



PONTIFICIA **UNIVERSIDAD CATÓLICA** DEL PERÚ

Esta obra ha sido publicada bajo la licencia Creative Commons
Reconocimiento-No comercial-Compartir bajo la misma licencia 2.5 Perú.

Para ver una copia de dicha licencia, visite
<http://creativecommons.org/licenses/by-nc-sa/2.5/pe/>



PONTIFICA UNIVERSIDAD CATÓLICA DEL PERÚ

FACULTAD DE LETRAS Y CIENCIAS HUMANAS

ESPECIALIDAD DE PSICOLOGÍA

REPRESENTACIONES MENTALES DE LA MATERNIDAD
EN MADRES DE HIJOS CON TRASTORNO DEL ESPECTRO

AUTISTA

Tesis para optar por el título de Licenciado en Psicología con mención en
Psicología Clínica presentada por:

Milagros Natividad Auad Cabrera

Lima, Perú

2009

AGRADECIMIENTOS

Durante todo el tiempo que vengo trabajando en esta investigación, muchas han sido las personas que me han acompañado constantemente para lograr este importante objetivo. A todas ellas les quiero dar infinitas gracias:

A mi asesora Magaly Noblega. Magaly muchísimas gracias por toda la orientación y el gran apoyo brindado que siempre has tenido conmigo durante todo este proceso. Siento que esta investigación no hubiese sido posible sin las constantes reuniones que tuvimos, donde pudimos conversar y reformular todo lo que ahora está plasmado aquí.

A las promotoras del Centro. Tere y Mary porque que me dieron la oportunidad y la confianza de poder trabajar con las participantes, así como por todo el apoyo y la amistad que siempre me brindaron durante el presente estudio.

A Lourdes Ruda. Lourdes muchas gracias por acompañarme en los inicios de este proceso, por impulsarme a investigar este tema y por tus valiosas sugerencias que aportaron enormemente en este estudio.

A Pierina Traverso. Pierina mil gracias por toda su colaboración e importantes comentarios que permitieron la realización de esta investigación.

A las cuatro madres participantes por su confianza y por la valiosa información que me brindaron sobre su experiencia como madres de un hijo con Trastorno del Espectro Austita.

A mi gran amiga Clara Molinero. Clara por tu gran compromiso con esta investigación, por tu colaboración incondicional, por tus grandes aportes y sobretodo por la valiosa amistad que se imprime y trasciende de esta tesis.

A mis padres y a mi hermano por su gran motivación durante este arduo proceso de investigación. Sinceramente muchísimas gracias por compartir conmigo diversas emociones, por acompañarme y motivarme no solo en las etapas de esta investigación sino durante toda mi vida. Gracias Totales.

A mis amigos y profesores que en algún momento opinaron, aconsejaron o simplemente escucharon todo lo que significaba para mí la realización de esta investigación.

Finalmente quiero agradecer de manera muy especial a mi gran compañero y amigo de siempre por estar en todo momento cerca de mí apoyándome, motivándome y disfrutando conmigo este largo proceso. Infinitas Gracias Daniel.

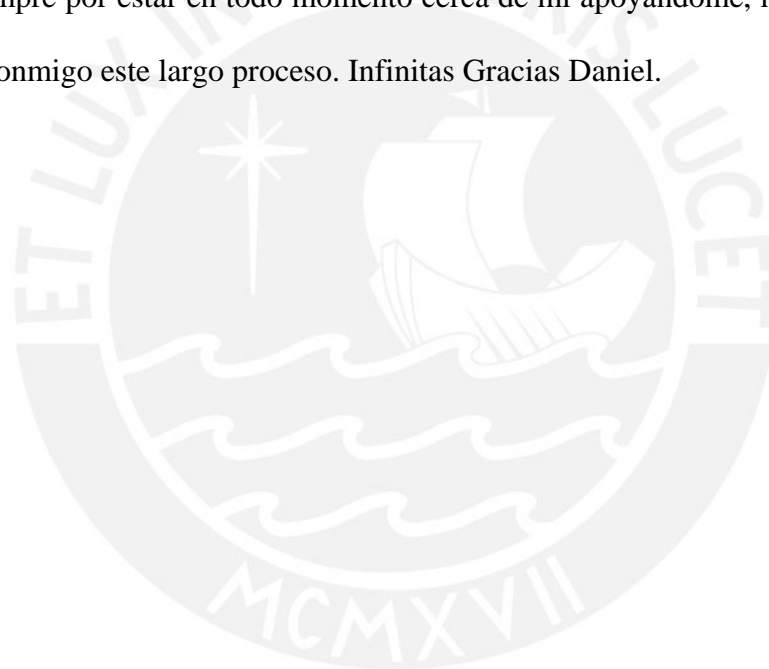


TABLA DE CONTENIDOS

INTRODUCCIÓN	I
CAPITULO 1: Representaciones mentales de la maternidad en madres con hijo con Trastorno del Espectro Autista	
1.1	1
1.2.	7
1.3.	19
1.4	26
1.5. Planteamiento de Problema	31
CAPITULO 2: Metodología	
2.1. Participantes	34
2.2. Técnicas de recolección de datos	35
2.3. Instrumentos	36
2.3.1. Ficha de datos	
2.3.2. Guía de entrevista	
2.4. Procedimiento	38
CAPITULO 3: Resultados	
Casos:	
Bertha	42
Sandra	44

Carla	46
Laura	48
3.1. Reacciones de la madre frente a conductas anormales del hijo y posteriormente al diagnóstico	50
3.2. Percepciones del hijo	57
3.3. Características de la relación de la madre con su hijo	66
3.4. Consecuencias en la vida de la madre	69
CAPITULO 4: Discusión	71
CAPITULO 5: Conclusiones y Recomendaciones	86
Referencias Bibliográficas	92
Anexos	
Anexo 1: Ficha de datos	102
Anexo 2: Guía de entrevista	104
Anexo 3: Consentimiento informado	107
Anexo 4: Categorías de análisis	109
Anexo 5: Criterios para el diagnósticos para el trastorno autista	112

INTRODUCCIÓN

La vivencia de tener un hijo se inicia desde que los futuros padres van creando, en su mente imágenes, conscientes e inconscientes, respecto a su futuro bebe. Éstas proyectan el anhelo de todos los padres de tener un hijo saludable (Brazelton y Cramer, 1993). Las representaciones incluyen diversos elementos como sensaciones, pensamientos, percepciones, motivaciones, y elementos del contexto donde se encuentra la madre y acciones que se construyen a partir de la interacción con otro (Stern, 1997).

Los esquemas cognitivo-afectivos, a los cuales se refiere Blatt (2003) como representaciones mentales, le permiten a la madre poder comprender, organizar e interpretar todas las experiencias que va viviendo.

Teniendo estas ideas en consideración, nos preguntamos en la presente investigación, qué es lo que sucede cuando el hijo no corresponde con las características del bebe fantaseado, como sucede en el caso de los niños que presentan Trastorno del Espectro Autista. En este caso, encontramos que la maternidad es vivida de una manera distinta, ya que se confirma el temor de que el hijo no es el esperado y se pone de cierta forma en evidencia los fracasos de la progenitora en sus funciones maternas. Frente a esta situación las madres van construyendo recursos que le permiten adaptarse a la idea de que su hijo no sea el que ellas imaginaban (Brazelton y Cramer, 1993; Kauber, 1999; Lorente et.al., 1997; Hedembro y Tjus, 2007).

Es debido a la importancia de las representaciones mentales de las madres con un hijo con mencionada patología, que consideramos relevante conocer sus contenidos a partir de la experiencia de ser madres de un hijo con referida enfermedad.

En nuestra investigación se decidió trabajar únicamente con casos de madres que tuvieran un solo hijo con dicho trastorno, tomando en cuenta que esta vivencia es un factor de estrés a nivel familiar muy fuerte. Asimismo, la intensidad de esta experiencia depende de los recursos personales e intrafamiliares que tengan los padres para comprender esta problemática (Shakhamalian, 2005; Stanton, 2002). Para entender esta vivencia se desarrolla un marco teórico que busca relacionar la temática del autismo con las representaciones mentales en madres que tiene un hijo con referida enfermedad.

En este caso desarrollamos la investigación utilizando la metodología cualitativa en base a un estudio de casos, ya de esta manera se podrá conocer a con mayor detalle cómo cada una de las madres ha ido incorporando diversos contenidos en su mente respecto a su maternidad de un hijo con Trastorno del Espectro Autista.

Considerando lo expresado en párrafos anteriores, encontramos relevante conocer cómo es para una madre la experiencia de tener un hijo con Trastorno del Espectro Autista, desde el momento que conoce el diagnóstico; las percepciones que tiene sobre su hijo desde la etapa prenatal, postnatal, actual y del futuro; las características de la relación entre la progenitora y el niño y finalmente las consecuencias de vida que esta experiencia ha generado en su vida personal y familiar.

CAPITULO 1

REPRESENTACIONES MENTALES DE LA MATERNIDAD EN MADRES DE HIJOS CON TRASTORNO DEL ESPECTRO AUTISTA

En el presente capítulo realizamos una revisión del autismo desde sus primeras concepciones, tomando en consideración aquellos que emplearon el término por primera vez y los cambios que han surgido en relación a éste a lo largo del tiempo. A partir de ello, desarrollamos diversas teorías que sustentan lo que hoy conocemos como Trastorno del Espectro Autista. Más adelante se explica la vivencia subjetiva en la maternidad y cómo es la experiencia en las madres que tienen un hijo con el mencionado trastorno.

1.1 Primeras Concepciones sobre el Autismo

A partir de los siglos XVIII y XIX se encuentran reportes de niños que probablemente eran autistas (Palusny, 1991) y más tarde Bleuler, en 1919, (citado en Palusny, 1991) empleó por primera vez el término autismo para describir la tendencia de sus pacientes adultos con esquizofrenia a aislarse y refugiarse en su mundo interno.

Posteriormente, Kanner (1943) realizó investigaciones con infantes y empleó este término para explicar la dificultad de estos niños al relacionarse con su entorno. Así este aislamiento, de carácter autoimpuesto, generó que el síndrome fuera llamado autismo de la infancia temprana y se le considerara una categoría diagnóstica (Kanner, 1943;

Palusny, 1991; Sigman y Capps, 2000). Más adelante surgen preguntas con relación a los criterios para elaborar el diagnóstico, conocer si el autismo era más un problema psicológico o fisiológico y cuestionar si éste es una entidad separada o solo una variante de la esquizofrenia o del retraso mental (Palusny, 1991).

De esta manera, Kanner (1943) y Asperger (1944) realizaron independientemente uno del otro, sistemáticas observaciones sobre el autismo. Ambos describieron detalladamente diversos casos de pacientes que presentaban algunas características similares, entre ellas: cierta dificultad para comprender los estímulos sociales que permitan interactuar con el entorno, limitado contacto visual, alteración en el desarrollo del lenguaje, oposición al cambio, movimientos estereotipados, incapacidad para distinguir objetos conocidos y desconocidos, dificultad para establecer las relaciones afectivas con las personas que los rodeaban y adecuado nivel intelectual.

Por otro lado, desde inicios de este trastorno hasta la actualidad se ha identificado que los casos de autismo se presentan con mayor incidencia en los niños que en las niñas (Asperger, 1944; Hacking, 2006; Kanner, 1943, 1976; Rhode y Klauber, 2004; Sigman y Capps, 2000).

Kanner en 1973 describe al autismo en un primer momento a partir de las características de la esquizofrenia (citado en Rhode y Klauber, 2004) y añade que los infantes con autismo presentan una incapacidad, desde el comienzo de la vida, para vincularse con las personas y su entorno y al mismo tiempo tienen una relación inusual con el mundo inanimado porque muestran mayor interés por interactuar con los objetos físicos que con las personas (Kanner, 1973, 1976).

Más adelante, se logró descartar la idea, difundida en un inicio por Kanner (1943), que existía una relación entre el autismo y todas las variedades que se habían descrito anteriormente de esquizofrenia o de psicosis infantiles. Posteriormente, Kolvin (1971) y

Green (1984) definen que estos últimos trastornos no se presentan en la primera infancia y que el autismo no tiene síntomas como delirios y alucinaciones (citado en Frith, 1999).

Observando a los padres de sus pacientes, Kanner afirmó que existía una relación entre las habilidades especiales que presentan los niños con autismo y el que sus progenitores fueran personas muy inteligentes, con un grado de educación superior y una posición social alta. Asimismo, Kanner (1943, 1946) mencionó que la relación que existía entre los padres y sus hijos era distante, dado que los primeros mostraban poca calidez afectiva con los segundos.

En esta línea, emergió el mito de la madre “refrigeradora”, donde la progenitora era considerada emocionalmente desapegada de su hijo e incapaz de estimularlo o suscitar señales significativas durante las etapas tempranas (Álvarez y Reid, 1999; Kanner, 1973). Frente a ello, Tischler (1971, 1979) escribió sobre la culpa que en un inicio se le asignó a los padres de hijos con autismo (citado en Álvarez y Reid, 1999). Al sugerir que el autismo aparecía por una supuesta patología en la personalidad de los padres, las madres fueron etiquetadas de sobreprotectoras, frías o rechazantes con sus hijos. Los rigurosos estudios experimentales de Hirssch y Leff, Nedey; Cox, Herzberg; Cantwell y Lennox (citados en Lorente et al., 1997), realizados posteriormente, encontraron evidencia contraria a estas suposiciones y mostraron los intentos que lleva a cabo la progenitora por comprender y alentarse en la convivencia con un hijo con este trastorno (Kaplan, 2000; Sen y Yurtserver, 2007).

Por otro lado, Asperger en 1944 considera el autismo como un desorden inherente en la estructura de la personalidad del niño porque presenta en menor o mayor grado una psicopatología que le genera discrepancias entre sus niveles de inteligencia y afectividad; entre sus capacidades cognitivas y el manejo de sus impulsos e instintos

(citado en Rhoude y Klauber, 2004). Para este autor los pacientes con autismo presentaban una tendencia a intelectualizar, dificultades en la motricidad fina y gruesa, en la integración viso-motora y en la percepción viso-espacial (Asperger, 1944).

Posteriormente, la concepción del autismo como una condición innata, propuesta por Kanner (1943) y Asperger (1944), dejó de ser considerada y fue replanteada por Mahler (1977) y Tustin (1977) autores de corriente psicoanalítica, como una fijación de las primeras etapas del desarrollo del bebé.

Mahler (1977) propone que todo individuo atraviesa un proceso de separación-individuación del cual forman parte la fase autística normal (0 a 1 mes) y la fase simbiótica normal (2 a 5 meses), ambas requisito para el cumplimiento de dicho proceso. Durante la fase de autismo normal, el bebé responde de manera instintiva a los estímulos y cree ser él mismo quien satisface sus necesidades dado que todavía existe una falta de conciencia respecto a la presencia de un agente maternante. En ese sentido, prevalece un estadio de narcisismo primario absoluto, con un aparato psíquico primitivo sin un yo integrado y mecanismos de defensa meramente somáticos cuyo objetivo es mantener el equilibrio homeostático. En los continuos intentos de lograr la homeostasis, la madre reduce las necesidades del bebé y éste logra liberar sus tensiones desagradables (orinar, defecar, toser, estornudar, etc.). El efecto de estos fenómenos expulsivos en el neonato, así como la gratificación de las atenciones que recibe de la madre ayudan al infante a diferenciar las experiencias placenteras de las que no lo son. En esta fase autística normal el bebé todavía no es capaz de atribuirle una carga afectiva a los estímulos externos.

La fase simbiótica normal se inicia en el segundo mes de vida. Durante esta etapa, el infante adquiere la habilidad de otorgarle una carga afectiva a aquello que proviene de su entorno social, pero especialmente a la madre aunque todavía no logre

diferenciarse totalmente de ella. En este período, el logro principal es alcanzar la compatibilidad entre el bebé y su madre para que en el momento donde el infante libere sus tensiones, ella las comprenda y pueda contenerlo. Para ello va a ser necesario que en esta interacción se logren emitir señales que sean discernibles para la madre.

Ahora bien, si es que sigue su proceso de manera óptima, el niño logrará pasar a la fase de separación-individuación (comienza alrededor del cuarto y quinto mes y se prolonga hasta los dos años de edad aproximadamente). Esta etapa se caracteriza por un continuo aumento de la conciencia de separación del sí-mismo con relación al otro, se da el origen de la concepción del sí-mismo y la conciencia de una realidad evidente en el mundo externo (Mahler, 1977).

Por su parte Tustin (1987), partiendo de la concepción de autismo primario normal de Mahler, define tres formas distintas de presentar el autismo patológico: el autismo primario anormal, el autismo secundario encapsulado y el autismo secundario regresivo. El primero de ellos es una prolongación del autismo primario normal que emerge por la ausencia total o parcial de cuidados prematuros que ayuden a tomar conciencia del mundo externo de una forma adecuada. Esto sucede cuando hay una deficiencia grave en las personas que cuidan al bebé o en el caso que el infante presente dificultades congénitas (sordera, ceguera, incapacidad mental, etc.) donde es evidente que el bebé le atribuye una importancia mayor a las sensaciones que vive a través de su cuerpo al no poder vincularse adecuadamente con su entorno.

En relación al autismo secundario encapsulado, el bebé participa de una crianza rígida y poco adaptada a sus necesidades, suele experimentar la separación física con su madre antes de tener la capacidad de tolerarla. También, en el caso de una crianza caracterizada por pautas incoherentes, el neonato recurre a un funcionamiento centrado en su cuerpo para hallar su identidad y alcanzar una coherencia psíquica. Estas son dos

formas de pasar del autismo primario anormal al autismo secundario encapsulado. Éste último se desarrolla como una defensa contra la sensación de pánico relacionada a una separación física repentina con la madre que no puede brindarle la atención requerida. Ante ello, el infante establece una diferenciación excesiva donde el cuidador queda excluido totalmente.

El autismo secundario regresivo emerge cuando la experiencia de separación entre el bebé y su madre, genera en el infante una desesperación por reemplazar la ausencia y evitar sentirla. El bebé busca llenar ese espacio con un mundo de seres y objetos inanimados sin diferenciarse de ellos, lo cual le permite regresionar. Una característica diferencial es que en este tipo de autismo el niño huye hacia un mundo de fantasías asociadas a sensaciones físicas, mientras que los otros no (Tustin, 1987).

Frente a estas consideraciones, en 1991 Malher descartó la idea de que el autismo primario normal constituyera una etapa evolutiva en la primera infancia (citado en Tustin, 1993). Esta rectificación fue considerada y aceptada a su vez por Tustin. Ambos autores entendieron el autismo no como una etapa de la primera infancia, sino como una reacción traumática para enfrentar la separación corporal y la pérdida de sostenimiento del cuerpo de la madre. En ese sentido, es una construcción particular del aparato psíquico y no una fijación en un momento evolutivo (Tustin, 1993).

Siguiendo esta línea, Tustin estuvo en contra los postulados iniciales de Mahler (el narcisismo primario y la etapa de simbiosis) dado que el infante muestra desde el comienzo de la vida una tendencia a relacionarse con su madre y a diferenciarse de ella y del entorno. Los niños desde muy pequeños son activos, se muestran perceptivos frente a los estímulos que le brinda el ambiente y responden armónicamente a éstos. Por todo ello, ya no considera que haya una fase autista en el desarrollo normal de un bebé (Velleda, Asparín, Mian, Míguez y Castro, 2005; Tustin, 1993). Siguiendo esta línea,

Bowlby (1992) plantea la teoría del apego y desde ella critica el concepto de narcisismo primario y la fase de autismo normal que habían sido diseñadas por Mahler anteriormente (citado en Coates, 2004), debido a que él también considera que desde que el bebé nace busca a un otro que le brinde seguridad para poder explorar el ambiente (Fonagy, 2004).

1.2 Aproximaciones vigentes sobre el Trastorno del Espectro Autista

Más adelante, siguiendo la evolución del concepto autismo, Tantam en 1980 incluyó al Síndrome de Asperger dentro del autismo con las características mencionadas anteriormente y señaló que el comportamiento autista no incluye dificultades en el lenguaje (citado en Rhoude y Klauber, 2004).

Más adelante, Álvarez y Reid (1999), Baron-Cohen y Bolton (1998), Pisula (2004), Rhoude y Klauber (2004) coinciden al mencionar que el Síndrome de Asperger y el Autismo se refiere a una alteración fundamental en las relaciones afectivas con el entorno. Además mencionan síntomas, diferentes a los nombrados anteriormente por cada trastorno, como las dificultades en la comunicación verbal y no verbal (gestos y expresiones faciales), la pobreza en el contacto ocular, una limitada empatía, la oposición al cambio y alteraciones motrices (Frith, 1999). Ambos trastornos aparecen desde edades muy tempranas e implican una anomalía seria en el proceso evolutivo del infante (Bettelheim, 2001). Todos estos criterios mencionados anteriormente forman parte de lo que actualmente se conoce como Trastorno del Espectro Autista, para el cual se han desarrollado diversas teorías que no se excluyen entre sí y que intentan explicarlo.

1.2.1.- Criterios Diagnósticos del Autismo

Los sistemas internacionales de clasificación para el diagnóstico (DSMIV-TR y CIE10) distinguen cinco tipos de trastornos dentro de este espectro: el Trastorno Autista, el Trastorno de Asperger, el Síndrome de Rett, el Trastorno Desintegrativo Infantil y el Trastorno Generalizado del Desarrollo no Especificado (Wing, 1998). Así surge la categoría de los Trastornos Generalizados del Desarrollo que incluye una gama de patologías de gravedad variable, donde se comparten una misma triada de síntomas: alteraciones cualitativas de la interacción social, alteraciones cualitativas de la comunicación y formas restrictivas y repetitivas de comportamiento (Stanton, 2002) (ver anexo 5).

Según el DSMIV-TR el primer síntoma de la triada es la interacción social deficiente, dado que el niño carece de reciprocidad social y emocional con respecto a su entorno (American Psychiatric Association, 2002). Esta carencia no implica la ausencia total de la capacidad de sentir emociones, ya que los infantes expresan alegría, miedo y cólera, pero estas expresiones no suelen mostrar una sincronía con relación a las expectativas sociales (Frith, 1999).

El segundo síntoma de la triada es la alteración en el área de la comunicación que afecta tanto a las habilidades verbales como no verbales. En algunos casos puede darse un retraso en el lenguaje o ausencia total del mismo, lo cual obstaculiza seriamente los intentos de socialización (American Psychiatric Association, 2002; Frith, 1999). En los niños que hablan se observa una notable dificultad para iniciar o sostener una conversación con otras personas, dado que hacen uso de un lenguaje estereotipado y sin sentido (Wing, 1998). En el caso de los niños que desarrollan el habla, el volumen, la entonación o el ritmo pueden ser anormales (American Psychiatric Association, 2002).

Por su parte Opal, Ousley, Yoder, Hogan y Hepburn (1997) plantearon que las estructuras gramaticales son siempre deficientes al igual que el procesamiento del lenguaje. Estas dificultades pueden ser producto de una irregularidad en las habilidades cognitivas que disminuyen enormemente el valor informativo de la comunicación verbal.

La comprensión del lenguaje presenta un trastorno severo que es la agnosia verbal o sordera de palabra, es decir que los infantes no logran entender nada o casi nada de lo que se les dice (Wing, 1998).

Los niños con Trastorno del Espectro Autista presentan dificultades tanto para comprender las señales no verbales como para utilizarlas. Por ello, el juego refleja el empobrecimiento en las representaciones lúdicas, dado que no pueden crear historias imaginarias o manipular los objetos para buscar sensaciones físicas en vez de jugar con ellos (Rhoude y Kaluber, 2004). Los infantes con este trastorno tienden a no realizar juegos imitativos propios de la infancia, o lo hacen sólo fuera del contexto (American Psychiatric Association, 2002).

Finalmente, a nivel de su comportamiento, los niños con Trastorno del Espectro Autista muestran conductas, intereses y actividades que son repetitivos. Sus movimientos corporales estereotipados incluyen solo las manos (aleteos, tocarse, autoagresiones, etc.) o todo el cuerpo (balanceos). Además, pueden presentarse anomalías en la postura (caminar de puntillas, deambular por el espacio) y un interés especial por el movimientos de un objeto determinado (observar los objetos que giran u oscilan). La mayoría de veces estas conductas son la respuesta a un estado de malestar, rabia o frustración (American Psychiatric Association, 2002; Wing, 1998). Los infantes con este trastorno tienen también rutinas, algunas veces creadas por ellos mismos, que no permiten que sean alteradas por otra persona (Wing, 1998).

Las alteraciones cualitativas de la interacción social, alteración cualitativa de la comunicación y formas restrictivas y repetitivas de comportamiento afectan inevitablemente la relación del niño con su madre. Así en estos casos la experiencia subjetiva de la maternidad posee rasgos particulares que se expondrán posteriormente.

Adicionalmente y diferenciándose de las teorías anteriormente mencionadas, Rumsey y Hamburger (1990), y más adelante, Ozonoff, Pennington y Rogers (1991) demostraron que los sujetos autistas presentan dificultades en las funciones de ejecución. Estas funciones son aquellas operaciones mentales necesarias para realizar una conducta dirigida a una meta, tales como conductas de efectuar, planificar, comprobar la eficacia de una estrategia, e inhibir respuestas inadecuadas. Los autores sugirieron que algunas características del autismo como la insistencia en la igualdad, la rigidez y la inflexibilidad son reminiscencias del déficit en estas funciones (citado en Ibáñez, 2005).

