



Universidad Metropolitana de las Ciencias de la educación
Facultad de Filosofía y Educación
Departamento de Formación Pedagógica
Departamento de Educación Diferencial

Percepciones de un cuerpo maternante con un hijo o hija del espectro autista en la cultura
chilena: Desde un discurso de género

Memoria para optar al título de Profesora en Educación Diferencial especialidad
Discapacidad Mental

Autoras: Rocío Pardo Salazar
Katia Campos Granifo

Profesor Guía: Patricio Escorza. W

Santiago de Chile, Marzo del 2020

Autorización

2020, Rocío Pardo Salazar y Katia Campos

Se autoriza la reproducción total o parcial de este material, con fines académicos, por cualquier medio o procedimiento, siempre que se haga la referencia bibliográfica que acredite el presente trabajo y su autor.

Dedicatoria

La presente investigación va dedicada a nuestras abuelas , madres, tías, primas y a todos los cuerpos maternantes del mundo que día a día entregan su vida por la crianza de los niños y niñas, jóvenes y adultos y adultas.

También un agradecimiento muy especial a nosotras como investigadoras ya que somos parte de los cuerpos maternantes cumpliendo el rol de cuidadoras.

Agradecimientos

Especial agradecimiento le queremos dar a nuestra casa de estudio, que nos acogió durante años en este largo viaje que es el formarnos como educadoras. Concretamente damos las gracias a cada docente que de forma particular influyeron en nuestra construcción personal y profesional, guiando cada paso, llevándonos a reflexiones trascendentales para nuestras vidas, siempre pensando en nuestro porvenir.

Finalmente agradecer a nuestros profesores guía Patricio Escorza y Natalia Valenzuela, por acogernos y orientarnos en nuestra memoria, siempre mostrándose disponibles y atentos durante el proceso.

Por todo, muchas gracias.

Rocío Pardo Salazar:

En primer lugar, me gustaría agradecer a mi familia, por siempre apoyarme, alentarme y amarme pese a todas las adversidades que se han presentado durante nuestras vidas. A mi madre Marcela por estar siempre para mí, por ser una mujer luchadora y por jamás dejarme sola y enseñarme valores que hoy en día me conforman como mujer, gracias por ser mi pilar. Yo soy porque tú me hiciste y sin ti nada de esto sería posible, te amo y me siento afortunada de tenerte en mi vida.

A Manuel quien me ha enseñado a luchar por mis sueños y jamás rendirme, por ser un hombre trabajador y esforzado que jamás se ha rendido, por entregarme todo lo que siempre necesito para desenvolverme como persona. Agradecerte por ser mi padre y tomar la gran responsabilidad de tenerme como hija. Solo me queda decirles que es un orgullo y privilegio ser su hija, ustedes son los mejores padres.

También agradecer a mis tías y tíos Tere, Marta y Jaime, por estar siempre conmigo presentes, por su apoyo incondicional, durante todo este proceso. Además de sus consejos y palabras de aliento, hicieron de mí una mejor persona y de una u otra forma me acompañan en todos mis sueños y metas. Agradecer a mi abuela que siempre me acompaña y está presente en todos mis procesos y aunque estes lejos, mi corazón nunca te olvidará, Gracias por tus enseñanzas que me hacen cada día ser una mujer empoderada y fuerte.

A ti Katia por ser una luz de esperanza en mi carrera universitaria, eres una persona que llegó cuando todo estaba oscuro y tu compañía, aprendizajes y amor hicieron un proceso con grandes enseñanzas y de gran lucha al enfrentar grandes situaciones, siempre acompañándonos y dándonos aliento para poder continuar.

Por último a ustedes mis amigos de la vida Karla y Sebastián, porque me entregaron las herramientas el apoyo y la fuerza para continuar en todo mi periodo universitario. Hemos crecido juntos y siempre nos acompañaremos en todos los hermoso proceso que nos tiene la vida preparados, los tres juntos somos invencibles, los quiero.

Gracias a todos los que fueron parte de esto, siempre estarán en mi corazón, espero algún día ser una profesional integral para que en un futuro les pueda devolver todo el amor y cariño a cada uno de los que está mencionado en este papel, sin ustedes yo no sería la misma.

Katia Campos Granifo

Cuando en la academia nos hablan que somos seres sociales, relacionales y que nos formamos en función de otros ¿cómo entender algo tan lejano y abstracto? No hay aprendizaje significativo que sea inmediato, no hay forma de forzarlo. Hoy, en este momento, puedo darme cuenta que agradezco cada espacio, cada momento, cada oportunidad, que contribuyó a encontrarme con las personas que transformaron mi vida.

Mi gratitud eterna siempre a mis amigas y compañeras que me han acompañado, construido, reconstruido y nutrido, a lo largo de estos años en cada espacio y momento de esta vida tan loca y difícil; agradezco cada consejo, cada crítica, cada palabra de aliento que me permitió no desistir, que permitió llegar al resultado que hoy entregamos; a ustedes: Carolina, Mikaela y Rocío, gracias compañeras por ser y por estar.

A mis ancestras que me enseñaron lo dura que es la vida cuando se es mujer, lo sacrificado que significa ser madre soltera, ser trabajadora, y cómo sobrevivir en la precariedad. A ellas que me han contenido, que jamás me han abandonado y han sido las más duras maestras; hoy les comprendo, las abrazos, les pido perdón y también las perdono: mamita, abuelita, prima/hermana, bisabuelita y tía.

A mi loco amor amante; intelectualoide y glotón, gracias por invitarme a conocer juntos el respeto y la responsabilidad afectiva. Gracias principalmente por acompañarme activamente en la crianza, a romper poco a poco los estereotipos de género y por colaborar en la construcción crítica de un pequeño ser al que amamos intensamente.

A ti hijo mío, siempre a ti, todo por ti. Gracias por ser tan valiente, tan resiliente, gracias por acompañarme y resistir cada proceso conmigo, te admiro y te amo libremente, locamente, conscientemente, cada palabra que aquí se dice es testimonio de la historia que te antecede, la que no espero que te defina pero si espero que cuando llegue el día que puedas leer esto, comprendas mejor tu propia historia, la historias que juntos hemos construido.

A ti compañero de mis días y del porvenir, gracias por hacerme tu madre.

“Lo que puede el sentimiento, no lo ha podido el saber, ni el más claro proceder,
ni el más ancho pensamiento; todo lo cambia el momento”

Violeta Parra

Tabla de Contenido

Autorización	1
Dedicatoria	2
Agradecimientos	3
Rocío Pardo Salazar:	4
Katia Campos Granifo	5
Resumen	8
Abstract	9
Introducción	10
Capítulo I Planteamiento del problema	13
Problema de investigación:	14
1.1 Estado del arte	14
1.2 Problemática:	21
1.3 Justificación:	24
1.4 Objetivos:	29
Capítulo II Marco Teórico:	30
2.1 Construcción social de la realidad	32
2.2 Discursos de Género	38
2.2.1 Sexo, Género y Cuerpo.	40
2.2.2 La Heteronormatividad en los cuerpos	43
2.2.3 Biopolítica y Posibilidades	44
2.3 Maternidad	47
2.3.1 Género y diferencia de roles	48
2.3.2 El territorio y lo histórico	50
2.3.3 La madre: El mito del amor maternal	55
2.4 Trastorno del espectro autista: “El individuo a Corregir”	60
2.4.1 Teoría de la mente	63
2.4.2 La excluyente y reconocimiento de la familia	65
2.5 Representaciones sociales	69
2.5.1 Representaciones sociales en un cuerpo maternante	70
Capítulo III Marco metodológico	74
3.1 Paradigma de investigación	76
3.2 Enfoque metodológico: Teoría fundamentada	76
3.2.1 Diseño Sistemático de la Teoría Fundamentada	80
Método comparativo constante	80
Codificación abierta	80
Codificación Axial	81
Codificación selectiva	82
3.3 Diseño de investigación: Estudio de caso múltiple	83

