/22810>

Simarro Vázquez, L. (2013). *Calidad de vida y educación en personas con autismo*. Editorial Síntesis.

Solomon, O. & Bagatell, N. (2010). Introduction Autism: Rethinking the Possibilities. *Ethos*, 38(1), 1–7. <http://www.jstor.org/stable/40603397>

Theidon, K. (2004). *Entre prójimos. El conflicto armado interno y la política de reconciliación en el Perú*. Lima: Instituto de Estudios Peruanos.

Thomas, K.C., et al. (2007). Access to Care for Autism-Related Services. *J Autism Dev Disord*, 37, 1902–1912. <https://doi.org/10.1007/s10803-006-0323-7>

Uddin, J. & Ashrafun, L. (2023). Parenting in context: parents’ experiences of caring for a child with autism in Bangladesh. *International Journal of Anthropology and Ethnology*, 7, 1-23. <https://doi.org/10.1186/s41257-023-00089-w>

Valcárcel, M. (2008). *Aspectos teóricos del Capital Social y elementos para su uso en el análisis de la realidad*. Pontificia Universidad Católica del Perú.

Wing, L. (2011). *El autismo en niños y adultos*. Paidós.

You, H.-K., & McGraw, L. A. (2011). The Intersection of Motherhood and Disability: Being a “Good” Korean Mother to an “Imperfect” Child. *Journal of Comparative Family Studies*, 42(4), 579–598. <http://www.jstor.org/stable/41604469>