Finalmente, los criterios diagnósticos definen los tres síntomas principales que se observan en este trastorno, así como también las alteraciones que se generan a nivel de las funciones del desarrollo en el niño y el efecto que se produce en la relación con su entorno.

1.2.2.- La propuesta genética sobre el origen del autismo

Las investigaciones realizadas en gemelos y familias de niños con trastorno autista, confirman que los factores genéticos desempeñan un papel significativo en la etiología de este trastorno, aunque actualmente no se conozcan con exactitud los mecanismos de transmisión implicados (Folstein y Rutter, 1977; Frith, 1999 Rogel, 2004; Klauck, 2006).

Uno de los primeros estudios acerca de la influencia genética en el Trastorno del Espectro Autista fue la investigación con los gemelos monocigóticos y dicigóticos de Folstein y Rutter (1977). Ambos autores encontraron que dicho trastorno se presentaba con mayor frecuencia en gemelos monocigóticos con alta probabilidad de que aquél que no presentara la patología desarrollaría una discapacidad mental o retraso en el área del lenguaje y la lectura (Baron-Cohen, 1998; Frith, 1999; Kaplan, 2000). Actualmente, los estudios de gemelos monocigóticos han demostrado que el gemelo de un autista tiene entre el 60% y el 90% de probabilidades de presentar el Trastorno del Espectro Autista. Además se ha señalado que participan múltiples genes en el mencionado trastorno y se piensa que es necesaria la combinación entre 2 y 100 genes para causar la susceptibilidad de enfermar. Para ello se han evaluado muchos de ellos, pero todavía no han descubierto cuáles son los afectados en la mencionada patología (Irrázaval, Brokering, Murillo, 2005; Veenstra-VanderWeele y Cook, 2004).

Se cree además que existe un porcentaje mínimo de personas con Trastorno del Espectro Autista que presentan un trastorno genético identificable. Entre ellos se encuentran la Fenilcetonuria, que es la incapacidad orgánica para descomponer un agente químico natural conocido como la fenilalanina, lo cual origina un incremento de toxinas que pueden dañar el cerebro. Otra enfermedad identificada es la Neurofibromatosis, definido como una alteración genética que afecta a la piel y los nervios (Baron-Coher, 1998).

Posteriormente, los estudios citogenéticos han demostrado que el problema cromosómico tiene relación con el Trastorno del Espectro Autista, dado que algunas personas con esta alteración genética presentan síntomas propios del trastorno, tales como problemas en la comunicación, en la interacción social y comportamientos estereotipados. La anomalía genética se da en el cromosoma 15 o cromosoma

isodicéntrico que se caracteriza porque el individuo presenta 47 cromosomas en lugar de 46. El cromosoma extra está compuesto por una porción del cromosoma 15 que ha sido duplicada e "invertida" de tal manera que hay dos copias idénticas unidas entre sí que parecen ser imágenes en espejo. Algunas personas que presentan esta alteración cromosómica se caracterizan por presentar retrasos en el desarrollo del lenguaje y en las habilidades motoras tales como caminar y sentarse. Otros rasgos pueden incluir reducción en el tono muscular (hipotonía), convulsiones y retraso mental (Klauck, 2006; Muhle, Trentacoste y Rapin, 2004).

Por otro lado, estudios genéticos de personas con Trastorno del Espectro Autista sin anomalías cromosómicas también apoyan la idea de que pueden existir genes receptores del ácido gamma aminobutírico (GABA), entre ellos GABRB3, GABRA5 y GABRG3, que estén vinculados con el trastorno no sólo por su localización sino también por su función (Buxbaum J., Silverman J., Smith C.; Greenberg D.; Kilifarski M.; Reichert J., et al., 2002; Klauck, 2006; Muhle, Trentacoste y Rapin, 2004; Veenstra-VanderWeele y Cook, 2004).

En conclusión, esta propuesta nos muestra la relación que existe entre los factores genéticos y la etiología del Trastorno del Espectro Autista, a través de los estudios con gemelos y la presencia de alteraciones cromosómicas en las personas con mencionado trastorno, pero todavía no se ha logrado definir los genes involucrados en la sintomatología del mencionado trastorno (Klauck, 2006).

1.2.3-. La propuesta biológica sobre el origen del autismo

Dadas las limitaciones tecnológicas que existían en el pasado para estudiar el cerebro, en la mayoría de infantes que eran diagnosticados en un primer momento, con el mencionado trastorno, no se detectaban disfunciones en el sistema nervioso central.

En 1970, se realizaron estudios de seguimiento donde se observaron casos de niños con autismo que al llegar a la adolescencia presentaban crisis epilépticas. Esta evidencia sugirió la existencia de factores orgánicos implicados en este trastorno (Cuxart, 2000).

En la misma línea, Kemper y Bauman (1998) encontraron algunas alteraciones morfológicas del cerebro asociadas al autismo, que comprometían tres regiones del sistema nervioso central: el sistema límbico, particularmente la amígdala y el hipocampo, el cerebelo y la región caudal de la protuberancia. Posteriormente, Puerta y Peña (2000) sostienen que las alteraciones protuberanciales explican algunos de los síntomas de la patología autista como la falta de expresión facial con dificultades para sonreír, para comunicar y la gran sensibilidad frente a los ruidos fuertes.

Otros hallazgos mostraron que algunos niños con el Trastorno del Espectro Autista presentaban cerebros más grandes, particularmente en los lóbulos occipital, parietal y temporal. El aumento del volumen en estas áreas puede explicarse por tres mecanismos diferentes: un aumento de la neurogénesis (producción de neuronas o células gliales), una disminución de la muerte neuronal o un incremento de la producción del tejido cerebral neuronal. De esta manera, el procesamiento de información con una acumulación excesiva de neuronas ocasiona que los niños con autismo tengan una dificultad para integrar los estímulos de su entorno y de esa forma reconocer el significado global del contexto (Happé, 1998; Kaplan, 2000).

Otros estudios sugieren que existe un incremento de la serotonina (hiperserotoninemia) en la sangre de los niños con autismo, lo cual ocasiona perturbaciones a nivel perceptivo. Asimismo se ha encontrado que está presente un aumento de la dopamina en la sangre, debido a ello se producen alteraciones en el comportamiento de los niños con mencionado trastorno tales como las conductas estereotipadas y la agitación motriz (Wiener y Dulcan, 2006).

Una propuesta diversa, pero al mismo tiempo considerando los factores biológicos, la plantea Álvarez (2002) al decir que una alteración orgánica podría impedir que el niño haga un uso apropiado de sus cuidados maternos tempranos, lo cual devendría en una inadecuada interacción entre el bebé y su madre y así aparecerían nuevas dificultades para desarrollar una imagen de sí mismo saludable.

Por otro lado, se está prestando atención al posible papel del sistema opiáceo endógeno en la fisiopatología del autismo, habiéndose sugerido la hipótesis de que el aislamiento de los niños autistas, las conductas autoagresivas, las actividades de autoestimulación y otras anomalías pueden proceder de un exceso de opiáceos cerebrales (sustancias naturales, semejantes al opio, producidas en el cerebro) durante el periodo neonatal.

Las investigaciones neuroquímicas intentan respaldar, sobretodo, la teoría dopaminérgica frente a las teorías de la serotonina y la teoría del opio porque las anomalías en la atención selectiva, la percepción, la comunicación y gesticulación son funciones reguladas por el sistema dopaminérgico (López, 2002).

Desde que se considera que existe una relación entre los factores biológicos y el Trastorno del Espectro Autista, la investigación ha comenzado a proporcionar resultados que sugieren que determinadas alteraciones (anomalías estructurales del cerebro y en los neurotransmisores, modelos específicos metabólicos, errores en el sistema opiáceo, etc), las cuales todavía necesitan de mayores evidencias para ser una fuente etiológica sustentada (Ortiz, 2005).

1.2.4.- La propuesta sobre el mercurio sobre el origen del autismo

Según los estudios de Mark y David Geiger (2003) la introducción en el organismo del niño de mercurio presente en el tiomersal de las vacunas infantiles, son

un potente agente neurotóxico. A través de su investigación publicaron la primera evidencia epidemiológica donde muestran una asociación entre el tiomersal y los trastornos del neurodesarrollo en la infancia. Posteriormente, Blanco (2006) menciona que el daño tóxico de ambos elementos depende de la cantidad de suministro de estas sustancias, pero también de la susceptibilidad genética y la inmadurez metabólica de la persona. En ese sentido, la exposición a estos elementos químicos es un factor de riesgo para padecer las mencionadas patologías.

Como se observa en todas las teorías presentadas en párrafos anteriores se puede ver que aún se está muy lejos de desarrollar un modelo etiológico exhaustivo del Trastorno del Espectro Autista y por ello, los profesionales de la salud mental aún trabajan en esta línea (Stanton, 2002).

1.2.5.- La propuesta psicoanalítica sobre el origen del autismo

Esta postura fue la primera en definir la etiología del autismo como psicógena y consideraba que el origen del trastorno estaba en el ambiente (Wing, 1998). Bettelheim (1967) afirmaba que eran los padres, en especial las madres, la causa de autismo dado que eran frías y distantes con sus hijos, como ya se mencionó en las primeras aproximaciones. En ese sentido, los niños con autismo se sentían en un entorno amenazante, donde vivían una fuerte angustia al enfrentar dicho ambiente y el miedo que sentían no era el resultado de una proyección de su propia agresividad sobre el entorno, sino de una interpretación correcta del niño en relación con éste. Ante ello, el infante se retraía y buscaba un ambiente de satisfacción, no sobre su mundo exterior, sino en las fantasías de su mundo interno. Actualmente, el Trastorno del Espectro Autista se caracteriza por afectar tres áreas específicas (la interacción social, la comunicación y el comportamiento) donde los padres no tienen responsabilidad en su

aparición ni son el factor desencadenante del mismo, como se les hizo creer durante mucho tiempo (Ferrari, 2000; <http://revista.inie.ucr.ac.cr/articulos/2-2007/archivos/mitos.pdf>, recuperado 18/02/07).

Retomando la idea de que la función de los cuidadores puede tener un efecto en el trastorno mencionado anteriormente; Bick (1968) añade que los bebés en desarrollo normal buscan ser sostenidos corporalmente por sus madres, en ese momento la piel del infante es vivida como una unión a la piel de su madre. Esta función contenedora ayuda a que el niño pueda tolerar las emociones angustiantes y le permite diferenciarse de su cuidador. En el caso de los niños autistas, la madre tiene dificultades para contener las fuertes angustias que siente el bebé, lo cual genera que éste no pueda reconocer la existencia propia del otro y lo considere una prolongación de su cuerpo.

Más tarde, Anzieu (1994) refiere la noción del “Yo piel” como un entorno que involucra a la madre y al bebé, donde existe una emisión y recepción constante de mensajes entre ambos. Dentro de este entorno, el infante y su madre viven experiencias emocionales a través del contacto con la piel, las cuales estimulan en el bebé el desarrollo de un modelo cognitivo y de un sí mismo propio. En ese sentido, Pine (2004), señala que Mahler reconoce al niño como un ser que no está del todo fusionado a su madre, dado que vive experiencias, con ella y el entorno, que lo ayudan a diferenciarse. No obstante, en ocasiones, el infante vive ciertas situaciones donde tiene dificultad para diferenciarse de su progenitora, lo cual afecta la relación entre él y su madre. En el caso de los niños con autismo presentan conductas de aislamiento, dado que existe una constante dificultad por parte del ambiente para responder a las necesidades del infante. Asimismo, existe una alteración a nivel del pensamiento y para reconocer al otro como diferente.

Por su parte, Bion (1972) plantea que en un primer momento la madre recibe las emociones que el bebé vive como angustiantes (hambre, sueño, molestias como cólicos, frío, falta de sostén físico, etc.), dado que aún no sabe cómo interpretarlas. Más tarde, la progenitora ayuda a pensar al infante, le enseña cómo hacerlo y le devuelve las emociones como gratificantes. En el caso de los niños con autismo está alterada la capacidad del bebé de recibir las sensaciones que la madre le traduce.

Posteriormente, Meltzer (1975) postula que los niños con autismo tienen dificultades para tolerar las experiencias emocionales que viven con su madre y el entorno, dado que estas les generan gran angustia. Todo esto los lleva a desarrollar el autismo como un mecanismo de defensa frente a la ansiedad que viven, la cual se incrementa cuando la madre no puede calmarlos. En consecuencia, se altera en el infante el proceso de simbolización y la capacidad de representar en su mente un objeto cuando no está presente y poder soportar su ausencia.

A partir de estos postulados, observamos como toda la propuesta psicoanalítica considera al ambiente como un factor relevante en la etiología del Trastorno del Espectro Autista, a través de la percepción que tiene el niño de su entorno, la dificultad del bebé para recibir los mensajes que su madre le decodifica y lograr un estado de calma, entre otras.

1.2.6.- La propuesta de la “teoría de la mente” sobre el origen del autismo

Desde que a finales de los 70 Premack acuñara el término “teoría de la mente” en sus trabajos sobre inteligencia no humana, este ámbito de investigación se ha revelado muy fructífero. Premack y Woodruff (1978) indican que un individuo que ha pasado por un proceso de “mentalización” atribuye estados mentales a los demás, la cual le permite hacer predicciones acerca de la conducta de los otros (González, Esteban

y Molina, 2005). Siguiendo esta línea, Fonagy (1985, 1999, 2004, 2006) define la mentalización o función reflexiva como la capacidad cognitiva de poder inferir en los deseos, planes y metas de los otros significativos que nos rodean, lo cual implica un componente autoreflexivo, así como interpersonal que te permite distinguir la realidad externa de la interna, y lo real de lo ficticio. Esta capacidad se desarrolla en la interacción que los niños establecen con sus figuras de apego, lo cual les ayuda para luego poder deducir cuando puede contar con ellos y cuando no.

Para los padres, esta capacidad es igualmente importante porque requiere que ellos sean capaces de representar en su mente lo que el niño piensa, desea necesita, etc., para poder tener acciones efectivas que les permita responder a las demandas del niño, lo cual favorece al desarrollo de un apego seguro y la mentalización (Alvarez y Palacios, 2006)

Luego, Baron-Cohen, et al. (1985) tomaron la definición de Premack y Woodruff y aplicaron la definición de esta capacidad a los niños con autismo. Estos autores concluyeron que ellos presentaban dificultades para inferir sobre los estados mentales de los demás y crear así una “teoría de la mente”.

Posteriormente, Leslie en 1987 y 1988 señala que los niños con autismo poseen alteraciones en la representación y simbolización a través del juego (citado en Happé, 1998). En esta misma línea, Baron-Cohen (1988) sostiene que los infantes con autismo no son capaces de comprender que en cada acción hay un propósito, razón por la cual muchas de las conductas de las personas de su entorno resultan incomprensibles.

Más adelante, Meltzoff y Gopnik en 1993 sostienen que en el caso de los niños con autismo existen dificultades para poder imitar las mismas expresiones faciales que las personas que los rodean e identificarse con las emociones del otro. La falta de este sistema innato para imitar puede ser producto de una alteración a nivel cerebral, lo cual

limita al niño en su capacidad de representar mentalmente sus experiencias con el ambiente (Happé, 1998; Tirapu, Pérez, Erekatxo, Pelegrín, 2007).

Posteriormente, Rizzolati en 1995 descubrió el sistema de neuronas espejo al estudiar la acción de estas neuronas en monos macacos. Después, Lacobini y Dapretto (2006) mencionan que las neuronas espejo son un sistema que puede ayudar a comprender las emociones y las acciones de los demás, lo cual es una habilidad necesaria para socializar. Ambos autores, a través de un estudio donde participaron 10 niño con autismo y 10 niños con desarrollo normal, observaron que los los primeros demostraban menor actividad en el sistema de neuronas espejo que los segundos. De ahí se desprende, que pueda existir un vínculo entre el sistema de neuronas espejo y el autismo.

Si bien la teoría de la mente explica algunas dificultades del autismo, hoy en día se sabe que este trastorno implica no sólo un déficit en la capacidad de representar estados mentales, sino también un déficit en muchas otras áreas tales como la integración de la información, comprensión del lenguaje, de los gestos y de las emociones (Ibañez, 2005).

1.3. Representaciones Mentales de la Maternidad.

Las representaciones mentales son definidas por Blatt (2003) como esquemas cognitivo-afectivos del self y el otro; los cuales se componen de experiencias conscientes e inconscientes que disponen de elementos importantes de la vida psíquica como afectos, impulsos y fantasías. Para el autor, estos esquemas cognitivos-afectivos pueden implicar representaciones reales, construcciones únicas, o distorsiones patológicas, dado que contienen elementos de la realidad objetiva y subjetiva de cada persona (Blatt, 1991; 2003).

Las representaciones mentales se originan y funcionan en el inconsciente, pero pueden ser evocadas conscientemente al ser analizadas durante el desarrollo a través de un proceso activo que le permita al individuo, descubrir, organizar, comprender e interpretar su entorno, transformando las situaciones externas en modelos internos del self y del otro (Beres y Joseph, 1970; Ruda, 2001; Zelnick y Buchholz, 1990).

Siguiendo en esta línea, la teoría del apego planteada por Bowlby (1973) fundamenta que los modelos operativos internos o representaciones mentales se basan en la interacción paterno-filial. En acuerdo con Bowlby, Stern (1997) propone que las representaciones se constituyen principalmente a partir de la experiencia subjetiva de estar con otra persona, debido a lo cual se pueden describir las representaciones en términos de modelos *de-estar-con*. Además, señala que este modelo emerge de las experiencias interactivas concretas que implican estar con alguien de una forma particular, como el tener hambre y esperar el biberón, o pedir una sonrisa y no obtener respuesta.

Por otro lado, es relevante mencionar que las representaciones mentales a pesar de ser estables no son estructuras estáticas (Marrone, 2001), por lo cual pueden variar en su flexibilidad, adaptabilidad y madurez (Blatt, 2003). Asimismo, le permiten al individuo organizar su experiencia, comprenderla a partir de los cambios que experimenta en la interacción con el otro. En el proceso de la maternidad, la madre va construyendo la representación mental de su hijo a partir de los diversos cambios que va viviendo y a través de la relación que tiene con su hijo desde el embarazo, lo cual le permite interiorizar esta experiencia y entenderla.

La maternidad implica cambios psicológicos en la madre. Si bien se le considera un proceso natural, éste es a su vez un período de crisis dado que es una etapa importante de modificaciones a nivel físico y emocional (Balderas, 1992; Pine, 1993).

Por ello, la gestante experimenta emociones (como ansiedad, miedo, cólera, etc.) que de forma particular para las madres primerizas, suelen ser ambivalentes y a veces son consideradas inapropiadas o inaceptables socialmente. Todas ellas, se manifiestan indirectamente a través de sus sueños y fantasías (Rokach, 2004; Trad, 1990).

Las mujeres viven, de manera inconsciente, diversos factores los cuales influirán con el deseo de tener un hijo. En primer lugar la niña que alguna vez fue cuidada espera poder cuidar a otros en el futuro (Brazelton y Cramer, 1993; Walzer, 1995). Así se ha dado un aprendizaje de lo que implica ser madre siguiendo el modelo (positivo o negativo) de su progenitora, identificándose e internalizando sus experiencias.

El proceso de embarazo se inicia con una valoración o desvalorización de su propia madre, ya sea consciente o inconscientemente (Pines, 1993; Stern, 1997). Brazelton y Cramer (1993) mencionan que en este período, es como si la progenitora pudiera revivir los aspectos gratificantes y no gratificantes de la relación temprana con su cuidador primario por medio de su hijo. Así, por ejemplo, si el vínculo temprano ha sido una experiencia conflictiva podría vivir el embarazo con sentimientos contradictorios o ambivalentes (Aucouturier, 2004; Mendoza, 2005; Montes y Rivero, 1991). Sin embargo, lo que determina la futura conducta maternal no es necesariamente la calidad de la experiencia pasada, buena o mala, sino cómo piense y hable actualmente de su propia madre, cómo es la representación interna de esta vivencia (Stern, 1997).

En segundo lugar está el deseo de la madre de sentirse completa y omnipotente alcanzando sus propios ideales. Deseos de reflejarse, duplicarse y ser reconocida por los otros (Zelaya, 2006). Se siente completa al sentir a su hijo como una extensión de sí misma (Brazelton y Cramer, 1993).

En tercer lugar se encuentra el deseo de fusión o simbiosis y unidad con el otro. En ese sentido, el mundo subjetivo e imaginativo de la madre ve a su futuro hijo no sólo

como una extensión de su cuerpo sino como una extensión de lo que Kohut denominó la autoimagen grandiosa. Esta idea hace referencia a un sentimiento de omnipotencia y perfección en la madre, el cual es proyectado sobre su bebé permitiéndole a ella alcanzar el equilibrio narcisista (citado en Brazelton y Cramer, 1993, Kohut, 1977; Zelaya, 2006).

En cuarto lugar está el deseo de poder reflejarse en el hijo; característica importante del narcisismo, donde la madre encuentra la esperanza de duplicarse viviendo una sensación de inmortalidad y su hijo es una promesa de continuidad (Amati, 2006; Brazelton y Cramer, 1993; Welldon, 2006).

El quinto deseo es el de renovar antiguas relaciones, donde el hijo anhelado encierra la promesa de revivir vínculos anteriores, por lo cual se le adjudican atributos de personas importantes que forman parte del pasado de la progenitora. Esto se pone en evidencia cuando el hijo parece “reemplazar” a un progenitor, hermano o familiar fallecido (Brazelton y Cramer, 1993; Losso, 2001).

El último deseo se refiere a que la madre imagina que su futuro hijo tendrá éxito en todo aquello en que ella fracasó. En ese sentido, el hijo imaginario representa el ideal del yo de la progenitora que se traduce en expectativas conscientes e inconscientes (Losso, 2001). Estas posibilidades activan en la progenitora el temor de fecundar un bebé imperfecto. Para sobreponerse a este miedo, la futura madre debe movilizar sus defensas y comenzar a idealizar a este hijo y representarlo en su mente como un bebé perfecto y plenamente deseado. Además, reprimir este miedo, dado que podría estar confirmando los fracasos de los padres (Brazelton y Cramer 1993).

Todos estos deseos son parte de la experiencia subjetiva que vive la progenitora durante su embarazo, donde el futuro bebé es sentido y percibido como el representante externo de su vivencia primaria (Mazet, 1990). En ese sentido, Raphael-Leff (1988)

hace mención a la vivencia intrapsíquica de la mujer durante la maternidad donde surgen “cosas salvajes”. Éstas hacen referencia a un mundo interior de experiencias no procesadas que permanecen activas dentro de cada uno de nosotros y afectan nuestro entorno y se presentan en los momentos de mayor vulnerabilidad; como por ejemplo a través de los sueños y estados de ánimo sobre los cuales no tenemos control total.

Posteriormente, al nacer el bebé se genera en la madre una organización psíquica temporal cuya duración es muy variable, dado que oscila entre meses y años. En ese momento se convierte en el eje organizador de las fantasías, temores, deseos y acciones de la madre. Este organizador es único porque es una construcción psíquica independiente y completamente normal en la vida de las madres. A esta estructura psíquica Stern (1997) la denominó “constelación maternal”. La constelación maternal está conformada por cuatro temas que son fuente de preocupación en las madres: la vida y el crecimiento del bebé, la relación primaria de la madre con él, la reorganización de su identidad y los sistemas de apoyo para poder cumplir sus funciones maternas (Stern, 1997).

El primero de ellos comprende la vida y el crecimiento del bebé; hace referencia a los cuestionamientos y los temores que siente la progenitora durante el embarazo en relación a su capacidad de mantener al bebé con vida, entre otras dificultades vinculadas al nacimiento y al fracaso en el cuidado postnatal (Stern, 1997). Estas preocupaciones surgen en las madres porque reconocen que el desarrollo emocional de su hijo depende en parte de sus cuidados (Winnicott, 1999).

El segundo tema trata de la relación primaria y nos habla del vínculo socioafectivo que existe entre la madre y su bebé. Aquí se formulan diversos cuestionamientos, los cuales se refieren a la capacidad de reconocer y amar a su hijo; desarrollar un estado de preocupación maternal que le permita decodificar los mensajes de manera espontánea; y

así, poder responder mejor a las necesidades de su bebé (Juhasz, 2003; Stern, 1997; Winnicott, 1998). Esta preocupación es una condición psicológica especial que no todas las madres son capaces de alcanzar porque les es difícil abandonar sus propios intereses y centrarse en los del otro (Winnicott, 1999).

El tercer tema implica la reorganización de la identidad que ocurre cuando la gestante va transformando su identidad de hija a madre. Esta transformación requiere de un reordenamiento mental, en donde revivirán historias que la identifiquen con sus figuras parentales (Barnard y Martell, 1994; Brazelton y Cramer, 1993; Losso, 2001).