3.4 Decisión muestral	84
3.4.1 Selección de los estudios de caso	84
3.4.2 Participantes	84
3.5 Instrumentos: entrevista semiestructurada	85
3.5 Técnica del análisis de la información: Método comparativo constante	87
3.6 Consentimiento informado	88
Capítulo IV Presentación y Análisis de la información	92
4.1 Análisis de la Información	93
4.1.1 Análisis de los incidentes	93
4.1.2 Categorización	110
4.1.2.1 <i>Codificación Abierta:</i>	<i>110</i>
4.1.2.2 <i>Codificación Axial</i>	<i>131</i>
4.1.2.3 <i>Codificación Selectiva</i>	<i>138</i>
Diagrama n°1: Construcción de la primera categoría central y la subcategoría.	140
Diagrama n°2: Construcción de la segunda categoría central y la subcategoría.	140
Diagrama n°3: Construcción de la tercera categoría central y la subcategoría	141
Diagrama n°4: Construcción de la cuarta categoría central y la subcategoría	141
Diagrama n°5: Construcción de la quinta categoría central y la subcategoría	142
Diagrama n°6: Relaciones entre las categorías centrales y las subcategorías.	143
4.2 Discusión: Desarrollo teoría sustantiva	144
Capítulo V Conclusiones	154
5.1 Conclusiones:	155
5.2 Proyecciones	162
Capítulo VI. Referencias Bibliográficas:	163
VII. Anexos	176
Consentimientos Informados	177
Entrevistas cuerpos maternantes	181

Resumen

A través de esta investigación de carácter cualitativa se pretende acercarse desde un paradigma interpretativo —dando a conocer desde primera persona— cuáles son las percepciones de los cuerpos maternantes, que entregan su cuerpo al devoto y normativo cuidado de un hijo/hija del espectro autista, buscando, desde una perspectiva de género, significar las transformaciones socioemocionales vivenciadas producto de las representaciones sociales que tiene la cultura chilena respecto de la función maternante.

Es importante reconocer la construcción histórica, social y política de la cultura chilena, la cual ha conllevado a que, en la actualidad, dichos cuerpos maternantes vivan la constante sexualización de su propio cuerpo femenino, la institucionalización de su maternidad, la interseccionalidad de la opresión femenina y distintas limitaciones sociales, culturales y simbólicas derivadas de la desigualdad de género, por lo que desde esta investigación se pretende no solo conocer y comprender sobre las vivencias socioemocionales que se generan en la cultura chilena hacia dichos cuerpos maternantes, sino que también reivindicarlas.

Palabras clave: cuerpos maternantes, transformaciones, exigencias, roles, trastorno del espectro autista.

Abstract

Through this qualitative research, it is intended to approach from an interpretative paradigm —making known from the first person —what are the perceptions of the maternal bodies, which give their body to the devout and normative care of a son/daughter of the autistic spectrum, looking from a gender perspective to mean the socio-emotional transformations experienced as a result of the social representations that Chilean culture has regarding the maternal function

It is important to recognize the historical, social and political construction of the Chilean culture, which has led to these maternal bodies currently experiencing the constant sexualization of their own female body, the institutionalization of their motherhood, the intersectionality of female oppression and different social, cultural and symbolic limitations derived from gender inequality, which is why this research aims not only to know and understand the socio-emotional experiences that are generated in the Chilean culture towards these maternal bodies, but also to claim them.

Keywords: Maternal bodies, transformations, demands, roles, autism spectrum disorder

Introducción

“¿Quién es Antígona González y qué vamos a hacer con todas las demás Antígonas?:

No quería ser una Antígona pero me tocó”

Sara Uribe

La primera Antígona griega de la Leyenda de Sófocles (440 a.C.), hace siglos atrás, era una mujer enmarcada por la tragedia. Las Antígonas latinoamericanas no están lejos del padecimiento o de las travesías, de la hermana de Eteocles y Polinices, que aún separadas por distancias geográficas y/o temporales, todas comparten elementos en común, como la carga de un cuerpo vivido desde la violencia, el dolor y las exigencias.

Las Antígonas son la metáfora perfecta para comprender las cargas de los cuerpos maternantes latinoamericanos, específicamente a las maternidades chilenas, y es a través de esta comparación que se pretende abrir la discusión sobre las Antígonas que no querían ser una, de aquellas que no querían adolecer, de aquellas que no esperaban la sexualización de su propio cuerpo femenino, la institucionalización de su maternidad, la interseccionalidad de la opresión femenina y las limitaciones sociales, culturales y simbólicas derivadas de la desigualdad de género; donde las nuevas discusiones de género y feministas permiten comprender y cuestionar los contextos en que estos cuerpos maternantes -que son de interés- habitan y se materializan.

Por lo tanto, la intención de la presente investigación no es buscar verdades ni culpables, sino conocer o comprender, desde el yo-hablante de dichos cuerpos, sus procesos de transformación y visibilizar su condición en la cultura chilena. Un medio para esto es la utilización de metodologías como la cualitativa y las distintas herramientas como la entrevista, los registros, análisis de contenido, observación participante, que el método comparativo constante ofrece y así podremos comprender *“en un nivel personal de los motivos y creencias que están detrás de las acciones de la gente”* (Quecedo, R. & Castaño, C. 2002 en Taylor & Bogdan 1987, p.7) adentrándonos fenomenológicamente al estudio de

los cuerpos maternantes en mujeres con hijos o hijas del espectro autista. Por lo tanto, alejándonos de las interpretaciones racionalistas de ver un cuerpo que ha experimentado la maternidad, es que esta investigación se situará desde un paradigma interpretativo, ya que este nos permite comprender epistemológicamente las diferentes problemáticas que vive un cuerpo maternante, situando tanto a las madres como a las investigadoras dentro de la misma construcción de género en la cultura chilena.

La presente discusión tiene como territorio las corporalidades que experimentan la maternidad en la cultura chilena, la que norma y se institucionaliza a partir de la mirada religiosa católica-cristiana, la cual impone roles sociales específicos, donde el hombre entrega al hogar su fuerza de trabajo como sostenedor y la mujer se presenta como mero cuerpo destinado a la procreación. Se entiende que existe una división jerárquica de roles que tal como lo escribe el Apóstol Pablo: *“No permito que la mujer (...) ejerza autoridad sobre el hombre, sino que esté en silencio. Porque Adán fue formado primero, luego Eva”* (1 Timoteo 2:12, 13). Esta diferenciación desigual de roles se inserta y modela dentro y desde la cultura misma, la cual provoca cambios que perduran hasta la actualidad, los cuales repercuten según la sociología en *“que alguna mujer que decide ser madre hoy en Occidente se ve sometida a muchísima más presión por parte de los medios de comunicación, la sociedad en general y el Estado. Esta presión coarta la libertad de la madre o de la pareja para criar y educar a su hijo o hija (...) incluso para poder desarrollarse como ser humano”* (Badinter.E,2010,194)

Desde lo planteado surge la incomodidad de pensar: ¿si el rol de la mujer está condicionado por el estado, la sociedad, etc., despojándola de su condición humana, podríamos hablar de una transformación a sujeta de alteridad?

Existen distintos agentes que condicionan y transforman a estos cuerpos que han vivido la maternidad, dejándolas en una posición que ha conllevado a despojar a la mujer de esa “condición humana” (Arendt, H, 1984), ya que esta queda designada sólo y exclusivamente para los hombres (Beauvoir, S. 2015) transformando no solo sus roles en la sociedad, sino que también su condición humana, como una sujeta de derecho.

En base a lo descrito, este nuevo status de la mujer se problematiza aún más cuando, desde su rol maternante, ejerce la crianza de un hijo o hija del espectro autista, transitando desde la negación a la aceptación, generando un quiebre en los roles sociales y privados, que afectan directamente en el hacer cotidiano, modificando y entregando desde “el amor materno” su vida a la crianza y cuidado de dicho hijo o hija con trastorno del espectro autista (TEA). Entonces, ¿qué sucede cuando un cuerpo femenino cuida y se desvive por un/a hijo/a con TEA?, ¿cómo viven y sienten estas dobles exigencias estos cuerpos maternantes?

Capítulo I

Planteamiento del problema

1. Problema de investigación:

1.1 Estado del arte

A través de los últimos siglos, la lucha por la reivindicación de los derechos de las mujeres ha llevado la discusión a una transformación epistemológica, ya que dependiendo de dónde se está situando socioculturalmente, es que se hablará de perspectiva (Tomaz de Silva, 1999). No se trata meramente del acceso al conocimiento, se trata de reflejar la experiencia de quien conoce. Donde si bien el mundo social está hecho a los intereses de la heteronormatividad o de formas masculinas de pensamiento, nuestro interés es rescatar la perspectiva de género respecto de la maternidad. ¿Qué tan fuerte y arraigada son las representaciones sociales de lo maternante y lo sumiso que ha dominado la cultura chilena?, ¿en dónde quedan las subjetividades de dichas madres al ejercer la maternidad?

Las nuevas discusiones respecto de la maternidad nos hace llegar a un nuevo concepto: “Las maternidades científicas”, que según la chilena María de la Macarena Iribarne González, en su artículo *Discursos sobre la maternidad científica. Una perspectiva crítica* (2011), nos lleva a un recorrido histórico sobre las representaciones sociales que la masculinidad ha construido sobre la crianza. Desde un principio en la historia de la cultura occidental dominada por el hombre blanco, se fue configurando la concepción de considerar que “las madres no saben criar a sus hijos”, por lo que deben acudir a distintos discursos científicos, buscando orientaciones o guías prácticas para llegar a ejercer la “crianza apropiada”, la cual consiste principalmente en que la madre debe ser la cuidadora, brindando grandes —por no decir exorbitantes— horas, energía y tiempo. A dicho “fenómeno” la autora lo denominó como *maternidad intensiva*, madres que son devotas a los plenos cuidados de sus hijos/as y que validan su ejercicio de crianza en discursos de poder, que tienden a ser médicos/científicos. Para las maternidad vividas en Occidente el fenómeno se complejiza, ya que se le da especial valor a los medios masivos de comunicación, a la opinión social y del Estado, los que presionan y normativizan la crianza y vida de las madres, coaccionando su libertad.

La presión antes mencionada tiene su origen en el mito del “instinto y amor materno” que la madre guarda para su hijo/a, y debido a este es que la madre debe, ante cualquier contexto, responder a todas las necesidades de este. Iribarne se toma de Perkins y Badinter (2011), para desmitificar el ideal del amor materno, el cual implicaría justificar desde el discurso social/patriarcal, adjudicar a las madres biológicas, “*que por el simple hecho de serlo saber como cuidar a un bebé y de que las madres siempre y en todo lugar han amado a sus hijos*” (Iribarne, 2011, p.196), sin dimensionar que estos discursos están avalados por una ideología moral y social.

Dentro de la cultura estas ideologías se introducen de forma “inconsciente”, naturalizando sus procesos de penetración en los cuerpos, actuando performativamente dentro y sobre ellos, habituándose a dicho mito, dejando de ser voluntad de ese cuerpo ejercen la crianza o maternidad, sino que más bien lo terminan visualizando como su fatal destino. Un cuestionamiento relevante sería preguntar ¿cómo este mito del amor materno se inscribió en la identidad de los cuerpo como forma de buen comportamiento?

La autora permite reconocer la responsabilidad histórica del psicoanálisis en la materialización del ideal materno, remontándose a las primeras etapas de la vida, en las que Sigmund Freud, se refiere a “*la infancia como fuente de todos los traumas*” (Iribarne, 2011, p.197) responsabilizando a la madre como causante de cualquier alteración que el hijo o hija pueda sufrir; ya sea por rechazo o sobreprotección, la madre es la responsable de las “*incapacidades, de la independencia juvenil, civilidad y madurez emocional*” (2011,p.197), de sus hijos/as, entrando a un sistema de culpa si llega a fallar. Por lo tanto, desde edades muy tempranas, se le inculca a la niñas, mediante procesos psicológicos inducidos estructural y socialmente, (Chodorow, N. 1978, en Iribarne, M. 20011) un deseo que se materializa como necesidad: el de convertirse en una “buena madre”. Para la psicología, el surgimiento de la necesidad de convertirse en madre se da en fases preedípicas, dado el potencial relacional de las niñas con sus objetos de identificación; mientras que en los niños los procesos de identificación tienen relación con un “*rol a nivel abstracto*” (Chodorow, N.1978,en, Iribarne, M. 2011, p.199), es decir, con roles superiores dentro del mundo social, dado que la heterosexualidad controla las instituciones, dejando el rol de esas niña/futuras madres al

hogar, donde estas podrán “*suplir la carencia de intimidad de la mujer y la necesidad de otras relaciones*” (Chodorow, N. 1978, en, Iribarne,M. 2011,p.199), producto de la ausencia del hombre en el hogar y la restricción de ejercer otro rol que no sea el doméstico. Entonces, según la psicología, es en el hogar donde los cuerpos desarrollan sus capacidades para el “ejercicio maternal”, capacidad que, en cualquier caso, ya estaba presente desde la etapa preedípica.

Esta asignación binaria de roles, que deja a la mujer relegada a la crianza y el hogar, y al hombre al mundo social, llevó la discusión de género a cuestionar la escasa o nula participación masculina en los procesos de crianza. “*Una reivindicación feminista, según Iribarne (2011), fue creer que la participación de los padres en la crianza y el hecho de que las madres trabajen fuera de casa, es un factor muy importante para que desaparezcan los estereotipos de género y que los niños, pero sobretudo las niñas, se sientan capaces de hacer los trabajos y las labores que tradicionalmente se le ha asignado al otro género*” (Hoffman y Youngblade, en Iribarne, 2011, pp.199-200).

Con la erupción del movimiento feminista de la segunda ola a finales de los años setenta, en este una de las grandes luchas fue romper con los estereotipos de género que anclaban a las mujeres al ámbito privado: al hogar, a la familia, a la crianza, al matrimonio. Dicho movimiento, en los años 60, permitió que las mismas mujeres rompieran los múltiples roles impuestos, proponiendo nuevos modelos de crianza en que los actores fueran múltiples, en pos de “*hacer algo contra los médicos condescendientes, paternalistas, sentenciosos y nada informados*”¹ en relación a lo que las madres sabían sobre sus propios cuerpos y capacidades, lo que llevó a conformar colectividades de mujeres que escribían y compartían sus propias experiencias respecto a sus maternidades, ayudando tanto a quienes deciden ser madres/padres, como a quienes deciden no serlo. Dentro de dichos colectivos, Iribarne rescata los aportes de Chodorow como sustento para la reivindicación de la participación igualitaria de los hombres en la crianza, aportando a la desaparición de los estereotipos de género. Siguiendo la misma línea y propósito de romper con los estereotipos y sobrecarga de roles, una propuesta para nuevas modalidades de crianza fue la que desarrolló la autodenominada socialista feminista Anna Ferguson, quien fue más allá en la concepción de crianza,

¹ Iribarne citando al Colectivo del Libro de la salud de las mujeres de Boston, (1982,p198)

planteando las denominadas “*comunidades familiares revolucionarias*” (Ferguson, en Iribarne, 2011, p.200), las cuales tienen doble objetivo: repensar las formas de amar y ser padres, “*y a la vez proveerán el soporte material necesario para continuar con la lucha del sistema compuesto de dominación del capitalismo y patriarcado*” (Ferguson, en Iribarne, 2011, p.200), las cuales no necesariamente estaban compuestas por familiares consanguíneos que vivían juntos, sino que consistían en “*redes de trabajo que constituyeron grupos de autoconciencia y resistencia como los valores dominantes de la cultura del capitalismo patriarcal*” (Ferguson, en Iribarne, 2011, p.200), eliminando los heterosexismos, incluyendo madres lesbianas y padres homosexuales, integrando en la crianza a sujetos/as sociales en igualdad de responsabilidades y derechos. Cabe preguntar entonces, si distintas pensadoras, colectividades, propusieron nuevas formas, en igualdad de condiciones y exigencias para la crianza, para la conformación de las familias, ¿qué es lo que ha llevado a mantener en la actualidad a las mujeres como figuras ancladas a la maternidad?

Los discursos médicos conceptualizan a la *biología femenina*, performativizando sus cuerpos como *cuidadoras naturales*, dejando al hombre en un rol más agresivo para la crianza, dado los discursos morales y médicos, que surgieron con fuerza en el siglo XIX, se fue construyendo y naturalizando que la mujer dado su biología es la que se haga cargo de ejercer roles asociados al cuidado y el afecto. En base a lo anterior es peligroso pensar y operar desde posturas esencialistas que modelan el “ideal de buena madre”, el cual ha estado al servicio de la redomesticación de las mujeres a través de la maternidad (Iribarne, M. 2011).