El último tema se refiere a la preocupación que tiene la madre sobre las redes de apoyo para que pueda sobrellevar esta etapa de cambios y cumplir sus funciones maternas, siendo necesario que cree, acepte y regule estas redes para que favorezcan el desarrollo psíquico y afectivo de su bebé. La idea de este grupo de apoyo es proteger a la madre, cubrir sus necesidades, acompañarla, instruirla y apreciarla. En este contexto emergen un conjunto de deseos, motivaciones, sentimientos, ideas y temores en la madre. La principal fuente de preocupación es no lograr crear o mantener esta red; y si la obtiene, surge el miedo a ser criticada y desvalorizada en su función materna (Barnard y Martell, 1994; Stern, 1997). El rol del padre cumple una función fundamental, ya que no sólo asiste a la madre en la tarea de crear un vínculo diferenciado con su bebé, sino que además le da la tranquilidad de que no será la única responsable de cualquier éxito o fracaso en la crianza de su hijo. Es por ello que Winnicott (1960) plantea que no existe bebe sin su madre y luego agrega que no hay madre capaz de cumplir con todos los requerimientos del bebé en sus primeras etapas, si no hay un padre o tercero que cumpla la función de contener a esa madre. (Brazelton y Cramer, 1993; Winnicott, 1960, 1998).

Con relación a los temas mencionados anteriormente, observamos como la vida imaginaria y fantasmática de la madre durante el embarazo representa una base esencial para las posteriores relaciones de la progenitora con su bebé. En esta etapa, necesita personificar (adjudicar el temperamento y la personalidad) al feto de modo que este no sea un desconocido al nacer. Evidentemente toda esta vivencia está muy ligada a su propia vida afectiva, a su madurez y a su necesidad de establecer un equilibrio entre sus fantasías inconscientes, su relación consigo misma, con el padre del bebé y con su hijo como se indico en párrafos precedentes (Acouturier, 2004; Mazet, 1990; Pines, 1985).

El medio circundante del bebé está constituido generalmente por su madre, su padre y en definitiva por el grupo familiar. Ellos tienen la función de facilitar el desarrollo de las potencialidades con las que el niño nace. En este contexto la madre “suficientemente buena”, denominada así por Winnicott en 1952, busca lograr una sintonía afectiva con su hijo, comprender las diversas emociones que vive, adaptarse y satisfacer las múltiples necesidades del bebé; y así, poder obtener “la ilusión” de que existe una realidad objetiva que responde a la propia capacidad de crear (Levin de Said, 2004; Losso, 2001; Winnicott, 1999). Posteriormente, el infante comienza a disponer de sus propios recursos y evita permanecer fusionado a su madre (Badinter, 1991).

Con relación a la madre “suficientemente buena”, Winnicott (1960) considera la función de sostenimiento para las primeras etapas de vida de su bebé, la cual se refiere a la capacidad de la madre para sostener emocionalmente al niño en todos los estados por los que pueda atravesar su afectividad e impulsividad, así como también contenerlo corporalmente (caricias, abrazos, mecimientos, etc.) y de esa manera amarlo (Calmels, 2001; Winnicott, 1982). Para ello, la progenitora debe realizar una serie de ajustes corporales y emocionales que le ayuden a identificarse con las características de su bebé. Si la madre falla, el niño siente una intensa angustia que interfiere con lo que

Brazelton y Cramer (1993) denominaron el estado de “estar siendo”. Dicho estado es una etapa que genera el sentimiento de realidad producto de la forma de concebir el niño el mundo y de la presentación que hace la madre de éste (Brazelton y Cramer, 1993). En esos estados primarios nace el self, el cual al irse fortaleciendo permite la continuidad del sí mismo (Levin de Said, 2004; Winnicott, 1965, 1998).

1.4. Representaciones Mentales en Madres con hijos con Trastorno en el Espectro Autista

Todas las madres esperan ser capaces de cumplir con sus funciones maternas, para poder crear un hijo perfecto y protegerlo de aquellos sentimientos de inadecuación y fracaso que han percibido en sus propias vidas. Estos sentimientos generan en las progenitoras el temor de que el bebé no sea como lo anhelaban; miedo que intentan reprimirlo para no confirmar sus propias decepciones (Brazelton y Cramer, 1993). En ese sentido, decimos que las madres desarrollan una serie de expectativas con respecto a su futuro hijo, las cuales a su vez son influidas por las de sus familiares. Estos anhelos sufren un quiebre con la llegada de un bebé con alguna deficiencia psíquica o física (Lorente, Labería y Cuxart, 1997; Losso, 2001; Long, 2005; Sen y Yurtserver, 2007).

De modo particular, encontramos que algunas veces los padres perciben conductas particulares en sus hijos, pero la mayoría de las veces suelen ser informados de que su hijo presenta el Trastorno del Espectro Autista con lo cual ven confirmado su temor interno; ahora éste forma parte de su realidad y acarrea diversas emociones que generan en ellos modos de actuar permanentes (Sen y Yurtserver, 2007).

Según Sen y Yurtserver (2007) las reacciones de los padres al conocer la enfermedad de su hijo se pueden agrupar en tres aspectos principales, la primera de ellas está conformada por la angustia que viven los padres al enfrentar una situación inesperada;

la negación al tener un hijo enfermo; la depresión que viven los padres cuando sienten que no tienen la fuerza para afrontar las circunstancias y el sufrimiento que los ayuda, poco a poco, a ir aceptando la patología que presenta su hijo. La segunda de ellas está compuesta por la culpa que sienten los padres a sí mismos, hacia su propio hijo o a la enfermedad que él presenta. Se sabe que las mujeres embarazadas tienen en algún momento el temor a veces oculto y otras veces manifiesto de que su hijo no nazca “sano”. En el caso de las madres de los niños autistas, este temor se confirma y consideran que algo hicieron mal antes, durante el embarazo o en la crianza de sus hijos. La cólera es otro sentimiento que viven los padres hacia sí mismos o hacia su hijo por la patología presente, así como también por la vergüenza de tener un hijo enfermo (Foster, O'Brien, y McAllister, 2004; Godress, Ozgul, Owen, y Foley-Evans, 2005; Pelchat & Lefebvre, 2004). Las últimas reacciones que notamos son la negociación que hacen los padres con alguien (profesional de la salud, personas con poderes mágicos, Dios, etc.) que ellos consideren que pueda sanar a su hijo, el duelo como un proceso que viven los padres por haber perdido a este hijo ideal y perfecto que imaginaron, así como la familia que soñaron y no es la que tienen actualmente. Con el tiempo estas emociones son más tolerables, y reconocerlas permitirá a los padres comprender más fácilmente la realidad y estar alertas ante sus propias reacciones y conductas frente al problema. Todas estas emociones permite la aceptación de la enfermedad, el cual es un proceso que se inicia cuando los progenitores aceptan que tienen un hijo con un trastorno y que es una enfermedad que ellos no pueden curar. Asimismo, los sentimientos negativos que están presentes en las fases anteriores nunca desaparecen por completo.

Por otro lado, encontramos que existen ciertos estilos de comportamiento que adoptan los padres que tienen hijos con mencionada patología. El primero de ellos es el negador que se refiere a los padres que muestran una aparente tranquilidad, que

funciona permanentemente con la idea de que todo está bien y que la enfermedad presente en su hijo va a desaparecer con el tiempo. El segundo de ellos, es el depresivo que se refiere a los padres que sienten una gran pena y decepción por la patología de su hijo, suele sentirse ansiosos, abatidos por su vivencia y presentan características propias de un cuadro depresivo por la enfermedad presente en su hijo (Long, 2005). El tercero de ellos es el culpable que se refiere a los padres que buscan identificar a un responsable de la enfermedad de su hijo (ellos mismos, su pareja o él, el propio niño) como una manera de comprender su experiencia. El último de ellos es el sobreprotector que describe a los padres que consideran que la enfermedad presente en su hijo no les permite ser independientes y en ese sentido, los ayudan o realizan por él sus actividades porque piensan que ellos no pueden valerse por sí solos. Adicionalmente, menciona que la sobreprotección surge por un sentimiento de culpa que viven los padres al sentir rechazo por sus hijos (Stanton, 2002, [http:// arazoak.elkartek.net/2008/06/05/el-autismo-el-impacto-en-la-familia](http://arazoak.elkartek.net/2008/06/05/el-autismo-el-impacto-en-la-familia), recuperado 17/10/08).

La dificultad para reconocer todas las emociones y los patrones de comportamiento descritos anteriormente, asociados a los niveles de estrés que viven los padres, puede provocar problemas psicológicos en los miembros de la familia, interferir en la vida personal de los padres, en la relación de pareja y en la relación de los padres con el hijo que presenta Trastorno del Espectro Autista (Cuxart, 1997; Kuhn y Carter, 2006; Long, 2005; Lorente et al., 1997; Sen y Yurtserver ,2007; Stanton, 2002). Por ello, es importante que los padres reciban el apoyo de un profesional que ayuda a que ellos se adapten a su hijo, y así logren hacer frente a las dificultades que viven (Sen y Yurtserver, 2007).

Los niños con Trastorno del Espectro Autista presentan actitudes de retracción que no le permiten a la madre comunicarse con él, lo cual hace que incremente su

ansiedad y estrés (Klauber, 1999). Esto puede establecer en la progenitora una herida personal profunda, ya que nuevamente se ponen en duda sus capacidades maternas, lo cual puede llevarla, como sugieren algunos autores, a confundirse, a evocar un miedo inconsciente de destrucción, a deprimirse y distanciarse afectivamente de su hijo, como una defensa frente a los sentimientos hostiles que le genera estar cerca de él (Brazelton, 2003; Klauber, 1999; Lorente et al., 1997; Hedenbro y Tjus, 2007).

Este distanciamiento hace difícil que las madres cumplan adecuadamente con su función de protegerlo, cuidarlo, de entrar en comunicación con él y de compartir espacios de interacción junto con él (Velleda et al., 2005). En ese sentido, la percepción de la progenitora y las expectativas hacia su hijo van acompañadas de un alto nivel de estrés, que generan un efecto negativo en la relación con él (Sperry y Symons, 2003). Todo esto es más difícil de comprender para madres cuyo hijo con Trastorno del Espectro Autista es el primogénito, porque no pueden comparar su vivencia actual con una experiencia anterior de una maternidad gratificante (Ferrari, 2000).

En adición, la madre convive con situaciones particularmente dolorosas, vinculadas con los síntomas y el comportamiento de su hijo. Entre ellas, la irregularidad en el sueño, las agitaciones y sus gritos, las conductas estereotipadas y autoestimuladora, las dificultades en los momentos de alimentación, vestido e higiene y el inadecuado comportamiento en lugares públicos. Estos comportamientos del infante favorecen tanto su aislamiento como el de su familia hacia él (Cuxart, 1997; Ferrari, 2000).

Además, el niño con este trastorno no da señales de un desarrollo social adecuado, es decir, no muestra un lenguaje apropiado, ni de comunicarse a través de gestos ni mediante la imitación. En relación al problema del lenguaje, es la dificultad que los padres suelen notar inicialmente y que probablemente no llega a advertirse sino aproximadamente hasta los dos años.

Asimismo, la alteración en el área del lenguaje es un aspecto que las progenitoras suelen percibir inicialmente como un síntoma en sus hijos (Gray, 2002; Tomanik, Harris y Hawick, 2004). Ocasionalmente, los niños con esta patología muestran un desarrollo motor temprano, como empezar a caminar al año, sin embargo este desarrollo no es completamente normal (Ferrari, 2000; Shakhamalian, 2005).

A medida que el infante con autismo empieza su segundo y tercer año de vida, las dificultades preexistentes se hacen mayores y surgen nuevos problemas en la relación con él. La falta de relaciones sociales se torna más evidente, hasta llegar al punto de que algunas veces parecen no darse cuenta de las personas que hay dentro del ambiente en que están (Palusny, 1991; Ferrari, 2000).

Todos estos comportamientos que presentan los niños con Trastorno del Espectro Autista son un factor estresante sobre la familia, particularmente sobre los padres. La intensidad del impacto de esta situación en cada familia varía mucho de unas a otras, en función de las actitudes de los padres, de sus recursos personales e intrafamiliares para comprender el diagnóstico, de las redes de apoyo que tengan, etc. (Shakhamalian, 2005; Stanton, 2002). Asimismo, las madres que poseen un hijo con mencionado trastorno se muestran muy preocupadas respecto al futuro de sus hijos, llevándolas a enfrentar ciertos cuestionamientos tales como ¿Podrá valerse por sí mismo? ¿Quién estará a cargo de sus cuidados cuando ella no esté?, los cuales generan en ellas ansiedad (Cuxart, 1997; Gray, 2002). Es por ello que las progenitoras suelen mostrar mayor estrés que los padres, en cuanto más graves sean las alteraciones en el trastorno de su hijo (Stanton, 2002). Ante ello, Donenberg y Baker en 1993 y Norton y Drew en 1994 sugieren que las madres deben aprender estrategias para poder manejar las conductas de sus hijos de manera más efectiva y así, su nivel de estrés irá disminuyendo (citado en Tomanik, Harris y Hawkins, 2004).

1.5 Planteamiento del Problema

Por todo lo expuesto en el marco teórico previo, reconocemos que la representación mental que se origina en la madre que tiene un hijo con Trastorno del Espectro Autista, recibe influencia directa de las alteraciones cualitativas que caracteriza al niño con esta patología, a nivel de la comunicación, la interacción y el comportamiento repetitivo (Wing, 1998).

Estas características son difíciles de aceptar cuando el diagnóstico es comunicado y la realidad, para las madres, es distinta a la esperada porque en la fantasía toda madre desea tener un bebé perfecto que crecerá sin problemas. Cuando esto no ocurre, se genera en las progenitoras diferentes sentimientos propios de lo que implica vivir con un hijo con esta patología (Lorente et al., 1997; Stanton, 2002).

En este sentido, el presente estudio intenta conocer a profundidad la representación mental de las madres que tienen un hijo con este trastorno y de esa forma, poder conocer cuál ha sido la representación mental que han formado las madres a partir de esta experiencia. Esto nos conduce a la siguiente pregunta de investigación ¿Cómo son las representaciones mentales de la maternidad que poseen las madres que tienen un hijo con Trastorno del Espectro Autista?

La presente investigación es relevante porque si bien existen investigaciones que se centran en conocer el Trastorno del Espectro Autista en términos de la etiología, las respuestas del niño frente a la madre y las repercusiones en el desarrollo del niño (Písula, 2004; Gómez y Baird, 2005), aún no se ha investigado a profundidad cómo es la experiencia de cada una de las madres que conviven con un hijo con dicha enfermedad. En ese sentido, el mencionado estudio nos permitirá, a los profesionales de la salud, tener un mayor conocimiento del significado de esta vivencia para las

progenitoras de nuestro medio, que tienen un hijo primogénito con esta patología, poder acogerla y comprenderla. Asimismo, apoyarlas en el proceso de aceptación, valorar su labor como madres y en ese sentido, dar a conocer el rol fundamental que desempeñan en el proceso del desarrollo de su hijo.

Objetivo general:

Describir las representaciones mentales de la maternidad en madres que tienen un hijo con Trastorno del Espectro Autista.

Objetivos específicos:

- Describir el afronte del diagnóstico del hijo con Trastorno del Espectro Autista por parte de las madres.
- Describir la percepción que tienen las madres de sus hijos con Trastorno del Espectro Autista durante el período actual y el futuro.
- Describir las características de relación entre una madre y su hijo con Trastorno del Espectro Autista.
- Describir e interpretar las consecuencias que ha tenido en la vida de las madres el tener un hijo con este trastorno.

CAPITULO 2

METODOLOGÍA

El presente trabajo pretende conocer la representación mental que tiene la madre de un hijo con Trastorno del Espectro Autista, lo cual implica conocer los componentes subjetivos que cada progenitora ha construido a partir de la relación con su hijo. Por ello, se decidió realizar un estudio cualitativo.

El paradigma cualitativo se define como un marco de organización teórico y metodológico enfocado a conocer detalles sobre fenómenos complejos como sentimientos, procesos de pensamiento y emociones, difíciles de extraer por métodos de investigación más convencionales (Strauss, 2002). De esta manera, podemos comprender el contexto donde se desarrolla y a su vez conocer el significado que para cada madre tiene esta experiencia (Gonzales, 2000; Martínez, 2004).

Siguiendo con el enfoque cualitativo, esta investigación decide utilizar el método fenomenológico (Grbich, 1994, Patton, 2000), dado que pretende analizar los contenidos de las entrevistas a las madres que tienen un hijo con Trastorno del Espectro Autista respetándolos plenamente. De esa manera permite explorar, describir e interpretar como ha vivido cada madre la experiencia de tener un hijo con mencionada patología (Banister, Burman, Parker, Taylor y Tindall, 1994; Flick, 2004; Martinez, 2006; Smith, 2003). En ese sentido, se podrá captar la subjetividad de cada caso y poner énfasis en la realidad interna y personal, única y propia de cada progenitora (Martínez, 2004).

El método que utilizamos para conseguir los objetivos de la investigación es el estudio de casos, la cual es una estrategia que permite comprender a profundidad una experiencia desde la perspectiva de quienes lo vivieron. De esta manera, el análisis de casos estudia fenómenos complejos, como lo son las representaciones mentales de cada una de las madres que tienen un hijo con Trastorno del Espectro Autista. En ese sentido, observamos que esta estrategia permite rescatar los elementos específicos y brindar un alto nivel de profundidad y detalle para cada sujeto (Flick, 2004; Hernández, Fernández-Collado y Baptista, 2006; Yin, 2003).

El tipo de estudio que optamos es exploratorio, debido a que son escasas las investigaciones en nuestro medio que desarrollan esta materia. Así se podrá conocer con mayor profundidad un tema que ha sido poco estudiado desde la perspectiva de las madres, a partir del vínculo que se establece en este tipo de relación (participante-investigador) donde el encuentro intersubjetivo que se produce facilita un acercamiento particular con las progenitoras (Hernández, Fernández y Baptista, 2003).

2.1. PARTICIPANTES

Las participantes de la presente investigación son cuatro madres casadas, entre 35 y 45 años de edad, amas de casa, que tienen un hijo primogénito varón, entre 3 y 5 años de edad, con Trastorno del Espectro Autista, que recibe atención profesional en un Centro de Atención Psicológica privado de Lima Metropolitana.

Para el mencionado estudio se utilizó un muestreo por criterio, según las características mencionadas en el párrafo anterior, las cuales fueron establecidas antes de la selección de las participantes, con el objetivo de lograr la homogeneidad de la muestra (Patton, 1990).

Las características específicas de las participantes se describen a continuación. Bertha es una madre de 44 años con grado de instrucción superior. Ella tiene un solo hijo 4 años y 6 meses de edad, él cual fue diagnosticado hace dos años con el trastorno que actualmente presenta. Es por ello, que en estos momentos el niño recibe terapia de lenguaje y de psicomotricidad en el mencionado centro.

Sandra es una madre que ha alcanzado grado de instrucción superior. Su edad es de 40 años y tiene dos hijos. El mayor de ellos posee 5 años y 10 meses de edad y fue diagnosticado hace dos años con Trastorno del Espectro Autista. A partir de ello, participa de dos terapias: emocional y de psicomotricidad en un centro privado de Lima.

Carla tiene 40 años y grado de instrucción superior. Ella posee un hijo de 5 años y 5 meses de edad que fue diagnosticado hace tres años con la patología mencionada. Él recibe actualmente terapia de lenguaje y de psicomotricidad en un centro particular.

Finalmente, Laura tiene dos hijos, el mayor de ellos tiene 5 años y 1 mes y fue diagnosticado hace un año y medio. Ella tiene 35 años y su nivel de instrucción es superior. Su hijo con Trastorno del Espectro Autista recibe terapia emocional en el referido Centro.

2.3. TÉCNICA DE RECOLECCIÓN DE DATOS

El objetivo de la técnica de recolección de datos desde el enfoque cualitativo es poder obtener información a profundidad sobre los participantes; los cuales manifiestan su vivencia a través de su propio lenguaje. Estos datos son muy útiles porque intentan conseguir la información de manera completa. En este caso se eligió la modalidad de entrevistas con cada una de las progenitoras y el investigador, a través de una herramienta interactiva donde las participantes más que responder frente al instrumento,

logran expresarse y de esa forma elaborar y construir su propia experiencia (González, 2000). Teniendo esto en cuenta, se optó por utilizar la entrevista semi-estructurada, la cual permite recolectar datos ya que es una herramienta pertinente para el estudio de temas con significados subjetivos y demasiados complejos para investigarlos a través de un método cuantitativo (Bernard; 1999; González, 2000; Hernández, 2006; Shensul, 1999). Asimismo, este tipo de entrevista se caracteriza por plantear preguntas abiertas que permiten respuestas amplias por parte del entrevistado, dejando que cada participante nos brinde espontáneamente, información que de otra manera sería difícil de acceder (Kerlinger y Lee, 2002). Es así como se logró, conocer cómo se sentían las madres al tener un hijo con Trastorno del Espectro Autista.

El número de entrevistas en los cuatro casos requiere de un periodo de tiempo para poder adquirir la confianza necesaria con las participantes y recoger toda la información requerida que permita poder cumplir con los objetivos de la investigación, por ello el número de encuentros con las participantes oscila entre dos y cuatro sesiones (Hernández, 2006).

2.5. INSTRUMENTOS

En el siguiente estudio se utiliza una ficha de registro y una guía de entrevista para recolectar la información requerida. El primer instrumento recoge datos relevantes y específicos de las participantes y sus hijos. El segundo tiene el objetivo de obtener datos biográficos sobre las madres, a través de preguntas adicionales que introduce el investigador para poder precisar u obtener mayor información sobre el tema de interés (Flick, 2004; Hernández, 2006).

1. Ficha de registro: Da a conocer los datos sociodemográficos de las madres y de sus hijos. Con respecto a la madre se obtiene su nombre, edad, ocupación, número de hijos y estado civil. Con relación al hijo su nombre, la edad, el sexo, el diagnóstico y el tiempo transcurrido después de dicho el diagnóstico (ver anexo1)

2. Guía de entrevista: Esta guía conformada por preguntas abiertas, busca conocer la representación mental de las madres que tienen un hijo con Trastorno del Espectro Autista en base a cinco áreas temáticas, las cuales se crearon a partir de la información revisada y la experiencia de la investigadora en el trabajo de acompañamiento terapéutico de un niño con Trastorno del Espectro Autista en la casa y el ambiente escolar. Esta vivencia permitió conocer con mayor profundidad los encuentros y desencuentros de la relación entre la madre y su hijo y los aspectos relevantes de la crianza.

La primera de las áreas temáticas es el efecto emocional en las madres al conocer el diagnóstico de su hijo, en la cual se explora cómo se sienten las madres desde el momento en que saben el diagnóstico de su hijo hasta la actualidad, así como también los cambios significativos que han vivido durante todo ese tiempo.

La segunda de ellas es el cuidado que ejerce la progenitora con su hijo, en el cual se busca conocer cómo es para la madre los momentos de alimentación, vestido e higiene de su hijo y qué cambios desearía que se den en estos tres aspectos.

La tercera de ellas es la relación afectiva de la madre con su hijo, donde se describe como ha sido el vínculo temprano entre ellos, así como también las actividades que la progenitora disfruta y rechaza hacer con él. Por otro lado, conocer cómo es la relación hoy en día; cuáles son las actividades que la madre realiza y evita en este momento y los cambios presentes en la relación por el diagnóstico del niño.

La cuarta de ellas es el soporte familiar, la cual busca explorar si la madre se ha sentido apoyada, y de qué manera, por su pareja, familiares y amigos en la vivencia de tener un hijo con Trastorno del Espectro Autista.

La quinta de ellas se refiere a las expectativas futuras de la madre en relación a su hijo, donde se intenta conocer cómo se imagina actualmente la progenitora el futuro de su hijo

Para cada una de estas áreas se construyó una de guía de preguntas que posee validez porque a través de los resultados se confirma que el instrumento utilizado responde con los objetivos planteados en la investigación. Además, las preguntas que conforman el instrumento no están organizadas de manera estandarizada ni responden de forma ordenada y directa, sino a través de un diálogo espontáneo con el entrevistador donde aparecen diversos elementos que son imposibles de predecir inicialmente (González, 1999) Por ello, el instrumento mencionado no ha sido sometido a una evaluación de jueces (ver anexo 2).

2.6. PROCEDIMIENTO

En primer lugar se contactó al Centro de Atención Psicológica, que da atención psicológica a niños con Trastorno del Espectro Autista, y se realizó la respectiva coordinación con éste. Primero, se estableció un contacto verbal con las promotoras, una vez que ellas accedieron, se procedió a realizar una solicitud formal a través de una carta. Tras una primera aceptación verbal, se coordinó con las promotoras y se les solicitó la participación de cuatro madres que cumplieran con los criterios de inclusión requeridos para esta investigación.

A continuación, se contactó a las madres por teléfono donde se les informó de los objetivos de la investigación y lo que implicaba su participación en ella. Tras una primera aceptación verbal se concertó una cita para iniciar las entrevistas.

En la primera sesión se entregó a cada madre, el consentimiento informado (ver anexo 3), una vez leído y firmado se llenó la ficha de registro de cada madre y de su hijo. En esta primera reunión se les explicó a todas las participantes que tendríamos varias sesiones donde se trataría las temáticas que conformaban la guía de entrevista. Además, las sesiones serían grabadas con el consentimiento de las madres para registrar la información brindada por ellas. Al finalizar estos procedimientos se realizó la entrevista.

El número de las sesiones por participante varió entre dos y cuatro, debido a que se consideró que en una sola sesión no se podía recaudar toda la información requerida por la investigadora, dada la limitación del tiempo, la amplitud del tema y para poder lograr la confianza necesaria con cada participante.

Luego de recolectar toda la información brindada por las cuatro madres, se transcribió cada una de las entrevistas. Posteriormente, se organizó la información de las entrevistas y se realizó un análisis de contenido de tipo inductivo donde la información recogida, fue codificada, interpretada y agrupada en temas de análisis. Estas temáticas se generaron a partir del material recogido durante las entrevistas con cada una de las progenitoras, y es así como surgen cuatro grandes categorías (ver anexo 4) (Patton, 1990). La primera categoría se refiere a cómo cada una de las madres participantes ha reaccionado frente a las conductas anormales de su hijo y posteriormente al diagnóstico, el cual puede haberlo conocido ya sea por medio del entorno o sí misma, generado en ella tres reacciones: depresiva, agresiva u organizada. Asimismo, el conocimiento de

este trastorno otorga a uno de los miembros de la relación o la propia enfermedad sentimientos de culpa.

La segunda categoría expresa la percepción que ha tenido la madre de su hijo en diferentes periodos (actual y futuro) y las reacciones afectivas (disfrute, satisfacción e incomodidad) que ha sentido durante estas etapas.

La tercera categoría hace mención a las características (resposivo, sobreprotección, intrusión y ambivalencia) que imprimen la relación de cada una de las madres participantes en el vínculo con sus hijos. Finalmente, la cuarta categoría expresa las consecuencias positivas y negativas que ha generado en las madres el tener un hijo con Trastorno del Espectro Autista.

Posteriormente, se llevo a cabo el análisis de los resultados de cada uno de los casos, a nivel individual y grupal, a partir de las cuatro categorías descritas anteriormente. Luego, se paso a elaborar la discusión final de la investigación, en base a la cual se concretó las conclusiones finales de la misma.

Con el objetivo de salvaguardar la credibilidad de esta investigación, se contó con la colaboración de un investigador externo a la investigación, con él cual se concertó reuniones regulares para llevar a cabo el análisis de los temas identificados anteriormente. Para ello, ambos investigadores analizaron los contenidos, obtenidos a través de las entrevistas, generando resultados equivalentes y coherentes (Flick, 2004; Hernández, 2006).

CAPITULO 3

RESULTADOS

Para poder describir las representaciones mentales de las madres que tienen hijos con Trastorno del Espectro Autista, los resultados obtenidos en la presente investigación se dividen en dos secciones. En primer lugar, se presentara cada uno de los casos de las madres entrevistadas tratando de describir sus vivencias asociadas al tener un hijo con mencionada patología, con la finalidad de conocer de manera global algunos elementos que forman parte de su mundo representacional. En segundo lugar, se realiza un análisis transversal considerando los discursos de las cuatro entrevistadas sobre la experiencia de tener un hijo con dicho trastorno. Para ello, se utilizaron cuatro grandes categorías previamente definidas, en las cuales se expondrán las interpretaciones adecuadas apoyadas por las viñetas de las entrevistas. La primera categoría, describe las reacciones de las progenitoras frente a los primeros signos del autismo de su hijo y posteriormente el diagnóstico en sí. La segunda contiene la manera en que estas madres perciben a su hijo con Trastorno del Espectro Autista en diferentes momentos del ciclo vital y las reacciones afectivas que surgen en ellas durante la interacción con los mismos. La tercera trata las características de la relación que existen entre la madre y su hijo enfermo. Finalmente, la última de estas categorías se refiere a las consecuencias que tiene, en la vida de la progenitora, el tener un hijo con dicho trastorno. Al interior de

estas agrupaciones de contenido se utilizaron otras subcategorías en base a la información obtenida en las entrevistas las cuales serán descritas posteriormente.

A continuación se describen los cuatro casos de las madres, Bertha, Sandra, Carla y Laura, mencionados inicialmente:

Bertha: “La verdad que yo siempre he tomado esto como algo que hay que tomarlo con calma...o sea nunca ni mi esposo ni yo, hemos estado mal”.

Bertha es una madre de 44 años con un hijo de 4 años y 6 meses con Trastorno del Espectro Autista que actualmente recibe terapias de lenguaje y psicomotricidad en el centro donde fue diagnosticado. Observamos que este niño presenta bastante inquietud motriz, mantiene poco contacto visual, tiene un juego solitario y con poco contenido simbólico, presenta dificultades a nivel de comportamiento y el lenguaje.

A lo largo de las entrevistas se percibe a Bertha con aparente tranquilidad al describir las características propias del niño mencionadas anteriormente y su experiencia como madre de un hijo con referida patología, desde que conoció el diagnóstico hasta cómo ha sido su proceso de afronte con respecto a la enfermedad.

Durante la etapa pre-natal, Bertha menciona en su discurso que siempre tuvo la sensación de que su hijo iba a presentar características en su desarrollo que lo harían diferente a los demás. Sin embargo, observamos que en un primer momento ella no logra percibir los síntomas del niño, sino que es el entorno (especialistas, amigos, etc.) quienes la llevan a tomar atención de algunas conductas que éste presentaba. Es así que posteriormente, la progenitora logró distinguir algunos de los comportamientos particulares en su hijo como dificultades para mantener el contacto visual con el otro y

alteraciones en el desarrollo del lenguaje y a nivel de su comportamiento, las cuales a su vez eran síntomas propios de la enfermedad.

Con respecto al diagnóstico, Bertha no manifiesta sentir angustia al conocerlo, sino refiere que ella suele asumir con tranquilidad las situaciones difíciles como ésta y no sobredimensionarla por ser una persona que no se permite deprimirse, dado que se exige a sí misma mantenerse estable para afrontar la adversidad. Asimismo, considera que el tener un hijo con Trastorno del Espectro Autista es una experiencia que no ha generado cambios significativos en los planes que ella tenía para su vida, y por ello no atribuye un sentimiento de culpa ni a sí misma, ni a su hijo por la patología que presenta.

En términos del vínculo afectivo con su hijo, Bertha en su discurso refiere que cuando su hijo era bebé tenían una buena relación, sin embargo disfrutaba cuando él estaba dormido porque el atender sus demandas la cansaba. Además, en la interacción con su hijo, al no responder a su llamado o a sus gestos eran conductas que la madre infería que él realizaba para incomodarla.

A partir del discurso expresado por Bertha, encontramos que la experiencia subjetiva de estar con su hijo y responder a sus necesidades, permite que él busque su compañía y ella logre atender de manera responsiva. Asimismo, manifiesta que si bien existen momentos donde ella desea acercarse a su hijo para abrazarlo o besarlo, también le genera molestia cuando él es bien afectuoso, y por ello le pide que se aleje mandándolo a su habitación. De esta forma, le incomoda tener que estar todo el tiempo al cuidado de su hijo porque es un niño con un comportamiento particular que no le permite delegar la responsabilidad de su cuidado a otra persona, lo cual la lleva a no poder disponer tiempo para ella misma.

Con relación a las actividades que comparten juntos, la madre menciona que disfruta cantar con su hijo, pero que le fastidian algunas de las conductas que presenta cuando

come, así como salir con él a lugares públicos dado que tiene que estar corriendo detrás de él por ser muy inquieto.

Actualmente, Bertha percibe avances en su hijo que la llevan a sentirse bien, pero respecto al futuro se muestra preocupada y le cuesta imaginar cómo será cuando su hijo esté solo. Frente a ello espera que logre tener algún oficio que le permita mantenerse de manera independiente.

Sandra: “Fue algo como una pesadilla, un dolor tan fuerte...era algo que nunca me hubiera esperado”.

Sandra es una mujer casada, de 40 años de edad que tiene un hijo de 5 años y 10 meses con Trastorno del Espectro Autista, él cual recibe terapia emocional y de psicomotricidad en el Centro donde fue evaluado. El niño presenta una falta de organización en su lenguaje, se comunica en tercera persona, deambula por momentos, prefiere tener un juego solitario, se muestra distraído y sensible frente al entorno.

A lo largo de las entrevistas Sandra se mostró bastante sensible con respecto a su experiencia como madre de un hijo con mencionada enfermedad por las conductas que ella percibió y que llamaron su atención, así como por el proceso de enfrentar y comprender la enfermedad que presenta su hijo.

Durante el período pre-natal Sandra no tuvo ningún presentimiento con respecto al desarrollo de su hijo. A continuación, ella se percata de que cuando su hijo se enfermó en un momento y tuvo que consumir un medicamento determinado, él comenzó a ensimismarse y a fijar la mirada en objetos giratorios. Estas conductas generan en la madre una preocupación que se incrementa cuando conoce el diagnóstico de su hijo, llevándola a sentir angustia y pensar que esta experiencia era una situación bastante

difícil de asumir y la consideraba una pesadilla en su vida difícil de aceptar. Asimismo, manifiesta sentirse culpable de la enfermedad de su hijo porque considera que el tratar de protegerlo demasiado puede haberlo afectado en su desarrollo. Posteriormente, Sandra refiere que ahora ha ido logrando comprender a su hijo y aceptarlo como es, lo cual le permite poder afrontar el problema de manera más organizada.

A pesar de que Sandra expresa que esta experiencia ha sido difícil de aceptar para ella, no considera que ha tenido consecuencias en su vida porque para ella que su hijo tenga o no la patología no ha generado cambios en su vida.

Con respecto al vínculo afectivo, Sandra comenta que cuando su hijo era bebé se sentía muy contenta como madre en los momentos que respondía a sus gestos, pero que se sintió muy estresada cuando no podía adaptarse a sus demandas. Actualmente, la progenitora refiere que en la relación con su hijo hay empatía y siempre trata de comprenderlo y de responder a sus necesidades, mostrándose responsiva en esas ocasiones. Simultáneamente Sandra, es una madre sobreprotectora al considerar que su hijo logra sentirse más seguro cuando ella está a su lado, lo cual la lleva a estar siempre tratando de hacer las cosas por él. Así como también intrusiva cuando algunas veces interviene en sus juegos sin que su hijo se lo pida, logrando que este la rechace.

Con respecto a las actividades que comparten juntos, la madre expresa sentirse muy contenta al hacerlo. Sin embargo, siente incomodidad por las conductas que tiene su hijo al momento de alimentarse y vestirse, así como cuando no sigue sus indicaciones y otras personas lo están observando.

Actualmente, Sandra percibe que su hijo está más sociable y que poco a poco está avanzando, lo cual la lleva a creer que él va a poder salir adelante en el futuro y valerse por sí mismo.

Carla: “Pero ahí ya nos dijeron ‘señora, este que su hijo está dentro del espectro autista’ y empecé a llorar”.

Carla tiene 40 años de edad, es casada y su hijo de 5 años 5 meses presenta Trastorno del Espectro Autista. Es por ello, que él participa de terapia de lenguaje y psicomotricidad en un centro privado donde recibió el diagnóstico de la enfermedad. El hijo de Carla es un niño con dificultades para relacionarse con los demás, con inquietud motriz, poco interés para relacionarse con las personas de su entorno, fijación por los objetos giratorios, presencia de dificultades en el desarrollo del lenguaje y para mantener el contacto visual.

A lo largo de la entrevista Carla se mostró ansiosa y con la necesidad de relatar su experiencia como madre de un hijo con referida patología, mencionando las dificultades que vivió durante el embarazo por el entorno donde se encontraba, su estado emocional durante su maternidad y el difícil proceso de comprender la enfermedad de su hijo.

Durante el periodo pre-natal Carla no tuvo ningún presentimiento negativo con respecto al desarrollo de su hijo, pero manifiesta que la etapa post natal fue una experiencia compleja para ella porque sentía que el estar con su hijo era como una “obligación” y eso la llevaba a sentir rechazo hacia su hijo.

En un primer momento, Carla observa en su hijo conductas que llaman su atención como no mantener el contacto visual y deambular por espacios de la casa, sin pensar que éstas fueran parte de un trastorno. Posteriormente, el entorno es quién le informa que su hijo estaba dentro del Trastorno del Espectro Autista, lo cual la lleva a vivir sentimientos propios de un cuadro depresivo. Asimismo refiere que como se sentía muy mal y era una vivencia difícil de entender por todo lo que estaba viviendo con su hijo comenzó a desquitársela con él, lo cual la motivó en algunos momentos a agredirlo

físicamente. Por ello, Carla considera que toda esta experiencia ha tenido consecuencias negativas en su vida que la ha llevado a cometer muchos errores con respecto a su hijo. Sin embargo, ahora Carla manifiesta que ella enfrenta la situación con otra mentalidad y con más calma, pero a pesar de ello todavía no logra superar todo lo que ha vivido.

A nivel de relación, Carla refiere que cuando su hijo era bebé ella buscaba no compartir tantos momentos junto con él porque su hijo no le permitía descansar, por ello en las ocasiones que él estaba dormido ella se sentía muy aliviada. La progenitora refiere que actualmente disfruta de la compañía de su hijo y al compartir actividades que le gustan a él. Menciona que ha logrado comprenderlo mejor y que algunas veces logra responder a sus necesidades y otras no. Al mismo tiempo, Carla presenta una forma sobreprotectora para relacionarse con su hijo cuando menciona que anteriormente no lo dejaba hacer nada de manera independiente porque ella lo hacía todo por él.

Con relación a las actividades que comparten juntos, la madre manifiesta que existen algunas que ella disfruta, mientras que hay otras que le incomodan como las conductas que tiene al momento de alimentarlo o el cambiarlo por las noches porque se siente cansada, así como también cuando presentaba conductas singulares como mirarse las manos o fijar su atención en objetos giratorios.

Actualmente, Carla percibe que su hijo es más maduro para ciertas cosas, que ha logrado avances importantes en su desarrollo que la llevan a percibirlo como un niño diferente en comparación a como era antes. Todo esto, la lleva a sentirse más tranquila y a no estar tan preocupada respecto a los alcances que tenga en el futuro.

Laura: “Era un alma en pena, era un papel higiénico mojado cayéndome por todos lados, literalmente”.

Laura tiene 35 años de edad y un hijo de 5 años y 1 mes que presenta Trastorno del Espectro Autista. Él en estos momentos participa de una terapia emocional en el centro privado donde se le diagnosticó con dicha patología. Las características particulares que presenta el niño son que no responde al llamado del otro, tiene dificultades para mantener el contacto visual y en la interacción con los otros, presencia de ecolalia y un juego mayormente solitario y sin contenido simbólico.

Durante sus entrevistas Laura se mostró preocupada al recordar cómo fue para ella esta experiencia desde la etapa prenatal, dado que durante su embarazo ella había ido representando mentalmente a un hijo enfermo al considerar la posibilidad de que presentara una enfermedad determinada. Asimismo, menciona lo difícil que ha sido para ella el tener un hijo con Trastorno del Espectro Autista, pero a su vez reconoce cómo esta vivencia la ha ayudado de manera positiva a nivel personal.

Observamos que en un inicio Laura nota conductas en su hijo que llaman su atención como la presencia de aleteo y dificultades en el desarrollo del lenguaje, las cuales no fueron consideradas, en ese momento, con parte de un trastorno. Más adelante, es el entorno quien le dice, a partir de evaluaciones, que las conductas que presentaba su hijo eran parte del Trastorno del Espectro Autista, lo cual genera en ella sentimientos de angustia y desesperación, que la llevaron a deprimirse. En esos momentos, Laura se sentía muy decepcionada y triste porque le había tocado vivir esta experiencia. Asimismo, expresa sentirse culpable ella misma por no conocer acerca de esta enfermedad y por haberle pegado a su hijo cada vez que su comportamiento la hacía perder la paciencia. Al mismo tiempo, la progenitora lo culpa de la enfermedad

porque se sintió decepcionada de creer que él era un genio y posteriormente conocer que presentaba una patología. A pesar de ello, la madre manifiesta estar más tranquila, pero todavía continua sintiendo angustia por todo lo que ha vivido con la enfermedad de su hijo.

Laura expresa que esta ha sido una experiencia difícil que ha tenido dos tipos de consecuencias: negativa, dado que siente que el tener un hijo con mencionada patología no le ha permitido disponer de tiempo para ella misma; y positivas porque esta vivencia la ha ayudado a mejorar como persona.

Con respecto a la relación afectiva, Laura manifiesta que cuando su hijo era bebé ella se sentía muy feliz cuando respondía sus miradas y que le encantaba contemplarlo, cargarlo, besarlo, olerlo y abrazarlo. Actualmente, refiere que la relación con su hijo es buena, que siempre intenta responder a las demandas del mismo pero algunas veces no logra hacerlo.

Respecto a las actividades que comparten juntos, Laura expresa que le agrada pintar con su hijo, pero lo que le gusta más es contemplar como él disfruta al hacerlo. Sin embargo, menciona que se siente incómoda cuando va a la casa de un familiar a visitarlo o en los momentos que va de compras porque tiene el temor de que se vaya a escapar, lo cual le genera angustia.

Finalmente, Laura siente satisfacción de ver que su hijo ha avanzado en la enfermedad, pero todavía se siente preocupada por el futuro y le da curiosidad saber si su hijo estará bien posteriormente.

Una vez que hemos presentado los casos, de las madres participantes pasaremos a explicar la experiencia de estas madres en función a las cuatro categorías previamente definidas.

3.1 Reacción frente a las conductas anormales del hijo y posteriormente al diagnóstico

Esta categoría denota la forma en que la madre ha reaccionado frente a las conductas anormales de su hijo y posteriormente la situación del diagnóstico, dentro de las cuales se encuentran tres formas diferentes: La primera se refiere a que el entorno percibe las conductas propias de la enfermedad del niño y se las da a conocer a los padres, antes de que ellos las haya notado. La segunda emerge desde el discurso de la madre, donde se pone en evidencia que es ella quien observa conductas particulares en su hijo sin que el entorno se las comunique. Posteriormente, la progenitora al conocer el diagnóstico la lleva a reaccionar frente a la enfermedad de tres maneras distintas con depresión, agresión u de forma organizada. La tercera manifiesta que cuando la progenitora conoce que las conductas particulares de su hijo forman parte de un trastorno, surgen en ella sentimientos de culpa, que se lo atribuye a sí misma, a su hijo o a la enfermedad del mismo, por originar la enfermedad.

En la primera forma, encontramos que Bertha es la única madre que a través del contexto logra tomar en cuenta las dificultades que su hijo presentaba:

“o sea el asunto era que la gente nos decía ‘por qué no habla, pero por qué no habla’, pero nosotros decíamos ‘bueno ya hablará’...ese era el asunto ¿no?...que la gente nos decía ‘no habla, no habla’, pero nosotros tranquilos” (Bertha).

En la segunda de ellas, encontramos que Sandra, Carla y Laura perciben diferentes síntomas, los cuales fueron percibidos en algunas antes que en otras. Es así que Sandra percibió en su hijo conductas como dejar de jugar, ensimismarse y fijar la mirada en objetos que giran, al año y cuatro meses, las cuales generaron en ella preocupación. Sandra considera que estos síntomas se debían a los diversos cambios que él vivió en ese momento:

“la operación, la mudanza, tantas cosas y todos esos cambios le han afectado a él. Entonces como que él se ensimismó un poco más. Cuando él miraba la rueda del carrito que daba vueltas y él hacía una mirada media rara” (Sandra).

En el caso de Carla, toma en cuenta algunas dificultades en su hijo a nivel del lenguaje y del comportamiento, a los dos años y medio, las cuales la llevan a preocuparse e “intuir” que él no estaba bien:

“nuestro hijito tiene algo, le digo a mi esposo...no es posible que, o sea no solamente era el lenguaje, sino también el comportamiento...bajaba del tercer piso y daba vueltas alrededor de la mesa y no paraba. Y después empezó que no miraba a los ojos y después empezó con mirarse las manos. ¡Ah! y le encantaba todo lo que tenía hélices” (Carla).

Laura “presentía” que su hijo no estaba bien debido a algunos comportamientos que él presentaba, los cuales la llevaron a sentirse intranquila sobretodo al darse cuenta de una conducta estereotipada:

“yo decía algo pasa porque como que no me sostenía la mirada, miraba su entorno pero no me podía fijar la mirada detenidamente, luego el que no hablara. Y ya luego cuando él corría en el parque una vez hizo así [mueve las manos]...aleteo. Comenzó con el aleteo y ya ahí me asuste” (Laura).

A diferencia de las madres anteriores, encontramos que Bertha no manifestaba percibir conductas en su hijo que llamaran su atención y la preocuparan porque ella observaba que él cumplía adecuadamente con los indicadores de su desarrollo cuando lo llevaba a sus controles médicos, por lo cual no percibió ningún cambio en el desarrollo de su hijo: “porque realmente, o sea cuando yo lo llevaba al pediatra, lo veía y él cumplía todo. Que sí gatea, que sí se para... Matías a los diez meses caminó” (Bertha).

Siguiendo esta línea, vemos que por medio del entorno o al observar diversos síntomas en sus hijos, algunas progenitoras se dan cuenta que “algo no estaba bien” en

ellos, lo cual las lleva a afrontar la enfermedad reaccionando de tres maneras distintas: con depresión, agresión u de forma organizada.

En el caso de la reacción depresiva observamos las conductas llenas de angustia, decepción, desánimo, culpa, etc. que sienten las madres frente a la situación del diagnóstico de sus hijos. De esta forma, encontramos que para Sandra, Carla y Laura la experiencia del diagnóstico las llevó a vivir sentimientos propios de un cuadro depresivo, al no entender lo que tenían sus hijos. En el caso de Sandra el imaginar que su hijo podía tener una enfermedad era una vivencia difícil de asumir como parte de su realidad, por lo cual intentaba negarla:

“yo me sentí angustiada...no lo quería aceptar por nada del mundo. En mi mente estaba que no! que todo esto era una pesadilla que ya va a pasar. Que esto no creo que sea algo que está pasando en mí... Sentí una gran decepción, si o sea como no poder aceptar esta situación” (Sandra).

Carla recuerda que al percibir que su hijo tenía conductas diferenciadas, ella experimentó sentimientos de decepción, desánimo y culpa y realizó conductas propias de un cuadro depresivo, debido a la situación que estaba viviendo con su hijo:

“siempre una madre compara a su hijo con otros, ¿no?...y mi hijo no hacía nada de lo que los otros hacían... Yo estaba mal de los nervios y con la noticia me acuerdo que era llanto y llanto en las noches...todas las veces era lloro, me bajé de peso, no quería saber nada, hacía las cosas pero con el mayor esfuerzo del mundo, no quería bañarme, todo era lloro. Yo era mirarlo a mi hijito y llorar” (Carla).

En el caso de Laura, encontramos que frente a la situación de diagnóstico ella se sintió débil emocionalmente, debido a los sentimientos propios de una depresión que experimentaba en esos momentos: “mi primera sensación fue tristeza, mucha pena, pero mucha mucha pena...mi angustia y mi desesperación. Era un alma en pena, era un alma en pena porque no lo podía creer” (Laura).

Adicionalmente, observamos que Sandra y Carla se sintieron desilusionadas al comparar a su hijo real con el que ellas habían imaginado inicialmente: “Sentí una gran

decepción, sí o sea...como no poder aceptar esta situación porque hasta ahorita me cuesta ¿no?...fue algo como una pesadilla” (Sandra).

La reacción agresiva se refiere a expresiones verbales y comportamientos que muestran agresiones de la madre hacia el hijo asociados con la aparición de síntomas que implican un reconocimiento de la enfermedad. En el análisis de los resultados encontramos que Carla y Laura afrontan agresivamente la enfermedad de sus hijos.

En el caso de Carla, parece haber sentido poca disposición para interpretar las demandas de su hijo en diferentes momentos de su ciclo vital y dificultades para poder adaptarse a las exigencias de él, lo cual la llevaba a agredirlo: “lo terrible fue cuando él empezó a correr y me exigía más, ahí fue cuando empecé a gritarle y pegarle, a obligarlo que coma...¡Ay! estaba mal” (Carla).

Siguiendo esta línea, Laura también tenía conductas agresivas hacia su hijo frente a la desesperación de no saber cómo manejar cuando el niño se mostraba inquieto:

“al principio nos irritábamos tanto que podíamos...ah ya, no funciona esto...plap le pegábamos... nosotros le tirábamos la correa en el popo cuando estaba inquieto y había que estar detrás de él. Y a veces muy duro también...decíamos 'esto es malcriadez' ” (Laura).

Luego de haber experimentado estas reacciones de depresión o agresión, algunas de las madres afrontan la enfermedad de forma organizada. Esta reacción se refiere a las conductas de la madre para hacer frente a la patología haciendo un uso estratégico de sus recursos personales disponibles. En la presente investigación, encontramos que Sandra, Carla y Laura logran enfrentar la enfermedad de sus hijos de manera más organizada, a través de un proceso que les ha permitido a través del tiempo, asimilar y comprender la experiencia de tener un hijo con Trastorno del Espectro Autista.