Para Iribarne, el resaltar la importancia de las *maternidades científicas* tiene que ver precisamente con los procesos domesticación y redomesticación de dichos cuerpos a través de la maternidad, adaptando los “consejos” que ofrecen los medios masivos de comunicación respecto de la crianza en revistas, programas de radio, televisión e internet. Según la autora, los medios masivos de comunicación han contribuido a que esta realidad no sea excluyente de solo Estados Unidos —génesis del movimiento de las maternidades científicas—, sino que sea contextualizada a cualquier cultura Occidental. En los últimos veinte años se ha estado desarrollando una revolución en el concepto de maternidad/maternante, cuyo objetivo según Badinter es “*devolver la maternidad al corazón del destino femenino*” (Badinter en Iribarne, 2011, p.202), es decir, mantener la existencia del amor maternal.

Se abordará el texto “El impacto del retardo mental sobre la familia: Implicaciones para la prevención (Ross, K. 1989 en Constanza Moody 2012) en su publicación sobre , el cual refiere como factor principal a las ya mencionada, siendo nuestro foco de interés los cuerpos maternantes, entendiendo que estos forman y consolidan la familias, por lo que en párrafos posteriores nos referiremos a familias pero considerando principalmente a dichas madres que lo conforman.

La familia entendida como una unidad de personas que interactúan y están relacionadas por lazos de matrimonio, nacimiento o adopción, tiene como propósito central crear y mantener una cultura común que promueva el desarrollo integral de cada uno de sus miembros, absorbiendo la cultura dentro de la cual está viviendo la familia (valores, creencias y prácticas), por ende, la adaptación de la familia a las particularidades de su hijo/a va afectar la integración de este a su núcleo familiar y posteriormente a la sociedad. El éxito de la adaptación familiar dependerá de cómo se llevaron a cabo los estados del desarrollo familiar, comprendida como ciclo vital familiar. El ciclo vital familiar puede estar distribuido en distintas etapas; el carácter de este ciclo familiar determinará las dinámicas de interacción familiar, como también de variables socioculturales (etnia, posición socioeconómica, nacionalidad, religión e historia).

El texto, si bien refiere a la relevancia de la llegada de un miembro con discapacidad intelectual, para el presente tema de investigación, que trata del impacto de estar al cuidado de un hijo/hija con trastorno del espectro autista (TEA), es indispensable precisar que no todas las personas con la condición TEA necesariamente desarrollan una discapacidad intelectual, pero de igual manera, la llegada de un miembro con trastorno del espectro autista implica la pérdida del hijo/a idealizado/a durante los periodos gestación.

Existe un quiebre inicial asociado a la ruptura de expectativas de los padres en relación con la idealización del hijo/hija “perfecto y norma socialmente”, lo cual conlleva diversas necesidades y transformaciones (psicológicas, emocionales, vinculares dentro de la familia y con la comunidad) que requiere que las familias se concentren en la etapa del ciclo vital, considerando el estado evolutivo y madurativo particular del hijo/hija. Generalmente,

en el transcurso de este proceso se manifiesta estrés familiar, trayendo como consecuencia relaciones alteradas con las amistades, cambios en las actividades e interacciones familiares, preocupaciones y exigencias médicas y económicas. Para el afrontamiento del estrés familiar se requiere de adaptación psicológica y emocional, ya que la mayoría de los padres y madres de niños/niñas con discapacidad intelectual, con frecuencia están deprimidos y se sienten culpables y avergonzados. Con respecto al vínculo madre-hijo/a, generalmente la progenitora es quien vive un duelo más evidente ante la condición del hijo/a, y quien hace presencia y toma como propia la defensa de los derechos de su hijo/a con discapacidad y/o TEA. De esta manera, en las familias el primer paso es reconocer el duelo con todo el dolor y pena que implica, y poder procesarlo. Se postulan diferentes etapas frente a la pérdida del hijo/hija idealizado: confusión, negación, regateo, depresión, consolución (aceptación), culpabilidad y vergüenza.

Investigaciones recientes como, las de Luis Pincheira (2013) en su propuesta para Ministerio de Educación de Chile (MNEDUC, (2005), el que desarrolla desde el campo de la educación, confirma la presencia de las etapas de duelo, aunque se ha flexibilizado el modelo de Kübler-Ross (1969) al comprobar que estas pueden presentarse en diferente orden y no necesariamente todas: Fuerte impacto emocional, negación, preocupación activa, y reorganización familiar.(Pincheira 2013, p63)

Además de las repercusiones psicológicas y emocionales, existen “acontecimientos o eventos vitales” relacionados con los cambios de la experiencia diaria, a nivel económico, de organización familiar, rutinas, etc., dependiendo de la edad y el diagnóstico que tenga el hijo/hija. También, las transformaciones se enfocan en las relaciones familiares, entendiendo que las madres se ven afectadas a propósito de estos sentimientos de culpa y vergüenza, lo cual se proyecta a los demás integrantes de la familia, principalmente a los hijos/hijas; y de igual forma al verse afectada la dinámica cotidiana debido a las demandas de tiempo en torno al hijo/hija con discapacidad intelectual.

Finalmente, en cuanto a las consideraciones culturales, tales como creencias religiosas, costumbres y prácticas de la familia ampliada, actitudes hacia el tiempo de trabajo, roles sociales de las y los integrantes de la familia (especialmente en torno a la madre) y hacia

el tiempo libre, los cuales afectan e influyen en el tipo y la calidad de la respuesta de la familia frente a un hijo/hija con discapacidad intelectual.

1.2 Problemática:

Las construcciones simbólicas de las mujeres en la cultura chilena está dada por las relaciones sociales de poder, entre estas y las distintas instituciones, como la religión, la familia, el Estado y los medios de comunicación masiva, que ejercen su autoridad y normatividad a través de sus discursos hegemónicos, que penetran en los cuerpos de las mujeres, incluso de mujeres que habitan y viven la maternidad.

Beauvoir. en su texto *El Segundo Sexo* devela, a través de pensadores religiosos, la percepción de estos sobre las mujeres, refiriéndose a estas como “bestias” (2015), donde la religión actúa como un aparato de dominación histórica sobre la vida y cuerpos de las mujeres, aún más cuando estas viven la maternidad, dejándola social, política e históricamente en una condición de alteridad² (2015) frente a la relación binaria hombre-mujer. Existen otras instituciones como la familia y el Estado que aseguran, desde sus discursos, la continuidad de esta condición de alteridad. De suma importancia es la primera, considerando que esta es donde se brindan las primeras socializaciones que cimentan las bases de la construcción yoica en dichas mujeres, constituyéndose así las primeras representaciones simbólicas, las cuales están dadas, tal como lo describe Frediech Engel en “El origen de la familia, la propiedad privada y el estado” (2017), por un orden patriarcal dentro de la familia y también del Estado. Principalmente el patriarcado actúa como agente dominador que designa roles sociales, estructurados de forma jerárquica y binaria: no es lo mismo hablar de roles femeninos que masculinos. Entonces, desde un discurso de género, se habla de una heteronormatividad que favorece a la desigualdad de género, de roles y exigencias, producto de las relaciones de poder, o que según Foucault actúan desde un biopoder (Foucault, 2001), el cual penetra en y desde las corporalidades de las mujeres.

Esto genera un impacto emocional en la vida de las mujeres provocado por los distintos aparatos de control social que se encuentran insertos en la cultura, utilizando

² El hombre que considera a la mujer como una “Alteridad” encontrará en ella profundas complicidades. De esta forma la mujer no se reivindica como sujeto, porque carece de medios concretos para hacerlo, porque vive el vínculo necesario que la ata al hombre sin plantearse una reciprocidad, y porque a menudo se complace en su alteridad. (Beauvoir, 2015)

estrategias políticas e ideológicas, para normar el “rol femenino”, obstaculizando el ejercicio del derecho, acceso y participación de las mujeres en la sociedad, producto de que este rol conlleva demandas estrictas. Una de las exigencias más relevantes guarda relación con el rol maternante de la mujer, el cual es impuesto desde edades muy tempranas a las niñas, siendo constituido por instituciones como la familia, donde está reproduce la idea de que la mujer como miembro está destinada a *“la formación de hogares y el desempeño de las tareas ligadas a la reproducción biológica y social”* (Jelin, E. 2008, p.4), estas normas no se presentan de maneras explícitas sino como estrategias y discursos que hablan de lo femenino, construyéndolo y limitándolo. Un aporte para esto ha sido la influencia del discurso de poder que por años ha tenido el psicoanálisis. Desde esta teoría se explicaría el deseo temprano de las niñas de convertirse en madres, que según Freud (1923) son producto del deseo fálico, la castración y el complejo de Electra, en el cual la niña cambia su objeto de deseo, dejando de ser el padre para que ahora sea el hijo, entonces a través del hijo - *Falo*³ - podrá acceder como una igual a la cultura dominante.