En el caso de Sandra, observamos que reconoce que actualmente enfrenta la enfermedad de su hijo con tranquilidad, debido a que existe un nivel de aceptación mayor de la realidad:

“Con más calma ya, [tratando] de sobrellevar las cosas de acuerdo a su crecimiento como se va dando, ya no ponerme muy nerviosa, ni muy angustiada como antes...Estoy comprendiendo y tratando de aceptarlo a él como es ¿no? Y a veces me cuesta” (Sandra).

Por su parte, Carla menciona que a través del tiempo ha ido adquiriendo recursos para poder afrontar los comportamientos difíciles en su hijo, lo cuales no ha sido fácil de manejar: “la relación con Roberto [el hijo], ya inclusive sus rabieta ya, o sea y lo tomo con otra mentalidad. Antes era que él rabieta y yo le pegaba, eso era o le gritaba”. (Carla).

Laura reconoce que el aceptar la patología de su hijo ha sido y sigue siendo un proceso difícil de asimilar como madre: “Siento que sí, que estamos todavía luchando, que estoy luchando, que la lucha es grande” (Laura). Asimismo, ella menciona que ha vivido momentos de angustia que le han permitido poder comprender el diagnóstico clínico de su hijo con más calma: “es como un paso, es que en la angustia, en este sin saber qué era eso, ¿no? Pero cuando ya tienes una respuesta, cuando lo asumes...cuando dices: ‘esto voy hacer’, estas más tranquila” (Laura).

Los tres tipos de reacciones descritos anteriormente, nos permiten entender qué emociones ha ido experimentando cada una de las madres durante el proceso de comprender la vivencia de tener un hijo con una patología. Es por ello, que en la reacción depresiva vemos que Sandra, Carla y Laura enfrentan este proceso sintiendo una profunda tristeza, ansiedad y dificultad para poder aceptar la enfermedad que tienen sus hijos, mientras que Bertha no registró esta vivencia con emociones características de una depresión al igual que las progenitoras mencionadas anteriormente.

En el caso de las reacciones agresivas encontramos las dificultades que han tenido Carla y Laura para comprender a sus hijos, mientras que Bertha y Sandra no manifiestan haber presentado conductas agresivas frente a sus hijos, a pesar de haber vivido momentos difíciles junto a ellos.

En la reacción organizada observamos que Sandra, Carla y Laura han logrado, a través de un proceso, aceptar cada vez más la enfermedad de sus hijos y desarrollar nuevos recursos para poder enfrentarla con mayor tranquilidad. Sin embargo, Bertha parece haber afrontado el diagnóstico de su hijo con aparente tranquilidad y no haber registrado esta experiencia como un proceso que le ha tomado tiempo asimilarlo como las progenitoras restantes.

Todas estas formas de reaccionar frente a la enfermedad nos muestran cómo para algunas madres, en el proceso de tener un hijo con Trastorno del Espectro Autista, ha sido necesario afrontar la situación viviendo sentimientos propios de un cuadro depresivo acompañado de angustia, para después ir comprendiendo poco a poco y lograr sentirse más tranquila como ahora.

La última forma de esta agrupación de contenidos es la atribución de las causas de la enfermedad, que se refiere a que la responsabilidad acerca de la aparición del trastorno recaerá sobre uno de los miembros de la relación madre-hijo o en la misma enfermedad. Encontramos que en ocasiones esto puede llevar a la madre a culparse a sí misma, a culpar a su hijo o a la enfermedad que él presenta. Cuando es la madre quien se siente culpable se encuentran expresiones verbales y conductas en ella que lo muestran y tiñen la relación. Los resultados reflejan que Carla manifiesta sentirse culpable de que su hijo presente una enfermedad y asocia la existencia de la patología con su estilo de crianza y errores en su función materna.

Carla al parecer se responsabiliza a sí misma como madre por la patología que presenta su hijo y también atribuye las dificultades de su hijo al contexto donde ha vivido:

“o sea si no es autista de nacimiento, digamos que ha sido así por todo el entorno, sobre todo por mí. Eso sí yo lo acepto. O sea mi estado emocional y todo lo que hice mal yo, ha hecho que Roberto salga con todas estas cosas” (Carla).

Por otro lado, en otras ocasiones cuando la madre culpabiliza a su hijo de presentar la enfermedad se encuentran expresiones verbales y conductas de la progenitora que muestran que ella considera al hijo responsable de su enfermedad y de las consecuencias negativas que esta situación acarrea. En este sentido, se puede ver cómo Carla y Laura consideran que algunas de las dificultades que han vivido fueron producto de la patología que presentaba su hijo.

En el caso de Laura la culpa se atribuye a su hijo por los problemas matrimoniales que generó la enfermedad de él: “mi esposo y yo éramos la pareja perfecta y luego con tantas discusiones por el tema de Salvador [el hijo], el matrimonio como que se fue deteriorando” (Laura).

Asimismo, Carla reconoce que de alguna forma ella responsabilizó a su hijo enfermo por todas las experiencias negativas que vivió y logra darse cuenta que la culpa que sentía la estaba poniendo en su hijo: “quizás por todo lo que ha pasado o quizás inconscientemente yo lo culpaba a él por todo lo que me pasaba o quizás yo me desquitaba con él todo lo que no podía [desquitarme] con nadie” (Carla).

Una tercera forma de enfocar la culpa es cuando en algunas ocasiones la madre culpabiliza a la enfermedad de su hijo a través de expresiones verbales y conductas de la madre que muestra que ella considera responsable a la enfermedad del hijo y a las consecuencias que esto le ha generado a ella. De esta manera, observamos que Laura se siente responsable de la enfermedad por no haber percibido desde un inicio que las

conductas que presentaba su hijo formaban parte de los síntomas del Trastorno del Espectro Autista: “es mi culpa, yo tengo la culpa porque no me di cuenta a tiempo, no hice lo correcto, algo hice mal.”; así como también por no haber tenido la información necesaria sobre el tratamiento adecuado para la enfermedad:” mucha culpa porque dices ‘si lo que estoy haciendo no está bien’ ” (Laura).

Es importante mencionar, que tanto Carla como Laura experimentan sentimientos de culpabilidad hacia sí mismas, hacia sus hijos o hacia el trastorno como el origen de la enfermedad. Sin embargo, Bertha y Sandra no expresan las mismas emociones, dado que al parecer consideran que el origen de la enfermedad no tiene un responsable determinado para ser culpado, como en el caso de Sandra que cree que una situación específica llevo a que su hijo comenzara a desarrollar conductas propias del trastorno que finalmente se le diagnosticó.

3.2 Percepción del hijo

Esta categoría describe cómo la progenitora ve a su hijo a lo largo de la vida, en ese sentido, se exploran tres momentos distintos: la percepción durante el periodo posnatal, la percepción actual tomando en cuenta la percepción que han tenido durante el periodo pre-natal y la percepción futura. Asimismo, observamos que en algunas de las etapas se generan reacciones afectivas en las madres durante la interacción con sus hijos, las cuales pueden ser positivas, negativas o ambas. En el caso de la primera se describen los rasgos favorables que aparecen como respuesta de la madre en interacción con su hijo, dentro de los cuales están el disfrute y la satisfacción. El disfrute se refiere a las emociones placenteras que surgen en la madre en las actividades y los momentos que comparte con su hijo. Mientras que la satisfacción denota el agrado que emerge en la

progenitora al observar los logros que va alcanzando su hijo durante su desarrollo evolutivo.

En la segunda reacción se describen los afectos que siente la progenitora en la relación con su hijo, los cuales pueden considerarse desfavorables para el vínculo. En ese sentido, encontramos la molestia en la madre que hace referencia a las emociones desagradables o displacenteras que se generan en ella como resultado de la interacción con su hijo en diversos aspectos.

La percepción de la madre en el periodo postnatal, se refiere a la imagen que tiene la progenitora de su hijo con Trastorno del Espectro Autista durante su primer año de vida, así como también las reacciones afectivas, positivas y negativas, que experimentó la madre durante esta etapa al interactuar con su hijo.

De esta manera, encontramos que algunas madres mencionan haber disfrutado en la relación con sus hijos cuando eran bebés, así como también haber sentido incomodidad al compartir ciertas actividades junto con ellos. En ese sentido, Bertha, Sandra y Laura mencionan haber tenido una relación afín con sus hijos cuando eran bebés, lo cual les permitió disfrutar de la interacción con ellos: “era muy bonita, muy estrecha...a veces cuando estaba ahí cerca [y] se levantaba él, le daba besos y abrazos...Entonces le cantaba y él me miraba, se sonreía. Era lindo. Era emocionante” (Sandra).

En cambio, Carla parece no haber registrado momentos agradables con su hijo en la etapa primaria, debido a que considera que fue una época difícil para poder responder a las demandas de su hijo, lo cual generó que ella no buscar compartir espacios con él: “cuando era bebido como te digo estaba cansada, o sea sentía que no me dejaba descansar...o sea como que lo rechazaba un poco a mi hijo...como estaba mal no tenía ganas de jugar y él paraba solo” (Carla).

Con relación a las actividades que compartían madre e hijo, encontramos que Bertha y Carla evitaban realizar dinámicas con sus hijos cuando eran bebés debido a la incomodidad que sentían cuando estaban con ellos. En ese sentido, Bertha no ha encontrado actividades que le generaran placer cuando estaba con su hijo y al parecer es una situación que no le preocupa: “qué disfrutaba...a que se duerma, ja ja ja...estaba más cansada” (Bertha). Asimismo, en el caso de Carla también estaba presente la sensación de displacer al compartir momentos con su hijo, lo cual la ha llevado a sentirse mejor en los espacios donde no interactuaba con él: “Estaba tan mal, estaba tan cansada. Ay, para mí era un alivio que llegara la noche y que él se [durmiera]” (Carla).

En cuanto a la percepción actual de la madre sobre su hijo con Trastorno del Espectro Autista, se refiere a cómo la madre ve a su hijo actualmente tomando en cuenta la percepción que tuvo durante la etapa pre-natal para poder conocer cómo la progenitora ha ido representando a este hijo desde su embarazo. Asimismo, las reacciones afectivas que sintió durante el periodo de gestación y las que actualmente puede sentir (disfrute, satisfacción y molestia) en la interacción con su hijo, así como también las emociones que experimenta al darse cuenta de los avances que éste ha ido logrado y aquellos que aún le faltan alcanzar. Todo esto lo observamos través de los siguientes aspectos: las actividades compartidas durante la interacción con su hijo, el lenguaje, el juego, el comportamiento del hijo en espacios sociales y durante los momentos de alimentación y vestido.

La percepción durante el periodo prenatal permite conocer la imagen que tuvo la madre antes de nacer su hijo, de conocer el diagnóstico y los sentimientos que la acompañaron durante el proceso del embarazo. Se puede observar que Bertha y Laura

mencionan “haber intuido” desde su embarazo que su hijo iba a ser diferente a como ellas los esperaban. En el caso de Bertha esta sensación se manifiesta de manera más general sin un contenido específico: “la verdad es que yo desde que estaba esperando a Matías ... no sé por qué, siempre pensaba que algo iba a ser diferente en Matías, pero no sabía qué” (Bertha).

Sin embargo, Laura al parecer experimenta estas fantasías iniciales en torno a su hijo, de manera más intensa lo cual la lleva a dar un contenido específico a sus temores, los cuales surgen en una situación de su vida cotidiana:

“cuando estaban dando televisión y yo estaba embarazada y [escuché] un reportaje de labio leporino, incluso yo anoté los doctores y todo porque yo decía: ‘si mi hijo sale con labio leporino, ah, hay que anotarlo’, como que en el fondo había un presentimiento o una sensación, no sé (Laura).

Luego de conocer la imagen que tenían las madres de sus hijos antes de que nacieran y de que conocieran su enfermedad, pasaremos a desarrollar la percepción que ellas tienen hoy en día de ellos en base a esta primera representación. En el presente estudio encontramos que todas las madres participantes mencionan que hoy en día el vínculo que tienen con sus hijos es más cercano, lo cual las lleva a sentirse bien al compartir actividades junto con ellos. De esta manera, observamos que actualmente todas las madres participantes disfrutaban en la interacción con sus hijos cuando comparten ciertas actividades lúdicas (gráficos plásticos, cantar, etc.), las cuales favorecen la relación con ellos como lo vemos en el caso de Laura: “Ah, sí, las témperas, las témperas, las pinturas. Y eso a mí me gusta porque...sí, bueno nos embarramos...cuando estamos en el momento es súper divertido, ¿no? me gusta más porque veo como disfruta él”. (Laura); y Bertha: “yo disfrutaba cantar...a veces él empieza a cantar para que yo le siga cantando” (Bertha). Sin embargo encontramos que Bertha no siente la misma emoción al jugar que al cantar, dado que esta actividad le

genera incomodidad por sus dificultades personales: “lo que menos me gusta hacer con él...a ver...jugar. Lo que pasa es que en realidad yo siempre he tenido problemas para jugar” (Bertha).

Con relación a los avances que perciben las madres en sus hijos, observamos que las progenitoras refieren sentir satisfacción al darse cuenta de algunos de los logros que ellos han ido alcanzando respecto a su enfermedad, pero a su vez experimentan incomodidad al percibir algunas de las conductas que sus hijos todavía continúan presentando. De esta forma, vemos que todas las madres que participan en el presente estudio perciben cambios positivos y relevantes en el comportamiento de sus hijos con relación a cómo eran anteriormente, lo cual las lleva a sentirse contentas. En ese sentido, notamos que un indicador común en ellas es que consideran como un signo de mejoría en la enfermedad de sus hijos el desarrollo del lenguaje, posiblemente esto se deba a que en esta área presentaba un nivel de retraso y el que ahora perciban un avance genera en ellas una reacción bastante positiva:

“ha avanzado un montón, pero o sea [para] lo que era [antes]...pero para lo que es ahorita es otro chiquito, es otro niño, habla correctamente, le cuesta todavía armar un poquito, pero pronuncia perfectamente” (Carla).

“todo su desarrollo de él me hace sentir bien, me hace sentir un poco más tranquila, esas cosas ¿no? Su lenguaje también está mejorando...tiene el lenguaje espontáneo, pero también trata ya de hablar más claro las cosas” (Sandra).

Asimismo, a nivel del juego, también encontramos avances importantes como lo vemos en el caso de Sandra y Laura, quienes se sienten contentas de que sus hijos presenten actualmente un juego más elaborado, organizado y con un contenido significativo:

“me hace sentir bien cómo él va desarrollándose...va empezando a decir lo que él quiere... lo que él, ya casi sus juegos son bastante simbólicos, bastantes cosas ya hay adentro del juego porque antes eran juegos medios... no estructurados. Ahora ya hay más estructurados [estructura]” (Sandra).

Por otro lado, existen aspectos específicos como conductas sociales y hábitos básicos que cada una de las progenitoras reconoce que están realizando sus hijos, lo cual las lleva a sentirse contentas. En ese sentido, con relación a las habilidades sociales encontramos que Sandra menciona que su hijo ha alcanzado avances importantes en su desarrollo a partir de un evento específico donde él participó:

“yo lo vi muy sociable ese día, yo me asombré ¿no?...seguía las consignas de la chica que estaba haciendo el show y él seguía y bailaba...me agradó eso... de lo cual él antes no hacía esas cosas. No quería jugar, no quería moverse...” (Sandra).

A pesar de los avances que Sandra, Bertha y Laura reconocen en su hijo, que existen ciertas conductas que les generan incomodidad, debido a lo inapropiadas que parecen ser dentro del contexto social: “bueno lo que hasta ahora sigue siendo incómodo para mí es que se come todo, lo muerde todo” (Bertha).

“cuando él se siente incomodo lo que hace es molestar a la otra persona. Se acerca le agarra la nariz, se acerca y le está empujando, se acerca la abraza fuerte. Siempre en todas partes cuando él se siente incomodo y reacciona de esa forma, entonces eso me incomoda, me fastidia” (Sandra).

“últimamente por lo del nido yo he estado ahí y ahora él me abraza y no me deja y quiere meterse inclusive dentro de mi ropa y ya está demasiado apegado y yo le digo ‘Salvador eso me molesta, no me gusta’ ” (Laura).

Con respecto a sus hábitos básicos, observamos que todas las progenitoras perciben avances en sus hijos en los momentos de alimentación o en los momentos de vestido y a su vez, consideran que aún sus hijos no adquieren total autonomía. Sin embargo sienten incomodidad por algunos de sus comportamientos actuales que se presentan en ambos espacios. De esta forma, Bertha, Carla y Laura expresan que sus hijos han logrado tener un mejor comportamiento con respecto a la alimentación, aunque no total autonomía como lo expresa el caso de Laura:

“más que nada ya modales... pero poco a poco ya le estoy enseñando, por ejemplo no comas con la boca abierta porque a veces come y ¡blam! y los arroces que se le caen por todos lados y no, o sea...esas cosas querría cambiar” (Laura).

El reconocimiento de las madres de los avances en sus hijos puede ser parte del discurso que ellas expresen en la entrevista, dado que son aspectos que ellas desearían que se den pero que en la realidad no están presentes.

Siguiendo esta línea, encontramos Bertha, Sandra y Carla mencionan sentir molestia por algunas de las conductas inapropiadas que presentan sus hijos, específicamente al momento de alimentarse: “cuando come a veces, lo que sí nos incomoda a veces, pero que ya es menos, es que a veces, o sea pedía agua, tomaba y lo regresaba al vaso...eso si era un poco pesado” (Bertha).

En el caso de los avances presentes en los momentos de vestido, observamos que Bertha, Sandra y Carla refieren que sus hijos han alcanzado logros importantes, sin embargo notan que todavía no logran culminar la acción a pesar de haber alcanzado un nivel mayor de independencia, dado que se distraen con facilidad como lo manifiestan Sandra, Carla y Laura respectivamente: “Ya se puede cambiar mejor solo, pero se demora una hora en cambiarse...se distrae saltando, jugando, se ríe y a mí... yo quisiera que él se escoja solo la ropa y que se cambie rápido” (Carla). En el caso de Laura: “Mira yo creo que eso ha avanzado mucho porque ya hace un tiempo él se cambia sólo, pero se demora bastante y se [distrae]” (Laura).

Asimismo, encontramos que en el momento del vestido está presente en todas las madres participantes un sentimiento de incomodidad, dado que sus hijos no han alcanzado ser autónomos del todo en este aspecto:

“a veces si es pesado estar cambiándolo, por ejemplo cuando son 5 para [la] 1 y a la 1 viene la movilidad y entonces [le digo] ‘Matías, la movilidad apúrate’...bueno

[espero] que por fin aprenda a cambiarse solo ¿no? y que sea más independiente en eso” (Bertha).

La última forma es la percepción en el futuro de la madre sobre su hijo; es decir cómo la progenitora imagina que será el futuro de él y cómo se siente con respecto a ello. En ese sentido, observamos que todas las madres se muestran preocupadas con los avances de sus hijos en el futuro con respecto al logro de su autonomía a nivel personal, como lo vemos en el caso de Sandra:

“creo que va a salir adelante porque lo veo que está madurando... [me gustaría] por lo menos ver en José que sea un hombre de bien ¿no?, que se sepa valer por sí mismo y que no sea dependiente ni de mí, ni de mi esposo, ni de su hermana ¿no? Que por lo menos él pueda...como todos ¿no?” (Sandra).

Asimismo, observamos que Sandra y Carla muestran intranquilidad con relación a los avances en sus hijos en aspectos específicos como son los hábitos básicos (alimentación, vestido e higiene): “yo quisiera que él se escoja la ropa solo...o no solamente la ropa, este que haga sus cosas solo” (Carla).

Por último, cabe resaltar que dentro de esta manera que tienen las madres de percibir el futuro encontramos que Bertha y Laura muestran mayor incertidumbre con respecto a los logros que van a obtener sus hijos en el futuro: “Me preocupa porque no sé cómo va a quedar Matías, hasta cuándo, hasta dónde logrará avanzar. La verdad no me imagino, yo quiero pensar que al menos pueda llegar a tener algún oficio, algo para que pueda mantenerse” (Bertha).

Sin embargo, Sandra y Carla expresan mayor confianza frente a los progresos de sus hijos y por lo tanto muestran una menor preocupación con relación a los avances de ellos en el futuro, dado que en sus procesos terapéuticos se han reflejado durante el tiempo logros importantes con respecto a su enfermedad:

“entonces conforme él ha estado evolucionando, entonces como que eso me hace sentir más segura...más tranquila ¿no? Entonces ya sé que va a tener algo seguro para su vida”. En las terapias me han dicho que ven que está madurando y conforme madura se va ajustando también. O sea se está organizando mejor él, aunque a veces aparecen cosas...que él mismo se desorganiza o molesta, entonces todas estas cosas se están trabajando y yo creo que él va a salir adelante.(Sandra).

Los cuatro períodos mencionadas anteriormente, nos permiten vislumbrar cómo cada una de las progenitoras ha ido viviendo esta experiencia y las emociones que la han acompañado en dichos períodos. En ese sentido, encontramos que para Bertha y Laura, durante el período prenatal está presente una adjudicación de una enfermedad a los hijos aún en ausencia de señales reales. Sin embargo, en el caso de Sandra y Carla, encontramos que no expresaron haber tenido un registro de una experiencia similar.

Posteriormente, en la percepción postnatal observamos que Carla es la única madre que no ha logrado registrar momentos placenteros al interactuar con su hijo y al compartir actividades con él, debido a las dificultades que ella ha tenido para adaptarse a su hijo cuando él era bebé.

En el caso de la percepción actual notamos que en todos los avances descritos anteriormente, se vislumbra un sentimiento de satisfacción constante, lo cual refleja el reconocimiento de las progenitoras frente a los cambios favorables en sus hijos, dado que son signos de un avance con respecto a su enfermedad. Sin embargo, está presente un sentimiento de molestia por la falta de autonomía que presentan sus hijos para realizar ciertas actividades, así como también por las dificultades que todavía presentan ellos al tener el trastorno. Por último, en la percepción futura vemos que Bertha y Carla sienten mayor desconfianza de los logros que puedan tener sus hijos, mientras que Sandra y Laura se muestran más tranquilas y seguras al parecer por los alcances que han tenido sus hijos en su desarrollo.

3.3. Características de relación de la madre con su hijo

En el discurso de las madres de los niños con Trastorno del Espectro Autista, encontramos cuatro características de la relación en las madres: responsividad, sobreprotección, intromisión y ambivalencia.

La responsividad se da cuando la madre comprende y responde a las necesidades de su hijo. En este sentido se observa que todas las progenitoras mencionan que existen momentos en la relación donde sus hijos solicitan su presencia y ellas acceden. En el caso de Bertha, se muestra disposición para atender los pedidos de su hijo cuando él tiene la intención de buscarla: “él siempre está pendiente de lo que estoy haciendo, quiere estar conmigo pero no para que le dé cosas sino para que lo acompañe y yo me quedo con él” (Bertha). Asimismo, Carla muestra disposición para acercarse a su hijo y expresarles sus afectos: “Ay!, cuando yo tengo ganas de abrazarlo o de darle un beso yo voy y le digo ‘Ay mi Roberto[el hijo]’ y le doy abrazo, ‘por qué me besas me dice...ah’, porque tú eres mi hijo y te quiero” (Carla).

Sandra al parecer intenta estar atenta a las necesidades que pueda tener su hijo y entenderlas para que él se sienta bien: “yo trato de acercarme más a él, tratar de comprenderlo a él y creo que eso lo siente él” (Sandra).

Laura tiene disposición para compartir y disfrutar de actividades que le agradan a su hijo y en ese sentido es responsivas: “las temperas las pinturas y eso a mí me gusta...cuando estamos en el momento es super divertido ¿no? ya cuando yo me miro al espejo me río nada más...me gusta más porque veo como lo disfruta él” (Laura).

A pesar de la relación afectiva que las madres refieren haber logrado, ellas reconocen lo difícil que ha sido, y sigue siendo para alguna más que para otras,

sobrellevarla debido a que en algunos momentos no lograban una sintonía afectiva con sus hijos, lo cual provocaba que se distanciaran. Por ello encontramos, que Bertha todavía presenta dificultades para responder a las demandas de su hijo:

“lo que sí a veces me cansa un poco porque Matías es muy... le gusta mucho abrazar, estar encima de ti y eso a veces, sí es para mí un poco problemático porque yo no soy así, o sea, yo no... que me estén así agarrando... no!” (Bertha).

La sobreprotección hace referencia a los momentos que la madre busca estar siempre cerca de su hijo porque considera que él se siente más seguro con su presencia, pero muchas veces sin que el niño se lo pida. En ese sentido, observamos cómo Sandra supone que su hijo se siente más seguro solamente con su presencia: “Es como que siempre quiere que yo esté siempre a su lado en cualquier lugar porque él se siente más seguro conmigo (Sandra).

De la misma manera, Carla realizaba acciones por su hijo sin esperar que él le pida, lo cual no favorecía al logro de su autonomía: “porque antes yo no lo dejaba hacer nada, yo lo hacía todo...él no lo pedía...o sea no era necesario que me lo dijera” (Carla).

La intromisión señala conductas que tiene la madre por iniciativa propia para fomentar la interacción sin que sean solicitadas por el hijo; y en algunas ocasiones incluso pueden ser rechazadas por éste. De esta manera, encontramos que sólo Sandra al parecer presenta acciones que su hijo siente que lo invaden y por ello la rechaza: “le abrazo, le beso, como creo que está creciendo ahora ya no quiere. ‘Mamá déjame, ya no me hagas eso’, me dice así. ‘No, ya no quiero, ya no quiero’ me dice así. A veces trato de meterme en sus juegos y a veces me bota...’no yo quiero jugar solo’, me dice” (Sandra).

Por último, la relación emocional ambivalente en la madre denota la presencia de un discurso de emociones contrarias simultáneas en el vínculo a cómo ellas se han sentido en el proceso desde que conocen el diagnóstico clínico de sus hijos hasta el momento.

En ese sentido Sandra, Carla y Laura han sentido mucha angustia desde el conocimiento de los resultados de sus hijos, pero actualmente se sienten más tranquilas, aunque estas emociones siempre van a estar presentes: “con más calma, ya tratar de sobrellevar las cosas de acuerdo a su crecimiento, pero trato de ya no ponerme muy nerviosa o muy angustiada como antes, aunque a veces me siento un poco así” (Sandra). En el caso de Carla: “Yo ya me siento más aliviada aunque todavía me queda oye, o sea es una sombra que siempre va a estar detrás de ti” (Carla). En el caso de Laura: “a raíz de que yo también veo todo esto me angustio, me calmo, me angustio, me calmo y me angustio por época” (Laura).

Las cuatro características de la relación, nos permiten observar cómo cada una de las madres ha desarrollado una forma de vincularse con su hijo. En términos de responsividad, notamos que todas las progenitoras, después de un proceso, han ido poco a poco logrando comprender y responder mejor a las necesidades de sus hijos, pero notan que todavía les es difícil mantener una sintonía afectiva con ellos. Otra característica es la sobreprotección, donde encontramos que a diferencia de Sandra y Carla, Bertha y Laura no refieren haber tenido conductas sobreprotectoras con sus hijos porque probablemente consideran que ellos son más independientes y no necesitan estar llevando a cabo acciones que sus hijos solos pueden lograr.

En el caso de la relación intrusiva, vemos que a diferencia de Carla, Bertha, Sandra y Laura, buscan acercarse e interactuar con sus hijos durante los momentos que solicitan su presencia y cuando ellos aprueban la intervención de sus madres para compartir las actividades que se encuentran realizando. Por último, la relación ambivalente denota cómo para cada una de de las madres participantes la experiencia de tener un hijo con Trastorno del Espectro Autista ha sido distinta, al igual que la intensidad con la que han experimentado sus emociones como la ansiedad y la calma.

3.4. Consecuencias en la vida de la madre

La última categoría se refiere a las consecuencias que trae a la vida de la madre tener un hijo con Trastorno del Espectro Autista. Frente a ello observamos cómo la madre considera que esta experiencia puede afectar de manera negativa o positiva o no tener ningún efecto en los diferentes aspectos de su vida (profesional, matrimonial, etc.).

En primer lugar, algunas progenitoras señalan haber atravesado resultados desfavorables como fruto de tener un hijo con mencionada patología. Con relación a ello, encontramos que para Carla esta experiencia no ha sido un proceso fácil en su vida, y por ello hubiese preferido evitar la vivencia en ella y en su hijo por todo lo que significó en su vida:

“yo hubiera preferido que no pase todo lo que pasó, ni él ni yo porque si él no hubiera tenido esas cosas, no hubiéramos ido a ningún doctor, no hubiéramos pasado por todas estas cosas, yo no me hubiera sentido más mal de lo que me sentía” (Carla).

Laura reconoce la complejidad de su vivencia, desde que su hijo nació, y el efecto importante que ha tenido esta vivencia en los diversos aspectos de su vida: “Tuve problemas con mi esposo, en mí, a nosotros como matrimonio...como familia nos cambió la vida porque teníamos para comprarnos la casa y vino lo de Salvador [el hijo] y otro problemas también” (Laura).

Asimismo, Laura y Sandra refieren que su vida ha estado en función al cuidado del niño en detrimento del logro de sus proyectos personales: “Y dejé mi trabajo y dejé todo. Inclusive ya había empezado a trabajar hace poco y otra vez tuve que dejarlo porque Salvador tuvo un retroceso importante” (Laura).

“yo era una persona de trabajar y estar casi todo el tiempo fuera y también habían muchos choques en mí [misma] porque este como decir ¿no?, he trabajado un buen tiempo y tenía mi dinero y todas esas cosas y después con José [el hijo]” (Sandra).

A pesar de ver ese lado negativo, Laura es la única progenitora que logró considerar aspectos favorables en su vida derivados de la experiencia de tener un hijo con Trastorno del Espectro Autista, debido a que para ella es una vivencia que la ha ayudado a nivel personal y familiar:

“yo pienso que todo pasa por algo ¿no? que a mí me ayudó a ser mejor persona, de repente habían cosas en mi vida que no estaban muy resueltas como persona; me refiero a la tolerancia, la capacidad de paciencia, ¿no? mis propias frustraciones” (Laura).

Esta apreciación de una repercusión, ya sea positiva o negativa, en la propia vida de las madres tras tener un hijo con mencionado trastorno no aparece en Bertha, dado que al parecer en ella no existe un registro de algún cambio en su vida al tener un hijo con mencionado trastorno como lo expresa en la siguiente viñeta:

“No he sentido cambios porque cuando yo me embaracé de Matías dejé de trabajar...y esa es una decisión que tenía desde que yo era soltera, que el día que yo tuviera un hijo iba a dejar de trabajar hasta que mi hijo vaya al colegio. Y entonces yo estoy todavía en ese proceso porque Matías está en un nido, todavía no va al colegio” (Bertha).

CAPITULO 4

DISCUSIÓN

A continuación daremos a conocer los aspectos más relevantes en torno a los contenidos de las representaciones mentales que han adquirido las madres, de nuestra investigación, que tienen un hijo con Trastorno del Espectro Autista. De esta forma, se busca vislumbrar cómo cada una de ellas ha ido comprendiendo e interpretando su vivencia a partir de la interacción con su hijo con mencionada patología.

El análisis que se va a exponer a continuación revisa la vivencia de todas las madres que han participado en el presente estudio, considerando las cuatro categorías anteriormente descritas que son la manera cómo ellas han reaccionado frente a las conductas anormales de sus hijos y al conocer su diagnóstico; la percepción que han ido construyendo de él mentalmente desde antes de su nacimiento hasta cómo se imaginan su futuro; las características que han ido desarrollando durante la relación con él y finalmente las consecuencias que puede haber generado en su vida el tener un hijo con referida patología.

Podemos comenzar revisando que existen diversas maneras de entender la experiencia de tener un hijo con Trastorno del Espectro Autista, la cual puede llevar a los padres a presentar diversos comportamientos motivados por la forma en que ellos han ido representado mentalmente a su hijo durante esta vivencia. En ese sentido, encontramos, que algunos de los progenitores pueden reaccionar al trastorno negándolo como una forma de enfrentar esta problemática mostrando tranquilidad y teniendo la

idea permanente de que todo estará bien y que la enfermedad va a desaparecer con el tiempo (Long, 2005). Esta manera de comprender su experiencia lo vemos confirmado en nuestros resultados a través del discurso de las madres participantes que expresan aparente calma cuando comentan cómo afrontaron dicha enfermedad. Esta reacción que presentan las participantes de nuestra investigación podría ser producto de un mecanismo defensivo que adoptan las progenitoras para enfrentar la enfermedad de su hijo, así como también una forma de reaccionar al estar inmersas en una entrevista donde ellas narran los acontecimientos sin que estos hayan ocurrido realmente como los describen.

Asimismo, hemos podido identificar que las madres participantes a partir de cómo ellas han representado mentalmente la experiencia de tener un hijo con dicho trastorno, pueden mostrarse sobreprotectoras con ellos porque consideran que la patología de su hijo no les permite ser independientes y valerse por sí mismos, por ello los ayudan en todas sus actividades (<http://arazoak.elkartek.net/2008/06/05/el-autismo-el-impacto-en-la-familia>, recuperado 17/10/08). Consideramos que la sobreprotección mencionada es producto de la imagen que tienen las madres de un hijo que no puede valerse por sí mismo, lo cual las lleva a sobreprotegerlos. Asimismo, esto puede generar un vínculo dependiente con sus hijos para que ellos siempre necesiten de sus progenitoras, dado que la evolución de la enfermedad podría confirmarles a ellas que su presencia ya no es indispensable, lo cual las puede llevar a sentir inseguridad en su rol como madres.

La representación mental de un hijo ideal puede llevar a las progenitoras a vivir estados emocionales intensos cuando la imagen mental que han construido de su hijo es muy diferente a la que ellas tienen realmente. Es por ello, que observamos que algunas de nuestras madres han presentado sentimientos de ansiedad y decaimiento, los cuales

son síntomas propios de un cuadro depresivo (Long, 2005). El sentimiento que acompaña este estado emocional es la culpa, dado que muchas veces las progenitoras se sienten culpables de la enfermedad de su hijo e intentan encontrar un responsable del origen de ésta, como una forma de sobrellevar esta experiencia y disminuir su malestar (Stanton, 2002, <http://arazoak.elkartek.net/2008/06/05/el-autismo-el-impacto-en-la-familia>, recuperado 17/10/08). De este modo, vemos que la culpa nos refleja un sentimiento agresivo que pueden llegar a experimentar las madres, dado que sienten que no cumplieron adecuadamente con la esencia de ser madres al no poder tener un hijo sano, lo cual incrementa sus dificultades para poder aceptar su enfermedad y por ende, el vínculo con él. Esto podría llevar a las madres a representar mentalmente una imagen negativa de sí misma no solo por su propia percepción, sino por la manera en que están siendo percibidas como madres frente a su entorno.

Cada una de las formas de reaccionar, descritas anteriormente, reflejan la manera que las madres participantes han representando mentalmente la experiencia de tener un hijo con dicha patología y cómo ellas han comprendido esta vivencia, a partir de la relación que han establecido con sus hijos y la enfermedad (Blatt, 2003; Stern, 1997). Frente a ello, observamos que la negación y la sobreprotección no son las únicas formas de reaccionar que se podrían encontrar en las madres con hijos con Trastorno del Espectro Autista, dado que al investigar nuevos casos podría identificarse nueva información sobre esta temática.

Siguiendo en esa línea, encontramos que previamente a conocer el diagnóstico de su hijo las madres participantes de este estudio logran darse cuenta de las conductas características del trastorno en sus hijos, dado que existen situaciones específicas que las llevan a notarlas en el desarrollo de ellos. Esta experiencia las puede llevar a las progenitoras a negar la enfermedad, a deprimirse, a sobreproteger a su hijo y a

agredirlo, etc. Todo ello, es producto de que el anhelo que tienen las progenitoras respecto a la llegada de su hijo se vea afectada, dada la presencia de una deficiencia psíquica (Lorente, Labería y Cuxart, 1997; Losso, 2001; Long, 2005; Sen y Yurtserver, 2007).

En el presente estudio, encontramos que a pesar de que las progenitoras han notado ciertas conductas particulares en sus hijos, ellas han sido alertadas por medio del entorno (Sen y Yurtserver, 2007). Esto puede surgir, dado que esta “anormalidad” al ser percibida por las madres muchas veces no saben qué es lo que les ocurre a sus hijos y qué es lo que deben hacer, lo cual las lleva a vivir momentos estresantes (Cuxart, 1997). De este modo, los resultados nos confirman que al identificar la madre las conductas particulares en sus hijos, no nos asegura que esto le permita conocer sobre su patología, dado que la progenitora inconscientemente puede reaccionar negando la posibilidad de tener un hijo enfermo. Esto puede deberse porque el trastorno en su hijo estaría reflejando que ella no tiene la capacidad de poder procrear un hijo sano, lo cual estaría afectado su imagen como madre.

Luego de que la madre identifica las conductas anormales en su hijo, conoce el diagnóstico y en ese proceso de comprender sus experiencias, la representación mental que ella ha construido de su hijo y su relación con él se ven afectadas, llevándola a reaccionar de diversas maneras. En el presente estudio, encontramos tres tipos de reacciones diferentes según nuestras participantes, sin embargo podrían existir otras al investigar nuevos casos. Asimismo, las reacciones que ellas tengan frente a esta situación va a depender de la intensidad con la que lo viven, los recursos personales que poseen y el soporte familiar que presenten en esos momentos (Shakhamalian, 2005; Stanton, 2002).

En este estudio, identificamos a la depresión y a la agresión como dos formas previas que tienen las progenitoras de vivir el proceso de elaboración de la enfermedad que presenta su hijo, las cuales van a tener un efecto en la relación de la madre con su hijo.

La reacción depresiva es una forma que poseen nuestras progenitoras para afrontar la enfermedad, en la cual se experimentan sentimientos de decepción, desánimo, angustia, los cuales son propios de un cuadro depresivo. Esto se debe porque para algunas de ellas el tener un hijo enfermo es una experiencia muy difícil de asumir, debido a ello intentan negarla y tomar distancia de la realidad para poder elaborarla (Sen y Yurtserver, 2007).

Continuando con las reacciones, encontramos que algunas de las progenitoras afrontan la enfermedad de sus hijos a través de la agresión, ya que al parecer no saben cómo adaptarse a sus demandas, lo cual afecta negativamente al vínculo. Esto puede darse porque la madre presenta dificultades para aceptar la enfermedad de su hijo, así como también el haber concebido un hijo con dificultades. Frente a ello, debemos considerar lo difícil que es para las madres convivir con los síntomas y el comportamiento propio de la enfermedad del niño, así como el reconocer la cólera que puede generar en ellas el tener un hijo con dicho trastorno y no el hijo ideal que imaginaron (Cuxart, 1997; Ferrari, 2000, Sen y Yurtserver, 2007).

Al poder ir comprendiendo las madres la enfermedad de sus hijos es que logran afrontar la enfermedad de manera organizada, la cual es parte de un proceso que ellas viven desde que logran identificar las conductas particulares que tienen sus hijos, pasando por la confirmación del diagnóstico y la adaptación a esta vivencia. Por ello, encontramos que durante este proceso algunas de las progenitoras experimentan sentimientos propios de un cuadro depresivo (ansiedad, tristeza, etc.), que les permiten

ir elaborando estas emociones y poder desarrollar nuevos recursos para afrontar la enfermedad con mayor tranquilidad. Esta capacidad de ir comprendiendo la enfermedad la van a ir desarrollando las madres al reconocer las emociones displacenteras que sienten y al ser más tolerantes frente a estas. Sin embargo, los sentimientos negativos, no logran desaparecer por completo, como lo apreciamos a través de nuestros resultados (Sen y Yurtserver, 2007). En ese caso, podríamos considerar que esta manera más organizada de afrontar la enfermedad en las madres puede ser un mecanismo defensivo de negar la patología, mostrando frente a los demás una actitud de “superación ante el trastorno de su hijo”, cuando en realidad es la forma que les está permitiendo a ellas ir elaborando este difícil proceso de aceptación.

Luego de hacer un análisis de las tres reacciones, encontramos que existe una progenitora que desde un inicio afronta la enfermedad de su hijo con aparente tranquilidad, lo cual nos permite observar que no existe un patrón para enfrentar la patología y que probablemente esto dependa de la representación mental que tengan las madres de sus hijos, de la forma cómo haya organizado esta experiencia y del significado que ellas le atribuyan a esta vivencia (Shakhamalian, 2005; Stanton, 2002). Este último punto si bien no ha sido desarrollado en la presente investigación, consideramos que sería relevante trabajarlo en futuros trabajos que se encuentren vinculadas a esta temática.

A lo largo del proceso del afronte de la enfermedad identificamos que la emoción que acompaña constantemente a nuestras madres es la culpa expresada en diversas formas. La culpa hacia ellas mismas es la más presente en nuestra investigación y ello se debe a que las participantes confirman, a través de la enfermedad de sus hijos, el temor, oculto o manifiesto, que tenían de que él no nazca “sano” y ello, las lleva a considerar que algo pudieron haber hecho mal como madres antes, durante el embarazo

o en la crianza de sus hijos (Sen y Yurtserver, 2007). Asimismo, se ve afectado el deseo de ser capaces de cumplir con sus funciones maternas al tener un hijo con dicho trastorno (Brazelton y Cramer, 1993). Esto último puede llevar a algunas progenitoras a utilizar mecanismos defensivos para evitar sentirse responsables del trastorno de su hijo, para lo cual atribuyen la responsabilidad de la patología a factores externos. Todo lo expresado referente a la culpa refleja no sólo la sensación de malestar que pueden sentir las madres al tener un hijo con Trastorno del Espectro Autista, sino también la representación mental que construyen como madres al no haber podido cumplir con lo naturalmente “esperado” que es concebir a un hijo sano, lo cual afecta la percepción que las progenitoras tienen de sus hijos, el vínculo con él y la aceptación de la enfermedad.

Por otro lado, es importante resaltar que una reacción defensiva en las madres es considerar que la patología de su hijo no está directamente relacionada a ellas como progenitoras, sino a alguna circunstancia ajena a su rol. Asimismo, algunas madres consideran que parte de las experiencias negativas que han vivido tales como problemas en su matrimonio pueden haber surgido por la enfermedad de su hijo. Estas formas de entender su experiencia pueden estar vinculadas a cómo cada madre ha representado mentalmente su vivencia en función a la relación que establece con su hijo enfermo.

Es posible sostener que la manera cómo cada progenitora reacciona frente a esta experiencia está asociada a la imagen que ellas tengan de su hijo, la cual puede ser el producto de los contenidos mentales que las progenitoras han ido construyendo a partir de las vivencias conscientes e inconscientes al interactuar con él, donde se presentan diversos elementos como fantasías, impulsos y afectos que forman parte de la vida psíquica de la madre (Blatt, 1991, 2003, Stern, 1997).

Durante el primer año de vida del niño identificamos que algunas de las madres participantes se caracterizan por tener una buena relación con sus hijos. Esto puede

surgir ya que es recién a partir del segundo y tercer año de vida que los síntomas propios del trastorno se manifiestan con mayor intensidad, lo cual genera posteriormente problemas en la relación con el hijo (Palusny, 1991; Ferrari, 2000). Sin embargo, en los resultados de la presente investigación encontramos que no todas las progenitoras han logrado desarrollar un estado de preocupación maternal que les permitiera decodificar los mensajes de manera espontánea, responder mejor a las demandas del niño y lograr una relación con menores desencuentros (Juhasz, 2003; Stern, 1997; Winnicott, 1998). Esto se debe a que la preocupación maternal es una condición psicológica que no todas las madres son capaces de alcanzar, dado que les es difícil abandonar sus propios intereses y centrarse en los del otro como lo reflejan nuestras participantes (Levin de Said, 2004; Winnicott, 1952, 1999). Esta dificultad para mirar al otro y atender sus demandas puede darse, dado que las madres participantes se han quedado con la imagen de que ellas han “fallado” como progenitoras al no haber podido tener un hijo sano. Esta representación mental en las madres contribuye a que se desarrollen formas de relacionarse entre las madres y sus hijos que no favorezcan el vínculo como son la sobreprotección, la intromisión y la ambivalencia.

Es probable que esta dificultad en la relación se vea afectada porque la madre pueda haber sentido que no tuvo el apoyo necesario del padre durante la crianza de su hijo, el cual no solo se encarga de apoyarla en la tarea de crear un vínculo diferenciado con el bebé, sino que además le da la tranquilidad de que no será la única responsable de cualquier éxito o fracaso en la crianza del niño (Brazelton y Cramer, 1993; Winnicott, 1998). Si bien el tema de las parejas y el desarrollo del bebé no han sido desarrollados a lo largo de la investigación, consideramos que debería ser trabajada en posteriores estudios para conocer los efectos que pueden tener la presencia o ausencia del padre en la relación de una madre con su hijo con Trastorno de Espectro Autista.

Posteriormente, tenemos la percepción actual que tiene la madre de su hijo enfermo donde se toma en cuenta la percepción que las madres han tenido durante el periodo pre-natal porque ello nos permite conocer la representación mental que las madres han ido construyendo de sus hijos desde etapas muy tempranas.

En este primer período la madre representa en su mente al hijo ideal que desea tener, el cual imagina que tendrá éxito en todo aquello que ella fracasó (Losso, 2001). De esta manera, durante el proceso de gestación las progenitoras suelen experimentar una serie de emociones (miedo, ansiedad, cólera, etc.), como lo corroboran las participantes del presente estudio (Rokach, 2004; Trad, 1990). Según Brazelton y Cramer (1993), el temor de fecundar un bebé imperfecto durante este período es normal. Es así como confirmamos en nuestros resultados que este miedo está presente en las madres participantes que manifiestan este sentimiento al intuir que su hijo sería diferente a como ellas lo imaginaban, lo cual las ha llevado a atribuirle un contenido a dicha sensación. Frente a ello, los autores mencionados anteriormente, plantean que las progenitoras buscan sobreponerse a este temor, sin embargo en nuestros casos identificamos que las madres han manifestado su miedo y no han logrado movilizar sus defensas para poder idealizar a este hijo y representarlo en su mente como un bebé perfecto sino, por el contrario han consolidado la imagen de un hijo enfermo. La hipótesis que puede generarse al respecto, es que probablemente las progenitoras hayan revivido, durante el embarazo, aspectos no gratificantes de la relación temprana con su cuidador primario por medio de su hijo (Brazelton y Cramer, 1993), lo cual ha afectado la imagen del hijo ideal, así como la relación con él.

A partir de lo mencionado anteriormente, podemos comprender que la representación mental que han construido las madres de sus hijos ha podido afectar la forma en cómo cada progenitora ha ido comprendiendo la experiencia de tener un hijo con Trastorno

del Espectro Autista, así como también los avances que se han ido alcanzando en el vínculo con su hijo. Es así que en la percepción actual, encontramos momentos donde las madres reconocen que existe una relación más cercana con sus hijos, lo cual les permite disfrutar al compartir actividades con ellos. Sin embargo, no dejan de reconocer que todavía hay momentos donde algunas actividades generan en ellas incomodidad.

Por otro lado, encontramos que existen aspectos relevantes que se encuentran asociados a los síntomas de la enfermedad tales como el lenguaje, el juego y las conductas particulares en espacios sociales, los cuales suelen ser percibidos inicialmente por los padres. Frente a ello, observamos que una de las características que los progenitores suelen identificar más rápido, y que probablemente no llega a advertirse sino aproximadamente hasta los dos años, es la alteración en el área del lenguaje (American Psychiatric Association, 2002; Ferrari, 2000; Frith, 1999; Gray, 2002; Shakhmalian, 2005; Tomanik, Harris y Hawick, 2004). Por ello, encontramos en los resultados que las progenitoras al percibir cierta evolución en la comunicación se sienten muy contentas, ya que lo atribuyen a una mejoría directa en el desarrollo de la enfermedad y se genera la ilusión de que su hijo puede curarse totalmente.

El juego es también un aspecto que los padres perciben en sus hijos con Trastorno del Espectro Autista durante el desarrollo de la enfermedad, dado que los niños presentan un juego repetitivo debido al empobrecimiento en las representaciones lúdicas producto de la dificultad de poder crear historias imaginarias y darle un contenido significativo a ellas (Rhoude y Kaluber, 2004). De esta manera, los resultados confirman que el juego particular en estos niños es un aspecto que preocupa a las madres, por ello al reconocer sus avances a nivel de la estructura y el símbolo de esta actividad les permite a las progenitoras modificar favorablemente su imagen materna e ir disminuyendo los sentimientos de culpa y ansiedad que son parte de este proceso.

Las conductas sociales y los hábitos básicos (alimentación, higiene y vestido) son dos aspectos donde las progenitoras participantes en esta investigación reconocen también algunos avances en sus hijos, pero identifican con mayor profundidad conductas que generan en ellas incomodidad. En este caso, la representación mental de las madres mejora pero todavía está presente una imagen de sí mismas un tanto negativa al observar el comportamiento particular de su hijo enfermo, lo cual favorece al aislamiento de la madre hacia él y a la presencia de sentimientos de depresión, ansiedad, etc (Cuxart, 1997; Ferrari, 2000).

Al buscar una explicación de porqué pueden surgir avances a nivel del lenguaje, el comportamiento y el juego, podemos considerar la presencia del apoyo psicoterapéutico que cada uno de los hijos de las madres participantes viene recibiendo desde hace aproximadamente dos años, lo cual no sólo ha favorecido directamente a la evolución del niño en determinados aspectos de la patología sino también al proceso de adaptación y elaboración de la madre respecto a la enfermedad de su hijo (Sen y Yurteserver, 2007).

La última percepción está centrada en cómo la madre imagina que va a ser el futuro de su hijo enfermo. En nuestros resultados se corroboran los planteamientos de Cuxart (1997) y Gray (2002) quienes mencionan que las madres con un hijo con mencionado trastorno se muestran muy preocupadas respecto al futuro y las lleva a plantearse una serie de cuestionamientos tales como ¿Podrá valerse por sí mismo?, ¿Quién estará a cargo de sus cuidados cuando ella no este?, lo cuales les generan ansiedad. En la presente investigación, algunas de las madres participantes muestran mayor preocupación que otras con respecto a este tema, probablemente porque los avances cuantificables que cada hijo ha ido presentando durante el desarrollo de la

enfermedad le permiten a la progenitora saber cuán cerca puede estar su hijo de “curarse” del trastorno y ser el niño que ella esperaba.