1. Es en este punto en que la madre entra en un conflicto entre el “deber ser” y el “querer ser” respecto de su rol, el que ha sido construido por una cultura heterosexual que naturaliza todas las exigencias, tales como el embarazo, parto, lactancia, además de la crianza, educación, cuidados básicos, afectividad y socialización, resultado de un deseo construido política y culturalmente, gracias a que *“le crean a la mujer la obligación de ser ante todo madre, y engendran (...) el mito del instinto maternal, del amor espontáneo de toda madre hacia su hijo”* (E. Bainter, 1981, p.117) dominando a los cuerpos maternantes a través de valores sociales-religiosos como el amor, introyectado dentro del cuerpo de la madre.

El ejercicio de la normatividad opera en los cuerpos de las madres, se valida bajo el resguardo del esencialismo del “amor materno”, perpetuado por discursos de poder en la

³ *“..que designa con mucha exactitud la excrecencia carnosa que constituye el sexo masculino) como las amplía infinitamente, hasta que adquieren un valor simbólico: el falo podría expresar todo el conjunto del carácter y de la situación viriles.*(Beauvoir. S; 2015) También en Lacan respecto del hijo significa el objeto de intercambio entre la madre y el niño. Es así como el falo empieza a crear un cierto espacio subjetivo para el niño (Lacan, J. 1956)

cultura, controlando y dictando, los deberes que según la heteronormatividad y la hegemonía de un sistema económico neoliberal (Boccardo y Ruiz, 2015) son los “debidamente correctos”, construyendo la representación histórica de cómo “debe ser” el rol de una madre, que bajo la cultura latinoamericana-chilena es sacralizado por asemejarla a la figura cristiana de la Virgen María, tal como lo plantean Curcio, Prete, Valentino (2017), el “rol de la madre está sacralizado y esta centralidad simbólica y política se refleja en todas las instituciones y también en las políticas sociales”, donde esta institucionalidad busca, por medio de la formalidad (reglas, códigos y normas) y lo socialmente implícito (tradiciones y costumbres), ejercer su poder homogeneizador y reproductor de roles; siguiendo el ejemplo anterior: la mujer debe ser madre, esposa, hermana, hija, trabajadora, etc., omitiendo las singularidades, particularidades y necesidades que esta pueda tener.

La historia demanda la vida de las corporalidades femeninas que habitan la maternidad, donde el interés de estas corporalidades no recae en la emocionalidad, psiquis y/o sexualidad de estos cuerpos maternantes, entonces ¿quién se preocupa y ocupa de estos aspectos fundamentales?. Las sobreexigencias relatadas previamente coartan el quehacer de las madres en la vida pública y privada, la madre emocionalmente, psicológicamente y sexualmente, la crían para responder a la necesidades de su hijo o hija, esposo, familia, sociedad y Estado. Esta situación se agudiza aún más cuando la condición del hijo o hija varía o sale de la norma del prototipo social, a lo que comúnmente llamamos como personas con “dis-capacidad”, es decir, desde lo discursivo hablamos de personas sin capacidades, siendo la madre la que pretende habilitar a su hijo/a, ya sea supliendo (ella) las necesidades de su hijo/a o buscando la validación y ayuda de discursos e instituciones médicas/científicas para “rehabilitar” a su hijo o hija (Kubler & Ross 1989, en Patricia Brogna, 2009). ¿Qué pasa en la corporalidad y emocionalidad de un cuerpo maternante con un hijo o hija del espectro autista?. Dando respuesta a dicha interrogante y desde una perspectiva de género es que se considera problemática la condición de una madre con un hijo/a del espectro autista, ya que esto surge producto de la construcción histórico-política respecto de la mujer en Occidente, donde, tanto la madre como el hijo/a quedan en una categoría de alteridad frente la sociedad y, este cuerpo maternante suma a sus exigencias el normativizar la condición no solo de ella, sino que también la de su hijo o hija con trastorno del espectro autista.

1.3 Justificación:

Si bien anteriormente reconocemos que existen fuerzas impersonales (Butler, J. 2019) como la cultura, el discurso, el poder que operan en la “construcción” de las sujetas, es preciso manifestar que dichas explicaciones estructuralistas no son suficientes, ya que, en primer lugar, nuestra intención no es caer en determinismos, sino más bien dar a conocer todo el proceso de materialización de los cuerpos y agentes que influyen e interpelan a estos que viven y se constituyen en un constante acto de resistencia. Es por esto que, cuando hablemos de “construcción” desde una perspectiva de género, consideraremos a esta más bien como “un proceso de reiteración” (2019) de normas a través del tiempo para producir dicha materialización.

Con esto, pretendemos cuestionar —desde nuestra propia heterosexualidad también— las lógicas excluyentes de los poderes hegemónicos (Butler, J.2019) sobre dichas corporalidades, ofreciendo, desde la posibilidad discursiva que es la escritura, visibilizar la condición de los cuerpos maternantes con hijos/hijas del espectro autista. Por lo que el ejercicio investigativo ofrece como fuente de poder, nos permite constituir la problemática expuesta anteriormente, donde nace la preocupación e inquietud respecto del impacto en los cuerpos respecto de su rol maternante con un hijo/hija del espectro autista en la cultura chilena. A lo largo de la trayectoria investigativa es relevante dejar testimonio de la escasa información o interés científico/filosófico sobre las transformaciones que habitan las corporalidades femeninas/maternantes frente a la condición de su hijo/a en la cultura chilena, donde a través de la observación de espacios que estas madres habitan, es que sus propias vivencias nos interpelan dentro de nuestras propias subjetividades, emergiendo el interés de investigar y comprender superficialmente sus vivencias emocionales, conociendo las transformaciones que han sufrido a partir de su condición de “madre” en una cultura patriarcal y heteronormada. Por lo tanto, es de suma relevancia comenzar justificando dicha investigación como un acto de resistencia. Entiéndase esta desde el lenguaje como una forma de resignificar aspectos de dominación simbólica que imperan en el cuerpo de estas madres, también dando a conocer a un nivel comprensivo desde los discursos de dichos cuerpos maternantes, como ellas *“deben resolver el conflicto de cómo balancear sus propias*

necesidades y las de su familia” (De Villa, M. 2016 en Leifer, M. 1980, p.13) brindando valor y significado a sus experiencias emocionales en el proceso de conflicto y resistencia desde su condición frente a la sociedad.

En correlación con lo anterior, este ejercicio de resistencia desde un discurso de género nos lleva a resignificar ciertos conceptos que son y serán utilizados en esta investigación. De forma transversal, la palabra cuerpo y maternante aparecen reiteradamente, por lo que definir lo que entendemos de estos conceptos nos permitirá comprender esta nueva conceptualización de “cuerpo maternante”.

Entendemos el primero desde un recorrido en la Teoría Queer: según Monique Wittig el cuerpo no es más que un producto del esquema heterosexual que lo conforma (Witting, M. 2006,) donde entra en juego la heteronormatividad, ergo normar el cuerpo. La autora hace referencia de este concepto como *“un régimen político que se basa en la sumisión y la apropiación de las mujeres”* (Witting, M. 2006, p.15) a través de normas naturalizadas en el cuerpo. Entendemos entonces que para la heteronorma el cuerpo femenino es objeto de deseo y dominación. Quien retoma estas definiciones es la filósofa Judith Butler, quien en su libro *Cuerpos que importan (2001)* cuestiona el concepto de “construcción de los cuerpos” como un acto meramente social, ya que este implica limitar y negar la capacidad de acción de las sujetas, por lo que la autora propone retomar el concepto de “materia”, según el cual, desde esta lectura, los cuerpos se llegan a materializar como efectos de una dinámica performativa y de poder que actúa como un regulador normativo, a través de un proceso de carácter temporal, estabilizándose para producir el efecto de frontera, de permanencia y de superficie que llamaremos “materia”, es decir, la materialización de los cuerpos (Butler, J. 2019). De forma dialéctica en dicho proceso emergen dos categorías: los cuerpos que están dentro de la norma y los cuerpos que son excluidos o abyectos. ¿En qué categoría se sitúan a los cuerpos maternantes?, ¿para los discursos de poder son cuerpos que importan?