Las formas de vinculación que presentan las madres, de nuestra investigación, con sus hijos con Trastorno del Espectro Autista, permiten conocer cómo la representación mental que han ido construyendo de su hijo y su relación con ellos, lo cual nos habla del vínculo que las progenitoras han establecido con sus cuidadores primarios.

La capacidad que presentan las progenitoras para comprender y responder a las necesidades del hijo es la resposividad, la cual es una característica de relación que implica que la progenitora pueda sostener emocionalmente a su hijo, para lo cual tiene que realizar una serie de ajustes corporales y emocionales que la ayuden a identificarse con las características de su bebé (Calmels, 2001; Winnicott, 1982). De esta manera, los resultados confirman que todas las madres participantes de la presente investigación tienen sólo algunos momentos donde pueden actuar de manera responsiva, pero otros donde no logran tener una sintonía afectiva con sus hijos debido a las conductas de retracción que presentan sus hijos. De este modo, podemos suponer que existe una dificultad que presentan estas madres para cumplir adecuadamente con la función de sostener a su hijo, de entrar en comunicación con él, y de responder no sólo a los encuentros sino también a los desencuentros propios de la relación. Esta dificultad incrementa en las progenitoras sus niveles de ansiedad, estrés y los sentimientos hostiles al compartir momentos con su hijo que encontramos en nuestras participantes (Brazelton, 2003; Klauber, 1999; Lorente et al., 1997; Hedenbro y Tjus, 2007, Velleda et al., 2005). En ese sentido, corroboramos el planteamiento de Bick (1968) quien refiere que las progenitoras con hijos con autismo presentan dificultades para poder contenerlos emocionalmente.

La intromisión es una manera inapropiada que las madres han encontrado para poder acercarse a sus hijos y que lleva a que ellos las rechacen. Esta forma de vincularse por parte de las progenitoras puede generarse debido a las dificultades que existen para poder sostener una relación con su hijo por las alteraciones que él presenta a nivel de la comunicación, el comportamiento y la interacción. Asimismo, esto puede reflejar las dificultades que tiene la progenitora en su rol materno para interactuar con su hijo, lo cual nos permite imaginar que su relación con sus cuidadores primarios puede haber presentado problemas a nivel vincular.

Como último punto tenemos la relación ambivalente, donde existen emociones que se contradicen en la relación de las madres con sus hijos. Esta bipolaridad de emociones puede originarse porque si bien las madres han logrado reconocer y tolerar los sentimientos displacenteros que les ha generado el tener un hijo con Trastorno del Espectro Autista, estos todavía continúan afectando la relación con sus hijos como lo vemos en la mayoría de nuestras madres participantes. Sin embargo, uno de los casos no presenta una relación ambivalente probablemente porque su forma de afrontar la enfermedad ha sido negándola y asumiendo la situación con aparente tranquilidad y sin reconocer que esta experiencia haya tenido consecuencias en su vida. Posiblemente, esta reacción no haya ocurrido realmente de esta forma, pero la progenitora a través de la entrevista personal haya necesitado utilizar este mecanismo defensivo para no manifestar lo que realmente ella vivió.

Las consecuencias de vida han generado en las progenitoras efectos negativos a nivel personal, matrimonial, etc., por ser una vivencia contraria a como la esperaban (Brazelton y Cramer, 1993). Este resultado, lo confirman los estudios de Cuxart, 1997; Lorente, 1997; Sen y Yurtserver ,2007 y Stanton, 2002, quienes plantean que la experiencia de tener un hijo enfermo puede provocar problemas psicológicos en los

miembros de la familia, interferir en la vida personal de los padres, en la relación de pareja y en la relación de los padres con el hijo que presenta Trastorno del Espectro Autista.

Es importante resaltar, que en nuestros resultados encontramos que una de las madres participantes rescata esta vivencia como una experiencia que la ayudó a nivel personal y familiar. Esto puede ser posible, dada la capacidad de la madre de poder reconocer las diversas emociones que ha sentido durante este proceso, elaborarlas y lograr un mayor nivel de aceptación respecto a la enfermedad de su hijo, lo cual genera un efecto positivo en el vínculo con él.

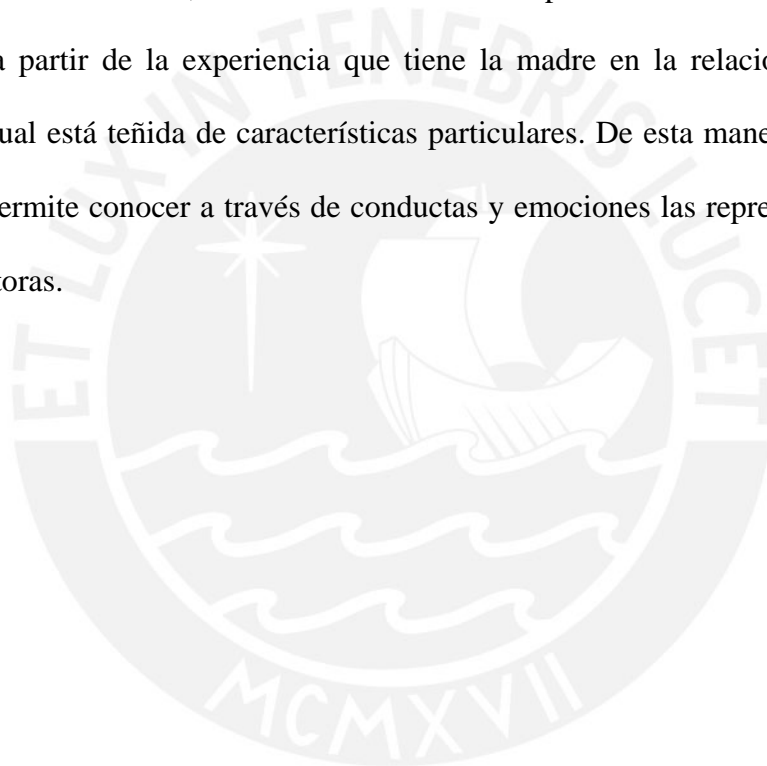
Siguiendo en esta línea, también identificamos que algunas madres creen que el tener un hijo con Trastorno del Espectro Autista no ha originado ningún tipo de consecuencias en sus vidas. En ese sentido, podemos suponer que estas progenitoras al confirmar con la realidad el temor interno de tener un hijo enfermo, las ha llevado a negar las consecuencias de esta experiencia y los cambios que puede haber generado en sus vidas (Stanton, 2002). Posiblemente, esta experiencia si haya provocado cambios en la vida de cada una de las progenitoras, los cuales no han sido descritos libremente a través de la entrevista personal por una falta de consciencia en los mismos.

En ese sentido, sería importante que en futuros estudios se pudiera profundizar sobre los diversos temas que se han descrito a lo largo de la discusión, y de esta forma, a través de otras madres, poder profundizar sobre el proceso de construcción de las representaciones mentales de las madres desde antes de que nazca su hijo, en la actualidad y el futuro del mismo. Toda esta información permitirá conocer nuevas maneras de enfrentar la experiencia de tener un hijo con Trastorno del Espectro Autista.

A modo de conclusión, podemos señalar que la experiencia de tener un hijo con mencionada patología es un proceso que cada una de las progenitoras lo vive de acuerdo

a como ellas, a través de un proceso de representación activa, han logrado descubrir, organizar, comprender e interpretar su esta vivencia (Beres y Joseph, 1970; Blatt, 2003; Ruda, 2001; Zelnick y Buchholz, 1990).

Finalmente debemos dejar en claro que el mundo de las representaciones es una temática muy compleja, en la cual es muy difícil conocer al detalle porque se constituyeron las representaciones mentales de las madres con hijos con Trastorno del Espectro Autista. Asimismo, observamos cómo estas representaciones se van formando y nutriendo a partir de la experiencia que tiene la madre en la relación con su hijo enfermo, la cual está teñida de características particulares. De esta manera, es que este estudio nos permite conocer a través de conductas y emociones las representaciones de estas progenitoras.



CAPÍTULO 5

CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES

En base a los resultados de nuestra investigación planteamos las siguientes conclusiones, para lo cual inicialmente tomaremos aspectos propios de la experiencia de tener un hijo con Trastorno del Espectro Autista y posteriormente de las representaciones mentales en las madres con hijos con mencionado trastorno:

- El proceso que viven las madres participantes desde que reconocen algunas de estas conductas propias del trastorno hasta que se conoce el diagnóstico, genera en ellas tres tipos de reacciones: depresión, agresión y organización frente a ello las progenitoras transforman la experiencia de la enfermedad de su hijo y la transforman en modelos internos que le vayan permitiendo comprender esta vivencia.
- Observamos que algunas de las progenitoras responsabilizan de cierta forma a su hijo enfermo por todas las experiencias negativas que ellas han atravesado, a nivel personal y matrimonial.
- El apoyo terapéutico en los niños con Trastorno del Espectro Autista favorece a la evolución de la enfermedad, así como a la elaboración y adaptación por parte de las progenitoras a dicha enfermedad.

- Notamos que existen ciertos aspectos de la sintomatología del trastorno que las madres identifican inicialmente, como la alteración en el lenguaje y en el juego, los cuales al mejorar les permiten generar la ilusión de que la patología de sus hijos puede curarse del todo.

A continuación se describen las conclusiones sobre las representaciones mentales de las madres que tienen hijos con mencionada patología:

- A partir de la investigación vemos que la de acuerdo a la forma cómo las madres han representando mentalmente a sus hijos y han interpretado la experiencia de tener un hijo con mencionada enfermedad, es que ellas se ven motivadas a reaccionar de tres formas distintas a través de la negación, la sobreprotección o la depresión. De este modo, podemos decir que estas reacciones no sólo nos dejan ver que no existe un patrón determinado que posean las madres para afrontar la enfermedad de un hijo con la mencionada patología, sino sobre todo que las conductas que presentan las progenitoras nos dejan ver que la representación mental de las madres se ha ido construyendo con la sensación negativa de que ellas no han podido cumplir con la esencia de ser madres al no haber concebido un hijo sano. Asimismo, el tener un hijo enfermo las lleva a construir una imagen de un hijo que no puede valerse por sí mismo y por ello lo sobreprotegen.
- Notamos que las madres de nuestra investigación han logrado identificar conductas anormales en sus hijos y posteriormente han conocido el diagnóstico de los mismos, lo cual afecta la imagen ideal que ellas habían representado de sus hijos durante el período prenatal porque confirman en la realidad el temor que tenían de que su hijo no naciera sano. Encontramos que el choque entre

ambas imágenes no es fácilmente integrado en la mente de cada progenitora, lo cual genera dificultades en el vínculo de la madre con su hijo y en el desarrollo de sus funciones maternas.

- Apreciamos que uno de los sentimientos que acompaña de manera constante a las progenitoras es la culpa hacia sí mismas, dado que al conocer la enfermedad de su hijo se corrobora el temor, oculto o manifiesto, de que éste no naciera sano, el cual es un miedo que está presente en la mayoría de las progenitoras durante el proceso de embarazo. Este sentimiento nos refleja la dificultad que tiene la madre para aceptar la enfermedad de su hijo y la representación mental que construye de sí misma al no tener un hijo sano y no cumplir con lo esperado para su entorno (pareja, familia, amigos, etc).
- Consideramos que las madres presentan dificultades para lograr una sintonía afectiva con sus hijos, lo cual puede estar asociado a los contenidos que dispone la representación mental de la madre tales como afectos, impulsos y fantasías, los cuales se han construido a partir de la experiencia subjetiva de estar con su hijo junto con la sintomatología propia de la enfermedad.
- Durante el período actual reconocemos la importancia que ha tenido explorar sobre el periodo prenatal, dado que de esta manera podemos conocer de alguna manera cómo las madres participantes fueron construyendo la imagen ideal de su hijo y cómo se contrasta este anhelo con la presencia del trastorno autista en su hijo y las emociones que ello origina.
- Apreciamos que en nuestra investigación hemos encontrado cuatro formas de relación que presentan las madres participantes para relacionarse con sus hijos: responsividad, sobreprotección, intrusividad y ambivalencia. Las cuatro formas

nos hablan de cómo las progenitoras han ido construyendo las representaciones mentales de sus hijos a partir de su experiencia interactiva de estar con otra persona y de cómo ellas han ido interiorizando esta vivencia.

A continuación se discutirán tres de las limitaciones más importantes de nuestra investigación: la generalización de los resultados, construcción de las representaciones mentales en las madres antes de conocer la enfermedad de sus hijos y la deseabilidad social

- Los cuatro casos de las madres con hijos con Trastorno del Espectro Autista que hemos trabajado en la presente investigación, nos han permitido conocer diversas tipologías de comportamiento que presentan las progenitoras en su experiencia de tener un hijo con la mencionada patología. Sin embargo, también pueden existir muchas otras conductas, que requieren ser estudiadas con profundidad para poder adquirir una mayor comprensión de esta experiencia. Consideramos que es bastante difícil generalizar sobre nuestros resultados, debido a que la experiencia de cada progenitora es subjetiva, pero el poder explorar a través de un mayor número de casos puede permitir encontrar nueva información sobre este tema. Debemos mencionar además que al realizar futuras investigaciones se debe tomar en cuenta que las características de la muestra del presente estudio no es de fácil acceso, dada las particularidades de los casos analizados. Asimismo, puede resultar complicado que otras madres con hijos con Trastorno del Espectro Autista estén dispuestas a participar de un estudio similar.

- Esta investigación intenta describir los contenidos de las representaciones mentales que pueden haber surgido en las progenitoras a partir de la experiencia de tener un hijo con Trastorno del Espectro Autista. Sin embargo, es difícil conocer a través de este estudio cómo cada participante ha ido construyendo esta representación mental desde el proceso de embarazo hasta el momento en que conoce la enfermedad de su hijo.
- La deseabilidad social es una limitación de nuestra investigación, dado que identificamos que en algunos momentos las madres podrían estar respondiendo según lo que se espera y no lo que realmente piensan o sienten. Por ejemplo, esto lo vemos cuando las madres participantes mencionan los avances positivos de sus hijos y la satisfacción que sienten al respecto, lo cual podría ser una forma de expresar lo que ellas desearían que sus hijos y no lo que realmente han logrado.

A partir de estas de los resultados obtenidos y las limitaciones presentadas anteriormente, podemos plantear algunas líneas de investigación futura sobre el tema:

- Sería importante poder conocer cómo ha sido el proceso de representación mental de estas madres desde el periodo prenatal hasta el momento que conocen el diagnóstico, lo cual nos permitiría saber si la manera en que ellas reaccionan con sus hijos está vinculado a la imagen que ellas han ido representado durante todo este periodo de tiempo. Asimismo, si existe un vínculo directo con el patrón de conducta que presenta respecto a la enfermedad de su hijo.

- Finalmente, sería interesante que a través de futuras investigaciones se pueda conocer otras reacciones que adoptan las progenitoras para entender la enfermedad de sus hijos. Asimismo, saber las posibles características que ellas perciben en sus hijos durante este proceso.



REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Acouturier, B. (2004). *Los Fantasmas de Acción* Barcelona: GRAÓ.
- Amati, J. (2006). La maternidad. *La maternidad y sus vicisitudes de hoy*, 37-53.
- American Psychiatric Association. (2002). *Manual diagnóstico y estadístico de trastornos mentales. Texto Revisado* (4ª ed.). Washington, DC: Autor.
- Álvarez, A. (2002). *Una presencia que da vida. Psicoterapia psicoanalítica con niños autistas, borderline, deprivados y abusados sexualmente*. Madrid: Biblioteca Nueva.
- Alvarez, J y Palacios, M. (2006). Apego Adulto: Los modelos operantes internos y la Teoría de la mente, *Terapia Psicológica*, 24(2), 201-209.
- Álvarez, A., y Reid, S. (1999). *Autism and Personality: findings from the Tavistock Autism*. Workshop. London: Matter.
- Arazaok: Asociación Alavesa de Autismo y Otros Trastornos Generalizados del Desarrollo.
[http:// arazoak.elkartek.net/2008/06/05/el-autismo-el-impacto-en-la-familia/](http://arazoak.elkartek.net/2008/06/05/el-autismo-el-impacto-en-la-familia/)
- Anzieu, D. (1994). *El yo piel*. Madrid: Biblioteca Nueva.
- Asperger, H. (1944). “Autistic psychopathy” in childhood. En: *Autism and Asperger Síndrome* . (pp.37-92). Londres: Cambrige University.
- Badinter, E. (1991). *¿Existe el instinto maternal? Historia de amor maternal. Siglo XVII al XX*. Buenos Aires: Paidós.
- Balderas, R. (1992). Embarazo y fantasía de vida y muerte. *Revista del departamento de psicología*; 5, 57-62.
- Banister, P., Burman, E., Parker, I., Taylor, M. y Tindall, C. (1994). *Qualitive methods in psychology: a research guide*. Bristol: Open University Press.
- Barnard, K., Martell, L. (1994). Mothering. *Handbook of Parenting*, 3, 1-26.

- Baron-Cohen, S., Leslie, A y Frith, U. (1985) Does the autistic child have a “theory of mind”. *Cognition*, 28, 37-46.
- Baron-Cohen, S. (1988). Without a theory of mind one cannot participate in a conversation. *Cognition*, 21, 37-46.
- Baron-Cohen, S y Bolton, P. (1998) *Autismo: Una guía para padres*. Madrid: Alianza.
- Beres, D. y Joseph, E. (1970). The Concept of Mental Representation IN Psychoanalysis. *International Journal of Psychoanalysis*, 51 (1), 1-9.
- Bettelheim, B. (2001). *La fortaleza vacía: autismo infantil y el nacimiento del yo*. Barcelona: Paidós.
- Bick, E. (1968). The experience of the skin in early object relations. *International Journal of Psychoanalysis*, 49, 558-566.
- Bion, W. (1972). *Aprendiendo de la Experiencia*. Buenos Aires: Home.
- Blanco, A. (2006) Exposición a bebés de 0 a 18 meses al mercurios presente en algunas vacunas infantiles.
<http://www.vacunacionlibre.org>.
- Blatt, S. J. (1991). A cognitive morphology of psychopathology. *Journal of Nervous and Mental Disease*, 179, 449-458.
- Blatt, S. J. (2003). El Rorschach en el siglo XXI: La evaluación de la representación mental. *Persona*, 6, 23-51.
- Brazelton, B. (1993). La relación más temprana: padres, bebés y el drama del apego inicial. Barcelona: Paidós.
- Bowlby, J. (1973). *Attachment and Loss*. London: Hogart Press.
- Buxbaum, J., Silverman, J., Smith, C., Greenberg, D., Kilifarski, M. y Reichert J. (2002). Association between a GABRB3 polymorphism and autism. *Molecular Psychiatry*; 7(3), 311-316.
- Calmels, D. (2001). *Del sostén a la transgresión. El cuerpo en la crianza*. México. D.F.: Novedades Educativas.

- Coates, S. (2004). John Bowlby and Margaret S. Mahler: Their lives and theories. *Journal of American Psychoanalytic Association*, 52 (2). Pág. 571-599.
- Cuxart, F. (2000). *El autismo: aspectos descriptivos y terapéuticos*. Málaga: Ljibe.
- Ferrari, P. (2000). *El autismo infantil*. (Vidaurrezaga, S, Trad) Madrid.: Biblioteca Nueva.
- Flick, U. (2004). *Introducción a la Investigación Cualitativa*. Madrid: Morata.
- Frith, U. (1999). *Autismo hacia una explicación del enigma*. Madrid: Alianza.
- Folstein, S. Rutter, M. (1977). Infantile autism: a genetic study of 21 twin pairs. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 18, 297-321.
- Fonagy, P. y Higgitt, A. (1985). *Personality Theory and Clinical Practice*. Londres, Methuen.
- Fonagy, P. (1997). Attachment, the Development of the Self and it's Pathology in Personality Disorders. *Treatment of Personality Disorders* (Compiladores: Maffei, Darksen y Groen), 26-32.
- Fonagy, P. (2004). *Teoría del apego y psicoanálisis*. Barcelona: SPAXS.
- Fonagy, p y Target, M. (2006). The mentalization-focused approach to self pathology, *Journal of Personality Disorders*, 20(6), 544-564.
- Foster, K., O'Brien, L. y McAllister, M. (2004). Addressing the needs of children of parents with a mental illness: Current approaches. *Contemporary Nurse*, 28(1-2), 67-80.
- Gray, D. (2002). Ten years on a longitudinal study of families of children with autism. *Journal of Intellectual y Developmental Disability*, 27 (3), 215-222.
- Geier, M. y Geier, D. (2003). Thimerosal in childhood vaccines, neurodevelopment disorders, and heart disease in The United Status. *Journal of American Physicians and Súrgenos*, 8 (1), 6-11.
- Godress, J., Ozgul, S., Owen, C, y Foley-Evans, L. (2005). Grief experiences of parents whose children suffer from mental illness. Australian and Neiu Zealand. *Journal of Psychiatry*, 39(1-2), 88-94

- González, A. M., Esteban, C. y Molina, M. (2005). La comprensión de creencias falsas y de sentidos no literales en adolescentes adoptados. *Psicothema*, 17 (1), 43-48.
- González, F. (2000). *Investigación cualitativa en psicología*. México: Thomson Editores.
- Gonzales Rey, F. (2003). *Epistemología Cualitativa y Subjetividad*. Sao Paulo: EDUC.
- Gomez, C. y Baird, S. (2005). Identifying early indicators for autism in self regulation difficulties. *Focus on autism an other developmental disabilities*, 20 (2), 106-116.
- Grbich, C. (1999). *Qualitative research in health. An introduction*. Londres: SAGE Publications.
- Hacking, I. (2006). "What is Tom Saying to Maureen?"
<http://www.lrb.co.uk>
- Happe, F. y Frith, U. (1996). The neuropsychology of autism. *Brain*, 119 (4), 1377-1400.
- Happé, F. (1998). *Introduction al Autismo*. Madrid: Alianza.
- Hedenbro, M y Tjus, T. (2007). A case longitudinal of parent-child interactions of a child with autistic spectrum disorder (3-48 months) and comparatios with typically-developing peers. *Child languages and therapy*, 23 (2), 201-222.
- Hernández, R., Fernández, C., Baptista, P. (2003). *Metodología de la Investigación* (2da ed.). México: McGraw-Hill.
- Hernández, R., Fernández, C., Baptista, P. (2006). *Metodología de la Investigación* (4ta ed.). México: McGraw-Hill.
- Ibañez, A. (2005). Autismo, funciones ejecutivas y mentalismo: reconsiderando la heurística de descomposición modular. *Revista Argentina de Neuropsicología*, 6, 25- 49.
- Irarrázaval, M., Brokering, W. y Murillo, G. (2005). Autismo: una mirada desde la psiquiatría de adultos. *Revista Chilena de Neiropsiquiatría*, 43(1), 51-60.

- Jiménez, P. (2001). Relaciones Tempranas de Apego.
<http://www.apertura.org>
- Juhasz, S. (2003). Mother- writing and the narrative of maternal subjectivity. *Studies in gender and sexuality*, 4 (4), 395-425.
- Kanner, L (1943). Autistic disturbances of affective contact. *Nervous Child*; 2, 217-250.
- Kanner, L. (1976). *Psiquiatría infantil*. Buenos Aires: Siglo Veinte.
- Klauber, T. (1999). The significance of trauma and other factors in work with the parents of children with autism. En: A. Alvarez (Ed), *Autism and Personality. Findings from the Tavistock Autism Workshop* (pp.33-48). New York: Great Britain.
- Klauck, S. (2006). Genetics of autism spectrum disorder. *European Journal of Human Genetics*, 14, 714-720.
- Kaplan, H. (2000). *Sinopsis de Psiquiatría*. Buenos Aires: Medicina Panamericana.
- Kemppinen, K. y Kumpulainen, K. (2006). The continuity of maternal sensitivity from infancy to toddler age. *Journal of Reproductive and Infant Psychology*, 24 (93), 199-212.
- Kemper, T. y Bauman, M. (1998). Neuropathology of infantile autism. *Journal of Neuropathology and Experimental Neurology*, 57 (7), 645-652
- Kerlinger, F.N. y Lee, H. B. (2002). *Investigación del comportamiento. Métodos de investigación en Ciencias Sociales*. (4ta. ed.). Mexico: McGraw Hill/Interamericana.
- Kohut, H. (1977). *La Restauración del Sí-mismo*. Barcelona: Paidós.
- Kuhn, J, C. y Carter, A, S.(2006). Maternal Self-Efficacy and Associated Parenting Cognitions Among Mothers of Children With Autism. *American Journal of Orthopsychiatr.*, 76 (4), 564-575
- Lacoboni, M y Dapretto, M. (2006). The mirror neuron system and the consequences of its dysfunction, *Nature Reviews Neuroscience*, (7), 942-951.

- Levin de Said, A. (2004). *El sostén del ser. Las Contribuciones de Donald Winnicott y Piera Aulagnier*. Buenos Aires: Piados.
- Long, A. (2005). *Understanding Fathers' Experiences of Raising and Autistic Son: A qualitative study*. New England: Microform.
- López, J. (2002). *Trastornos Neuroquímicos en el Autismo. Autismo: Comprensión y explicación actual*. Madrid: Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales
- Lorente, A., Llabería, E. y Cuxart, F. (1997). *El impacto del niño autista en la familia*. Madrid: Rialp.
- Losso, R. (2001). *Psicoanálisis de la familia: recorridos teóricos-clínicos*. Buenos Aires: Lumen.
- Mahler, M. (1977). *El nacimiento psicológico del infante humano. Simbiosis e individuación*. Buenos Aires: Marymar.
- Marrone, M. (2001). *La teoría del apego: Un enfoque actual*. Madrid: Prismática
- Martínez, M. (2004). *Ciencia y arte en la metodología cualitativa*. México, DF: Trillas.
- Martínez, M. (2006). Fundamentación epistemológica del enfoque centrado en la persona.
<http://www.redalyc.uaemex.mx>
- Mazet, P. (1990). *Manual de Psicopatología de la Infancia*. Barcelona: Masson.
- Meltzer, D. (1975). *Exploración del autismo un estudio psicoanalítico*. Buenos Aires: Paidós.
- Mendoza, J. (2005). Lo “salvaje” de la maternidad. La tragedia de Medea, un ejemplo ilustrativo. *Transiciones*, 9, 143-154.
- Montes, S., Rivero, F. (1991). *Maternidad y cultura*. Lima: Energía e Instituto de Desarrollo Humano.
- Muhle, R., Trentacoste, S. y Rapin, I. (2004). The Genetics of Autism. *Pediatrics*, 113 (5), 472-486.

- Opal, Y., Ousley, Y., Yoder, P., Hogan, K. y Hepburn, S. (1997). Nonverbal Communication in Two and Three Year Old Children with Autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*; 27 (6), 677-694.
- Ortiz, F. (2005). Autismo. *Gaceta Médica de México*, 141 (2), 143-147.
- Ozonoff, S., Pennington, B. y Rogers, S. (1991). Executive function deficits in high-functioning autistic individuals: Relationship to theory of mind. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 32 (7), 1081-1105.
- Palusny, M. (1991). *Autismo: Guía Práctica para padres y profesionales*. México: Trillas
- Patton, M. (1990). *Qualitative evaluation and research methods*. (2da ed.). California: Sage Publications.
- Pelchat, D. y Lefebvre, H. (2004). A holistic intervention programme for families with a child with a disability. *Journal of Advanced Nursing*, 48(2), 124-131
- Pisula, E. (2004). Responses of children with autism to a brief separation from the mother. *Polish Psychologist Bulletin*, 35 (2), 109-115.
- Pines, D. (1993). *A woman's unconscious use of her body*. Michigan: Virago Press Limited.
- Pine, F. (2004). Mahler's Concepts of "Symbiosis" and Separation- Individuation: Revisted, Reevaluated, Refined. *Journal of the American Psychoanalytic Association*; 52(2), 511-533.
- Pizarro, H y Retana, G. (2007). Mitos que manejan padres y madres acerca del autismo en costa rica. *Revista Electrónica "Actualidades Investigativas en Educación"*, 7 (2), 1-18.
<http://revista.inie.ucr.ac.cr/articulos/2-2007/archivos/mitos.pdf>
- Premack, D. y Woodruff, G. (1978). Does the chimpanzee have a "theory of mind"? *Behavioral and Brain Sciences*, 1(4), 515-526.
- Puerta, J. y Peña, M. (2002) Bases Morfológicas de la Conformación Encéfalica en los Trastornos Autistas. *Austimo: Comprensión y explicación actual*. Madrid: Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales.

- Raphael- Leff, R. (1988). El lugar de las cosas salvajes. En Lemlij: (Eds). *Mujeres por Mujeres*, 31-44. Lima: Fondo Editorial SIDEA.
- Rokach, A. (2004). Giving life: loniless pregnancy and motherhood. *Social Behavior and Personality*; 32 (7), 691-702.
- Rogel, F. (2004). Autismo. *Psychiatric Genetics Journal of Medical Genetics*, 141 (2), 143-147.
- Rhode, M. y Klauber, T. (2004). *The many faces of asperger's syndrome*. Londres: Communication Crafts.
- Ruda, L. M. (2001). Representaciones acerca del cáncer y su origen en padres de niños diagnosticados con esta enfermedad. *Revista de Psicología de la PUCP*, 19(1), 152-201.
- Rumsey, M. y Hamburgesr, D. (1990). Neuropsychological divergence of high-level autism and severe dislexia. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 20, 155-168.
- Sen, E. y Yurtserver, S. (2007). Difficulties Experienced by Families With Disabled Children. *Journal for Specialist in Pediatric Nursing*, 237-251.
- Sigman, M., Capps, L. (2001). *Niños y niñas autistas*. Madrid: Morata.
- Silverman, D. (2005). Early developmental issues reconsidered: commentary on Pine's ideas on simbiosis. *Journal of the American Psychoanalytic Association*, 53 (1), 239-251.
- Shakhamalian, T. (2005). *How Does a Child's Autism Influence's Marital Satisfaction? An Exploratory Study*. Irvine: Microform.
- Shensul, S., Shensul, J. & Le Compte, M. (1999). *Essential ethnographic methods: Observations, interviews and questionnaires*. Londres: SAGE Publications.
- Smith, J. (2003). *Qualitative psychology: A practical guide to research method*. Londres: SAGE Publications.
- Sperry, L., Symons, F. (2003). Maternal judgments of intentionality in young children

- with Autism: The Effects of Diagnostic Information and Stereotyped Behavior. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 33, 281-287.
- Stanton, M. (2002). *Convivir con el Autismo. Una orientación para padres y educadores* (Kingsley, J, Trad.) Barcelona: Paídos.
- Stern, D. (1997). *La constelación maternal. La psicoterapia en las relaciones entre padre e hijos*. (1a. ed.). Barcelona: Paidós.
- Strauss, A. (2002). *Bases de la investigación cualitativa: técnicas y procedimientos para desarrollar la teoría fundamentada*. Medellín: Universidad de Antioquia.
- Tirapu, J., Pérez, G., Erekatxo, M. y Pelegrín, C. (2007). ¿Qué es la teoría de la Mente? *Revista de Neurología*, 44 (8), 479-489.
- Tomanik, S., Harris, G. y Hawkins, J. (2004). The relation between behaviours exhibited by children with autism and maternal stress. *Journal of Intellectual Developmental Disability*, 29 (1), 16-26.
- Trad, P. (1990). On becoming a Mother: In the Theories of Developmental Transformation During the Various Phases of Motherhood . *Psychoanalytic Psychology*; 7 (3), 341-361.
- Tustin, F. (1977). *Autismo y psicosis infantiles*. Buenos Aires: Paidós
- Tustin, F. (1987). *Barreras autísticas en pacientes neuróticos*. Buenos Aires: Amorrortu.
- Tustin, F. (1993) .Un error psicoanalítico común acerca de la repetición regresiva en los trastornos autistas de la infancia. *Revista de Psicoanálisis de la Asociación Psicoanalítica Argentina. Número Especial*, 2, 203-218.
- Velleda, C., Aparain, A., Mian, V., Miguez, S. y Castro, A. (2005). *Los otros creen que no estoy. Autismo y otras psicosis infantiles*. Buenos Aires: Lumen.
- Veenstra- VanderWeele, J. y Cook, E. (2004). Molecular genetics of autism spectrum disorder. *Molecular Psychiatry*, 2, 819-832.
- Volkmar, F., Chawarska, K y Klin, A. (2004). Autism in infancy and early Childhood. *Annual Reviews Psychology*; 14, 315-334

- Walzer, S. (1995). Transition into Motherhood: Pregnant Daughter's Responses to Their Mothers. *Families and Society: The journal of contemporary human services*, 596-603.
- Welldon, E. (2006). ¿Por qué se desea tener un hijo? *La maternidad y sus vicisitudes de hoy*, 99-111.
- Wiener, J. y Dulcan, M. (2006). *Tratado de psiquiatría de la infancia y la adolescencia*. Barcelona: Masson.
- Wing, L. (1998). *El autismo en niños y adultos. Una guía para la familia*. Buenos Aires: Paidós.
- Winnicott, D. (1960). The relation of a mother to her baby at the beginning. *The Family and Individual Developmental*, 15-17.
- Winnicott, D. (1965). *Los procesos de maduración y el ambiente facilitador. Estudios de una teoría del desarrollo emocional*. Buenos Aires: Paidós.
- Winnicott, D. (1982). *Realidad y Juego*. Barcelona: Gedisa.
- Winnicott, D. (1998). *Los bebés y sus madres*. Buenos Aires, Paidós.
- Winnicott, D. (1999). *Escritos de pediatría y psicoanálisis*. Buenos Aires: Paidós.
- Zelaya, C. (2006). La depresión postparto: del abuso del objeto. *La maternidad y sus vicisitudes de hoy*, 165-178.
- Zelnick, L., y Buchholz, E. S. (1990). The Concept of Mental Representation in Light of Recent Infant Research. *Psychoanalytic Psychology*, 7, 29-58.



ANEXOS

ANEXO 1

FICHA DE DATOS

FICHA DE REGISTRO DE DATOS DE LA MADRE

NOMBRE: _____

EDAD: _____

LUGAR Y FECHA DE NACIMIENTO: _____

GRADO DE INSTRUCCIÓN: _____

ESTADO CIVIL: _____

NÚMERO DE HIJOS: _____

OCUPACIÓN: _____

NÚMERO DE ENTREVISTA: _____

DURACIÓN DE LA ENTREVISTA: _____

HORA DE INICIO: _____

HORA FIN: _____

OBSERVACIONES DE LA ENTREVISTA _____

OBSERVACIONES GENERALES: _____

FICHA DE REGISTRO DE DATOS DEL HIJO

NOMBRE: _____

SEXO: _____

EDAD: _____

LUGAR Y FECHA DE NACIMIENTO: _____

COMPOSICIÓN FAMILIAR: _____

DIAGNÓSTICO: _____

TIEMPO DE DIAGNÓSTICO: _____

TERAPIAS A LAS QUE ASISTE: _____

OBSERVACIONES GENERALES: _____

ANEXO 2

GUIA DE ENTREVISTA

CONSIGNA GENERAL:

Queremos conocer cómo es tu vivencia al tener un hijo con Trastorno del Espectro Autista, por lo cual puedes contestar de manera amplia sobre el tema.

DIAGNOSTICO

- 1.- ¿Cómo así te enteraste del problema de tu hijo? ¿Cómo te sentiste?
¿Hace cuánto tiempo lo sabes?
- 2.- ¿Cómo te sentiste cuando te enteraste de ello?
- 3.- ¿Cómo te has sentido durante este tiempo desde que supiste lo de tu hijo?
- 4.- ¿Has sentido cambios significativos en tu vida desde que conociste lo de tu hijo?
Háblame de ellos. ¿Cómo te sientes?
- 5.- ¿Cómo miras ahora aquel momento en que te enteraste lo de tu hijo? ¿Cómo te sientes?
- 6.- ¿Qué cambios hay? ¿Sientes que hay cosas que te gustaría que fueran distintas?
- 7.- ¿En qué momentos percibiste que algo no andaba bien con respecto a tu hijo?
¿Recurriste alguna fuente de información? ¿Cómo te sentiste?
- 8.- (Solo responde si tu primogénito esta diagnosticado con trastorno del espectro autista)
¿Cómo te sentiste cuando tu hijo no era como te lo imaginabas?
¿Cómo te sentiste como madre?

CUIDADO MATERNO

- 9.- Me gustaría que me contaras o me describieras cómo son los momentos en que le dan de comer a tu hijo? Si lo hace otra persona, ¿Cómo se comporta tu hijo? ¿Qué sueles hacer tú durante ese tiempo? ¿Cómo te sientes? ¿Te gustaría cambiar algo de eso?
- 10.- Cuéntame cómo es al momento de vestirlo. Si lo hace otra persona, ¿Qué sueles hacer tú durante ese tiempo? ¿Cómo se comporta tu hijo? ¿Cómo te sientes? ¿Te gustaría cambiar algo de eso?

11.- Descríbeme cómo son los momentos de la higiene personal de tu hijo. Si lo hace otra persona ¿Qué sueles hacer tú durante ese tiempo? ¿Cómo se comporta tu hijo? ¿Cómo te sientes? ¿Te gustaría cambiar algo de eso?

RELACIÓN

Ahora me gustaría que me contaras un poco sobre la relación con tu hijo.

12.- ¿Cómo es actualmente la relación con tu hijo?

13.- ¿Cómo definirías la relación con tu hijo?

14.- ¿Crees que sería diferente si no tuviera ese problema?

15.- ¿Qué cosas haces con tu hijo?

16.- ¿Qué es lo que más disfrutas con tu hijo?

17.- ¿Qué es lo que menos te gusta hacer con él?

18.- ¿Qué cosas haces cuando te provoca acercarte a tu hijo?

19.- ¿Qué cosas evitas hacer con tu hijo?

20.- Recuerdas cómo era la relación con tu hijo de bebe. ¿Respondía a tus gestos y miradas cuando estaban juntos? ¿Cómo te sentías?

21.- Recuerdas qué cosas hacía tu hijo cuando era bebe. ¿Alguna de ella(s) actualmente ya no las realiza? ¿Cómo te sientes?

22.- ¿Qué cosas disfrutabas hacer con tu hijo cuando era bebe?

23.- ¿Qué cosa evitabas hacer con tu hijo cuando era bebe?

24.- Recuerdas algunas conductas de tu hijo que te llamaran mucho la atención. ¿Cuáles? ¿Cómo te sentías en esos momentos?

SOPORTE

25.- ¿Te has sentida apoyada por tu pareja? Cómo así?

26.- ¿Te has sentido apoyada por tu familia? ¿Cómo así?

27.- ¿Te has sentido apoyada por tus amigos? ¿Cómo así?

EXPECTATIVAS FUTURAS

28.-Cuando piensas en el futuro de tu hijo cómo te lo imaginas ¿Cómo te sientes?



ANEXO 3

CONSENTIMIENTO INFORMADO

A. PROPÓSITO:

La srta Milagros Auad Cabrera Bachiller en la especialidad de Psicología Clínica de la Pontificia Universidad Católica del Perú, está conduciendo una investigación que busca describir las vivencias asociadas a la maternidad en madres de niños que tienen un hijo con Trastorno del Espectro Autista.

B. PROCEDIMIENTO:

Si usted acepta participar de la presente investigación, tendremos un total de cuatro reuniones, cada una de 30 a 40 minutos para conversar en relación a diferentes aspectos de la maternidad. La información que nos brinde será registrada por medio de una grabadora.

Si en algún momento usted no desea contestar alguna pregunta tiene la posibilidad de no responderla. Así mismo, si en algún momento no desea continuar participando de la investigación tiene el derecho de retirarse.

C. CONFIDENCIALIDAD:

La información recogida en la entrevista será manejada con absoluta confidencialidad. Los casetes con la grabación de la entrevista estarán estrictamente resguardados y sólo se utilizarán para ser transcritos, analizados y luego destruidos.

D. BENEFICIO:

No habrá un beneficio directo, para usted, por participar en esta investigación, pero su colaboración permitirá una mejor comprensión del efecto emocional que viven aquellas madres que tienen un hijo con Trastorno del Espectro Autista, así como para futuras intervenciones de los profesionales de la salud.

E. CONSENTIMIENTO:

La participación de usted en la entrevista, se hará bajo su autorización. Si está de acuerdo, por favor firme abajo. Se le dejará una copia de este formato firmada por la investigadora.

Fecha

Nombre y Firma de la Madre

Fecha

Firma del Investigador



ANEXO 4

CATEGORÍAS DE ANÁLISIS

a) Reacciones frente a las conductas anormales y diagnóstico del hijo: Denota las reacciones que tiene la madre frente a las conductas particulares de su hijo y a la forma en que la madre ha hecho frente a la situación del diagnóstico.

a.1) El medio se percata de la enfermedad: Se refiere a que el entorno (familiares, amigos) nota ciertas señales del trastorno y no la madre.

a.2) La madre se percata de la enfermedad: Se refiere a las veces en que es la madre quien se da cuenta de ciertas señales del trastorno.

a.2.1) Reacción depresiva: Denota las conductas llenas de sentimientos como angustia, decepción, culpa, desánimo, etc. que forman parte de un cuadro depresivo que presenta la madre al percibir las características de la enfermedad en su hijo.

a.2.2) Reacción agresiva: Se refiere a expresiones verbales y comportamientos que muestran agresiones de la madre hacia el hijo; asociados con la aparición de síntomas o reconocimiento de la enfermedad al percibir las características de la enfermedad en su hijo.

a.2.3) Reacción organizada: Se refiere a conductas de la madre en orden a hacer frente a la enfermedad haciendo un uso estratégico de sus recursos personales disponibles: recopilando información, buscando orientación y ayuda, acudiendo a las redes de soporte, etc.

a.3) Atribuciones de las causas de la enfermedad: Se refiere a que el origen del trastorno es otorgado a uno de los miembros de la relación madre-hijo o a la misma enfermedad.

a.3.1) Culpa de la madre: Se refiere a expresiones verbales y conductas de la madre que muestran que ella se considera responsable de la enfermedad de su hijo y de las consecuencias negativas que esta situación acarrea.

a.3.2) Culpa hacia el hijo: Se refiere a expresiones verbales y conductas de la madre que muestran que ella considera al hijo responsable de su enfermedad y de las consecuencias negativas que esta situación acarrea.

a.3.3) Culpa hacia la enfermedad del hijo: Se refiere a las expresiones verbales y conductas de la madre que muestra que ella considera responsable a la enfermedad del hijo y a las consecuencias que esto le ha generado a ella.

b) Percepción de la madre de su hijo con Trastorno del Espectro Autista: Se refiere a cómo la madre ve a su hijo con Trastorno del Espectro Autista y las reacciones afectivas que siente durante cada etapa.

b.1) Percepción pre-natal del hijo con Trastorno del Espectro Autista: Es definida como la imagen del hijo que la madre tenía antes del nacimiento.

b.2) Percepción posnatal del hijo con Trastorno del Espectro Autista: Es definida como la imagen que tiene la madre de su hijo cuando era bebé y las reacciones afectivas que vivió durante la interacción con su hijo en este periodo.

b.3) Percepción actual del hijo con Trastorno del Espectro Autista: Se refiere a cómo la madre describe actualmente a su hijo y las reacciones afectivas que vive la progenitora actualmente al interactuar con su hijo.

b.4) Percepción futura del hijo con Trastorno del Espectro Autista: Define cómo la madre imagina que va a ser su hijo en el futuro al presentar este trastorno y cómo se siente ella al respecto, así como las emociones que siente al pensar en ello.

Cada etapa descrita anteriormente puede presentar dos reacciones afectivas: positivas y negativas; la primera de ellas describe los rasgos de la relación madre-hijo que pueden considerarse favorables para el vínculo. La segunda de ellas, describe los rasgos de la relación madre-hijo que pueden considerarse desfavorables para el vínculo. Cada reacción afectiva tiene una forma distinta de expresarse.

Reacciones positivas:

Disfrute: Denota las emociones placenteras que surgen en la madre como resultado de la interacción con su hijo.

Satisfacción: Denota las emociones de placer que surgen en la madre como resultado de los logros de su hijo percibidos en la relación con él.

Reacciones negativas:

Molestia: Se refiere a las emociones desagradables o displacenteras que se generan en la madre como resultado de la interacción con el hijo

c) Características de la relación de la madre con su hijo: Se refiere a la forma característica que la madre tiene para relacionarse con su hijo

c.1) Responsividad: Se refiere a la interacción donde la madre comprende y comparte las emociones de su hijo.

c.2) Sobreprotección: Se refiere a que en la relación la madre busca momentos para estar siempre cerca de su hijo porque considera que él se siente más seguro con ella, pero muchas veces sin que el niño se lo pida.

c.3) Intromisión: Se refiere a conductas que tiene la madre por iniciativa propia para fomentar la interacción, pero suelen ser rechazadas por su hijo.

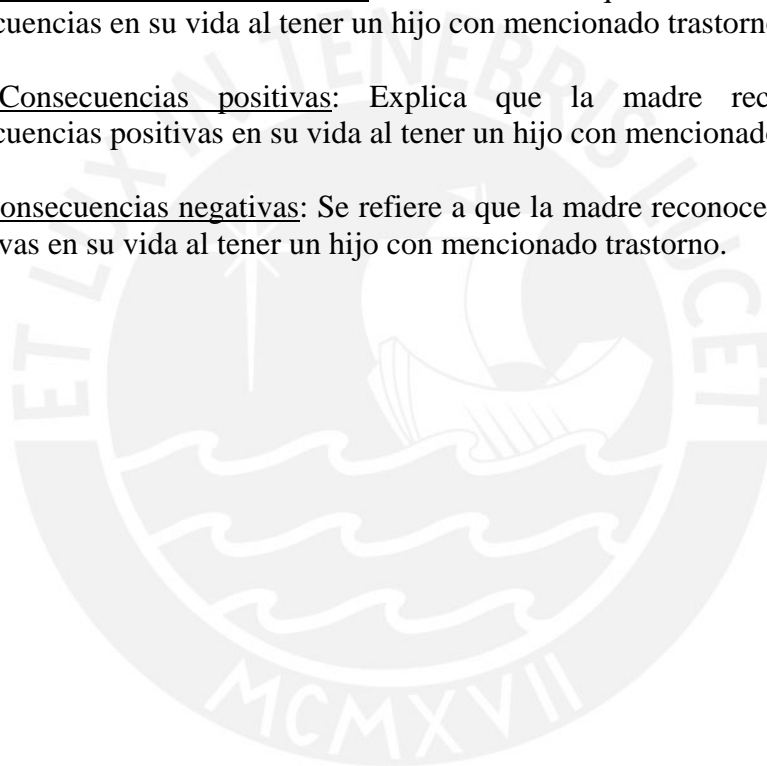
c.4) Reacción emocional ambivalente: Denota aparición en el discurso de emociones contrarias simultáneas como resultado de la vivencia de tener un hijo con Trastorno del Espectro Autista y los momentos de interacción que comparten juntos.

d) Consecuencias en la vida de la madre al tener un hijo con Trastorno de Espectro Autista: Se refiere a los efectos que, según la madre, acarrea en su vida tener un hijo con Trastorno del Espectro Autista.

d.1) Ausencia de consecuencias: Se refiere a que la madre no percibe consecuencias en su vida al tener un hijo con mencionado trastorno.

d.2) Consecuencias positivas: Explica que la madre reconoce ciertas consecuencias positivas en su vida al tener un hijo con mencionado trastorno.

d.3) Consecuencias negativas: Se refiere a que la madre reconoce consecuencias negativas en su vida al tener un hijo con mencionado trastorno.



ANEXO 5

CRITERIOS DIAGNÓSTICOS

Tabla

Crterios para el Diagnóstico de Trastorno Autista (DSM IV TR, 2002, p.85-86)

A. Un total de 6 (o más) ítems de (1), (2) y (3), con por lo menos dos de (1), y uno de (2) y de (3):

(1) alteración cualitativa de la interacción social, manifestada al menos por dos de las siguientes características:

(a) importante alteración del uso de múltiples comportamientos no verbales, como son contacto ocular, expresión facial, posturas corporales y gestos reguladores de la interacción social.

(b) incapacidad para desarrollar relaciones con compañeros adecuados al nivel de desarrollo.

(c) ausencia de la tendencia espontánea para compartir con otras personas disfrutes, intereses y objetivos (p.ej., no mostrar, traer o señalar objetos de interés)

(d) falta de reciprocidad social emocional.

Criterios para el Diagnóstico de Trastorno Autista (DSM IV TR, 2002, p.85-86)

(continuación)

(2) alteración cualitativa de la comunicación manifestada al menos por dos de las siguientes características:

(a) retraso o ausencia total de desarrollo del lenguaje oral (no acompañado de intentos para compensarlo mediante modos alternativos de comunicación, tales como gestos o mímicas)

(b) en sujetos con un habla adecuada, alteración importante de la capacidad para iniciar o mantener una conversación con otros.

(c) utilización estereotipada y repetitiva del lenguaje o lenguaje idiosincrásico.

(d) ausencia de juego realista espontáneo, variado, o de juego imitativo social propio del nivel de desarrollo

Criterios para el Diagnóstico de Trastorno Autista (DSM IV TR, 2002, p.85-86)

(continuación)

(3) patrones de comportamiento, intereses y actividades restringidos, repetitivos y estereotipados, manifestados por lo menos mediante una de las siguientes características:

(a) preocupación absorbente por uno o más patrones estereotipados y restrictivos de interés que resulta anormal, sea en su intensidad, sea en su objetivo.

(b) adhesión aparentemente inflexible a rutinas o rituales específicos, no funcionales.

(c) manierismos motores estereotipados y repetitivos (p.ej., sacudir o girar las manos o dedos, o movimientos complejos de todo el cuerpo)

(d) preocupación persistente por partes de objetos.

B. Retraso o funcionamiento anormal en por lo menos una de las siguientes áreas, que aparece antes de los 3 años de edad (1) interacción social, (2) lenguaje utilizado en la comunicación social

C. El trastorno no se explica mejor por la presencia de un trastorno Rett o de un trastorno desintegrativo infantil.