Para discursos performativo, como el de la psicología⁴, los cuerpos maternos son “objeto” de interés. Un gran aporte es el que realiza Donald Winnicott, respecto de la figura

⁴ Una rama de esta, es la Psicología Dinámica la cual busca comprender los comportamientos y motivaciones de las personas

de la madre y su rol maternante, planteando que la mujer actúa como figura determinante en los procesos de integración del hijo/a al mundo, y debe crear y mantener las condiciones necesarias para la construcción del self del niño (Winnicott,D., 1956), categorizando en base si es “suficientemente buena” o “suficientemente mala” en su función maternante, caracterizada por la devoción y entrega de esta madre hacia su hijo/a demostrada, en qué tan seguro son los ambientes de sostenimiento que ella brinda.

Pero ¿cuál es el impacto de este discurso performativo que plantea la psicología sobre esta relación binaria de “buena o mala madre” en los cuerpos de dichas mujeres? Winnicott en su libro “Escrito de pediatría y psicoanálisis”(Winnicott,D., 1956 en Anna Freud 1999), retoma este concepto y menciona que es un estado psicológico propio de las madres, donde emerge junto con el hijo la “función materna”, la que por ley natural implica, por parte de ese cuerpo, el reconocimiento de dependencia absoluta. Si se consideran las demandas por parte del hijo/a, las exigencias inteligibles de la cultura, el Estado y la familia, más la necesidad de saber adaptarse al medio, generan según Freud, A. (1999) la transformación de este estado psicológico que es la “preocupación maternal primaria” a una condición psiquiátrica, ya que el cuerpo y la psiquis entran en un estado de autorepresión.

La autora habla de que este estado puede llegar a ser comparado como uno “*de disociación o enfermedad del que se tiene que reponer porque debe estar sana para el niño*” (Freud, A.1956 en Winnicott,D.,1999, p.399). A dicha definición volveremos para hacer mención de lo que consideramos como “maternante”, una enfermedad normalizada prolongada por una necesidad de dependencia absoluta que es inteligible para dicha corporalidad. Dicha preocupación maternal primaria no solo habita en cuerpos maternantes procreadoras, sino que también pueden vivirla tías, abuelas, hermanas ,etc., quienes cumplen con dicha preocupación ya que se encuentran a cargo y al cuidado de los/as sujetos/as con dicha condición, y de igual forma estas corporalidades se entregan de forma devota a la crianza de las personas con trastorno del espectro autista.

La materialización de los cuerpos y la consolidación de la función maternante son producciones históricas, sociales y discursivas que no se dan de forma natural, se dan por un

proceso de imposición de significados dados por el poder (Silva, T., 1999), fijado a través de lo discursivo y lo performativo.

Si ya desarrollamos aspectos que entran en la dinámica de la construcción de lo simbólico y de la identidad, en los siguientes párrafos pretendemos abrir la discusión sobre cómo los poderes hegemónicos actúan o consideran a personas con trastorno del espectro autista (TEA) y así tratar de dimensionar el impacto socioemocional en dichos cuerpos maternantes con un hijo/hija TEA.

Entrar en el universo de lo simbólico permite determinar la significancia de hablar de TEA. Este universo simbólico ordena el mundo social a través de la legitimación de lo normativo y el castigo que ejercen las instituciones, adoptando un carácter controlador pero, ¿controlador de qué? Comprender la relación dialéctica entre las personas, productos y el mundo social, posibilita desentrañar y resaltar la intención controladora, productora y reproductora del mundo social a través de normativizar y regular el comportamiento humano. De esta forma, la institucionalización “*define y construye los roles que han de desempeñarse en el contexto de las instituciones, (...) cualquier desviación radical que se aparte del orden institucional aparece como una desviación de la realidad y puede llamársela ...enfermedad mental*” (Berger, P. & Luckmann, T. 2001, p.89), donde dicha categorización cruda e insolente pasa a inscribirse en lo simbólico, que para el mundo social significa “un algo” repugnante y extraño que debe ser excluido. Las personas con TEA viven el proceso de transformarse en lo abyecto (Kristevas, J.2006), ya que este se performativiza como “*un algo rechazado del que uno no se separa...es aquello que perturba una identidad, un sistema, un orden. Aquello que no respeta los límites, los lugares, las reglas*” (Kristevas, J.2006, p.11) del orden social o el de institucionalidad, las que históricamente han desplazado a las personas TEA de su condición como sujetos/as de derecho, validado por distintos discursos de poder como los de la religión, la psicología y la medicina.

Para el discurso médico, las personas con trastorno del espectro autista cuentan con un núcleo característico común, que según Eva Murillo son “*las dificultades en relación social, en comunicación, el patrón de inflexibilidad mental e intereses restringidos, y la aparición del trastorno*” (Murillo, E. 2016 en Kanner, L. 1943, p.27) las que pueden manifestarse desde

edades muy tempranas. La psicóloga Murillo refiere que en el ámbito privado familiar el TEA se da como un trastorno originado “*por una relación patológica de los padres con sus hijos, situaba al autismo como un mecanismo de defensa de los niños frente a ese entorno hostil, que imposibilita la formación de un yo diferenciado*” (Murillo, E. 2016, en Bettelheim 2001, p.35). El hecho de situar en los padres la responsabilidad del trastorno de sus hijos/as ha generado en estos un dolor y sentimiento de culpa, pero también la sensación de que si ellos cambian su forma de interactuar con sus hijos/as, el trastorno podría ser reversible. Producto de esto se generan múltiples terapias y tratamientos a los que las familias se someten durante años obteniendo buenos pero a veces escasos resultados. Entrando en un proceso de peregrinar, donde las madres entregan sus cuerpos a las intervenciones de los discursos médicos, en pos de la rehabilitación/educación de sus hijos e hijas, pero ¿en qué medida dichos cuerpos maternantes son conscientes de las cargas y exigencias que habitan dentro y sobre ellas?

Es por eso es que surge la interrogante: ¿cuál es el impacto en estos cuerpos maternantes cuando se enfrentan a la condición de tener un hijo/a con TEA? Como investigadoras y cuerpos que han vivido de opresión heterosexual, podemos empatizar con las vivencias adentrándonos en supuestos respectos de las posibles respuestas. Dicha pregunta es el nudo que sostiene las vértebras de la presente investigación.

1.4 Objetivos:

Objetivo General

- Analizar cuáles son las transformaciones socioemocionales de los cuerpos maternantes con hijos/as del espectro autista en la cultura chilena

Objetivos específicos

- Identificar las transformaciones socioemocionales de los cuerpos maternantes
- Conocer cuáles son las opiniones de los cuerpos maternantes con un/a hijo/a del espectro autista sobre su rol materno en la cultura chilena.
- Interpretar las opiniones de los cuerpos maternantes sobre su rol maternante con un/a hijo/a del espectro autista.

Capítulo II

Marco Teórico:

*“Cada día me hice una nueva síntesis:
me hundí en el orden de la filosofía, busqué el orden de la ciencia,
me inmiscuí en religiones antiguas como historia, el privilegio hecho verdad de los tres
órdenes” Julieta Kikwoord (1986)*

La construcción y convergencia de ideas, la producción de conocimiento, son actos que, cuando son socializados y producidos desde la curiosidad, la rigurosidad, la crítica e impulsos epistemológicos comunes, —como lo es el siguiente despliegue teórico—, emerge problematizando una determinada realidad, rompiendo con la capitalización de algunos discursos sobre el conocimiento, que ha llevado a desplazar ciertas realidades y corporalidades.

El imperialismo epistemológico de las ciencias, la religión y la historia ha llevado a significar y valorar solo ciertas posiciones en la sociedad, pero ¿cuáles son las trascendentales? A continuación lo veremos, lo importante es preguntarse cómo estas llegaron a ser las fundamentales, y qué saberes se consideraron como verdaderos para validar dichos posicionamientos. Y por otra parte, qué procesos son los que constituyen estas verdades, y cómo llegaron a ser “tan verdaderas” que son inteligibles para los ojos.

La única respuesta es aquella que se produce al hundirse, buscar e inmiscuirse en aquellos discursos hegemónicos y de poder que operan en la colonización, no solo del conocimiento sino que también de los cuerpos, esto nos permite tener una mirada ecológica respecto de lo que se pretende conocer, comprender y problematizar.

Nos damos este espacio para visibilizar lo peligroso que es el ejercicio de considerar que un conocimiento es más válido que el otro, —no precisamente por indecisiones— la epistemología no es neutra, refleja la experiencia de quien conoce -en este caso de quienes escriben- y de dónde se está situada/o socialmente; de esta forma se configura el conocimiento. Por lo tanto ya no se trata solo del acceso al conocimiento, sino que también de la perspectiva.

Nuestra perspectiva es peligrosa
la interpelación es clara
la empatía es poderosa.

2.1 Construcción social de la realidad

“El conocimiento de los objetos requiere conocer las estructuras del espíritu que permiten construir el objeto. (...) todo objeto está constituido por la actividad de un sujeto a partir de los mensajes ‘objetivos’ que llegan del universo exterior”.
(Morín, 1997)

Es necesario comenzar este capítulo sosteniendo que la maternidad y la crianza son una construcción social que implican romper con la idea que sostiene que todas las mujeres tenemos la función natural de ser madres, y que dicha función se encuentra en una especie de código biológico que se traduciría en capacidades, habilidades y saberes, producto de un instinto inscrito en la naturaleza femeninas — la cual negamos — A través del debate sobre el binomio naturaleza-cultura se formula un planteamiento que cuestiona y a la vez refuta el presunto “instinto materno”. El movimiento feminista desde los años 60 se ha encargado de visibilizar las condiciones históricas que rodean la consolidación del modelo de la maternidad y crianza, las formas en que se organizan las prácticas maternas y cómo son reproducidas, por lo que se hace inevitable cuestionar la construcción de la realidad, sobre todo de una que aplasta a las corporalidades maternantes.

Por lo tanto discutiremos cómo la realidad se establece como consecuencia de un proceso dialéctico entre relaciones sociales, hábitos tipificados y estructuras sociales por un lado, e interpretaciones simbólicas, internalización de roles y formación de identidades individuales por otro; el sentido y carácter de esta realidad es comprender y explicar por medio del conocimiento.

Para Berger y Luckmann (2001), la sociología del conocimiento debe ocuparse respecto a cómo ese conocimiento interpreta y construye la realidad, fundamentalmente la realidad de los procesos de vida cotidiana, siendo esta una realidad interpretada por las personas, quienes poseen un mundo objetivo y un mundo subjetivo. En relación al mundo subjetivo, el cual se encuentra inmerso como realidad suprema, donde impera la conciencia de todos y es una realidad que todos vivimos, construyéndose esta estructura tanto en el espacio y en el tiempo, dividiéndose entre antecesores (generaciones anteriores),

contemporáneos (tiempos actuales) y tiempos sucesores (generaciones futuras). Con respecto a los tiempos contemporáneos, las personas son asociadas a las relaciones sociales la cual se tipifican regulando las experiencias sociales o experiencias reconocidas. Y está el mundo objetivo, siendo el lenguaje el instrumento más importante de socialización (forma de objetivizar la realidad), a partir de la interacción cara a cara, donde las personas comparten el mismo espacio y tiempo ya mencionados, generándose una internalización, la cual es el ingreso a la realidad, formando los roles donde cada quien tiene su lugar y posición en la realidad, logrando la socialización: esta puede ser primaria, la cual es la primera instancia del individuo, tomando su lugar dentro de la sociedad, o puede ser secundaria, donde la persona identificada va a tomar un lugar en las instituciones, manteniéndose en la realidad a través de una crisis, que es un momento decisivo que marca en la vida, o introducirse en la rutina conocida como las acciones que realizan cotidianamente.

Todas las personas nacemos dentro de un grupo social que determina qué conductas, habilidades y valores debemos tener y ejercer dependiendo de nuestro sexo y género. Es por ello que no todas las personas tenemos las mismas vivencias de género. La construcción social de la identidad del género tiene aspectos comunes y particulares que cambian de un grupo social a otro, de acuerdo con su acervo cultural, valores y ámbitos y espacios geográficos diferenciados. De este modo se puede hablar de construcciones sociales de la identidad de género, es decir que no se trata de la construcción de un solo proceso social, de ahí la heterogeneidad de identidades femeninas y masculinas que se observan en la sociedad.

El proceso de formación de identidades determina las oportunidades y limitaciones que tendrá cada persona, según su género, para desarrollarse plenamente: su acceso y control de los recursos, la capacidad para la toma de decisiones, sus posibilidades de crear y de proponer formas eficientes de hacer las cosas, pero también determina las posibilidades de desarrollo sostenible para el colectivo en el cual se desarrolla. Esta construcción social de género conduce a la creación de las desigualdades sociales de género; dicha construcción de géneros desde el poder y la subordinación determina la subordinación de uno de ellos, el femenino, frente al dominio y poder del otro género, el masculino. Se potencian unas características en el género “femenino” frente a otras en el género masculino que se concretan

en las identidades de género, siendo el sistema sexo-género⁵ (Rubin, 1985) entendiendo este como un “conjunto de disposiciones por el que una sociedad transforma la sexualidad biológica en productos de la actividad humana, y en el cual se satisfacen las necesidades humanas transformadas” (Rubin,G. 1985, p97) , dicho eso, la formación de las identidades de género, son ejemplo de la producción del sistema sexo-género y en este la opresión no es inevitable sino que es producto de las relaciones sociales específicas y de los elementos históricos, sociales y morales, encargados de materializar dicha subordinación que mencionamos anteriormente.

Hemos hablado hasta el momento que toda subordinación u opresión, es producto del sistema patriarcal pero Gayle Rubin, nos lleva a reflexionar al respecto y así introduce el “Sistema sexo-género” como una forma de explicar y comprender de manera holística los procesos de dominación, los que según la autora están “dentro de los procesos de los modos de producción” (Rubin,1986, p.105) de masculinidades adultas , que ahora son y actúan de forma colectiva, a diferencia del patriarcado, el cual utiliza forma de opresión asociado al “derecho paterno” utilizado por el Paterfamilias según Engels, puesto que el “ derrocamiento del derecho materno fue la derrota histórica mundial del sexo femenino” (Engels 1972 p120 en Rubin 1986 p106) ascendiendo y fortaleciéndose así el patriarcado.

Segun Marta Fontenla (2008) históricamente el término del patriarcado ha sido utilizado para designar un tipo de organización social en el que la autoridad la ejerce el varón jefe de familia, dueño del patrimonio, del que formaban parte los hijos, la esposa, los esclavos y los bienes. La familia es, claro está, una de las instituciones básicas de este orden social. Los debates que surgen sobre el patriarcado tuvieron lugar en distintas épocas históricas, y fueron retomados en el siglo XX por el movimiento feminista de los años sesenta en la búsqueda de una explicación que diera cuenta de la situación de opresión y dominación de las mujeres y posibilitaran su liberación.

Es por esto que los movimientos feministas han analizado y teorizado sobre las diferentes expresiones que ha ido adoptando a largo de la historia y las distintas geografías, estructurándose en instituciones de la vida pública y privada, desde la familia al conjunto de

⁵ Nominación escrito por primera vez por Gayle Rubin en su artículo “Trafico de mujeres:Notas sobre la economía política del sexo” de 1975

la social. También fueron definiendo los contenidos ideológicos, económicos y políticos del concepto que, conforme a la autora Pateman en Fontenla (1988), es el único que se refiere específicamente a la sujeción de las mujeres y singulariza la forma del derecho político que los varones ejercen en virtud de ser varones.

Frente a los relatos sobre el origen o la creación de los sistemas de organización social y política, del mundo público y privado, hallamos historias conjeturales, considerando algunas que la sociedad emerge de la familia patriarcal, o las más actuales, que se origina en el contrato. Este poder que entrega el patriarcado puede surgir desde un origen divino, familiar o fundarse en el acuerdo de voluntades, pero en todos estos modelos el dominio de los varones sobre las mujeres se mantiene.

María Milagros Rivera Garretas (1993) señala como estructuras fundamentales del patriarcado las relaciones sociales de parentesco y dos instituciones muy importantes para la vida de las mujeres: la heterosexualidad obligatoria y el contrato sexual. La institución de la heterosexualidad obligatoria es necesaria para la continuidad del patriarcado, ya que expresa la obligatoriedad de la convivencia entre varones y mujeres en tasas de masculinidad/feminidad numéricamente equilibradas. Junto con estas dos categorías se encuentra la política sexual o relaciones de poder que se han establecido entre varones y mujeres, sin más razón que el sexo, y que regulan todas las relaciones.

En el patriarcado no todas las relaciones son familiares, por tanto no se puede entender literalmente, a riesgo de dejar fuera las demás instituciones sociales que realmente comprende, las cuales fueron mencionadas anteriormente.

Entonces se puede entender cómo el poder del pater familia llega hasta la modernidad, donde el ascenso de una nueva clase, la burguesía, necesita dar otro fundamento al ejercicio del poder para adaptarlo a los cambios producidos (Rivera, M. 1993). Este nuevo fundamento es el pacto o acuerdo social, mediante el cual se organiza el patriarcado moderno.

En base a lo dialogado con Rivera y los conceptos biopolíticos de Foucault, como la conformación de los Estados modernos, el poder de vida y muerte sobre los demás miembros de su familia pasa de manos del pater familias al Estado, que garantiza principalmente a

través de la ley y la economía, la sujeción⁶ de las mujeres al padre, al marido y a los varones en general, impidiendo su constitución como sujetas políticas.

Las teorizaciones sobre el patriarcado fueron esenciales para el desarrollo de las distintas corrientes del feminismo: radical, marxista y materialista, entre otras.

Desde los primeros trabajos de Kate Millet (1969), para el feminismo radical, la sexualidad de las mujeres se considera prioritaria en la constitución del patriarcado. La autora con el término “patriarcado⁷”, se refiere a las relaciones sexuales como relaciones políticas, a través de las cuales los varones dominan a las mujeres. Shulamit 1973 en Fontenla 1976 postula como base de la opresión social de las mujeres su capacidad reproductiva.

Otras corrientes consideran que las relaciones de reproducción generan un sistema de clases sexual, que se basa en la apropiación y el control de la capacidad reproductiva de las mujeres, y que existe paralelamente al sistema de clases económico basado en las relaciones de producción.

Dentro del feminismo materialista, Lidia Falcón (2011) considera a las mujeres como clase social y económica, siendo los padres-maridos quienes controlan el cuerpo femenino y se apropian del trabajo productivo y reproductivo de aquellas. Por su parte, Christine Delphy (1976) afirma la existencia de que una “*relación de producción entre marido y mujer en la familia nuclear moderna, consistente en la relación de una persona o jefe, cuya producción se integra al circuito mercantil, con otra que le está subordinada, porque su producción, que no se integra a ese circuito, es convertida en algo invisible*” (Delphy, C, 1976 en Fontenla, M.2008,p.3). En virtud del matrimonio y del trabajo doméstico gratuito, las mujeres comparten una posición común de clase social de género.

En la línea del feminismo marxista, una de sus exponentes más importantes, Hartmann, H. (1981) sostiene la teoría de los sistemas duales definiendo el patriarcado “*como un conjunto de relaciones sociales entre los hombres que tienen una base material, y aunque son jerárquicas, crean o establecen interdependencia y solidaridad entre ellos que*

⁶ “La aplicación sobre el cuerpo de tecnologías de dominación como la disciplina y la biopolítica para la conducción de su conducta y la creación de un ambiente que regule las condiciones de posibilidad de la misma, respectivamente”. (Foucault, 2005, en Tremain, 2010)

⁷ La autora ve este como sistema de dominación, como la posibilidad de imponer la voluntad propia sobre otros. El poder ya no solo reside en el estado o en los poderes económicos, sino que también en las relaciones, como : el matrimonio o la maternidad.

los capacitan para dominar a las mujeres” (Hartmann, H, 1981, en Fontenla M.,2008,p.3). No es solo el sistema, sino los varones como tales quienes oprimen a las mujeres. La restricción de su sexualidad, junto al matrimonio heterosexual, como formas de control sobre la fuerza de trabajo de las mujeres son elementos cruciales del patriarcado y del sistema sexo-género, que no descansa sólo en la en la familia, sino en todas las estructuras que posibilitan este control.

En América usurpada y explotada por los españoles, la subordinación de las mujeres se consolida especialmente a través de las Leyes de Partidas, la familia patriarcal y la influencia y poder de la Iglesia católica, replicándose en las leyes de los Estados–Nación que se van constituyendo a lo largo del siglo XIX.

Desde lo expuesto por las autoras feministas y lo discutido como investigadoras, se puede definir el patriarcado como un sistema de relaciones sociales sexo–políticas basadas en diferentes instituciones públicas y privadas y en la solidaridad de macho a macho; de rico a rico y de pobre a pobre, quienes como grupo social y en forma individual y colectiva, oprimen a las mujeres también en forma individual y colectiva, y se apropian de su fuerza productiva y reproductiva, de sus cuerpos y sus productos, ya sea con medios pacíficos o mediante el uso de la violencia.

El movimiento y discursos feministas vienen a cuestionar y erradicar las construcciones históricas y sociales que ha materializado el patriarcado, siendo estas perspectivas las que vienen a cambiar la hegemonía patriarcal por un modelo social mucho más justo e igualitario, en el cual la mujer se respete y valore, derrocando al patriarcado y su visión machista, queriendo cambiar la construcción social en la cual, a nosotras como investigadoras, nos ha determinado y limitado pero consideramos que es momento de hacer cambios, no solo para nuestro futuro, si no para el futuro de todas las mujeres que vivirán en esta sociedad.

2.2 Discursos de Género

¿Qué es género?

¿Género musical, literario o textil?

¿Cuál género?

Podríamos iniciar este recorrido desde la definición de diccionario o académica/científica sobre lo que se considera como género, pero para ser más claras sobre nuestro propio discurso, respecto de la “perspectiva de género”, es necesario, en primera instancia y en honor a nuestro territorio, delimitar cómo lo discursivo diferencia el concepto “género” propio de la academia, del que se utiliza socialmente en Latinoamérica.

Lo habitual es asociar el término género, -en Chile- a la figura de Chamanteras, o de tejedoras en arpillera como lo fue el caso de Violeta Parra, incluso se puede extrapolar el concepto a temas de interés como la diversidad de géneros musicales o en las escuelas que enseñan los distintos géneros literarios. Marta Lamas (1996) hace una invitación vigorosa respecto de la diferencia y las confusiones conceptuales que nacen desde el lenguaje. Moliner en Lamas (1996) “*consigna cinco acepciones de género y apenas la última es la relativa al género gramatical, o sea, a la definición gramatical por la cual los sustantivos, adjetivos, artículos o pronombres pueden ser femeninos, masculinos o –sólo los artículos y pronombres– neutros*” (Moliner, M. en Lamas, M 1996, p.3) esto implicaría cierta arbitrariedad respecto de la asignación binaria femenino/masculino a las cosas y personas, dado que estas consignaciones son aplicadas en base a criterios de “naturaleza”. Cuando nominalizamos en castellano “la flor”, de forma inmediata, se asocia a lo femenino, pero al traducirse a otros idiomas esta condición cambia. En idiomas anglosajones, la traducción de género es *gender*, concepto que guarda plena relación —en esa cultura— a temas referidos al sexo y las corporalidades.

Ante la diferencia mencionada, Lamas (1996) refiere que esta “*connotación de género como cuestión relativa a la construcción de lo masculino y lo femenino sólo se comprende en función del género gramatical, y (...) la simbolización o construcción cultural que alude a la*

relación entre los sexos” (Lamas, M. 1996, p.3) pero nos detenemos nuevamente. En el primer capítulo otro significado implícito es la construcción y naturalización de la realidad; podríamos entonces, conforme a lo anterior, comprender, por qué a “*los sexos*” se le cita femenino o masculino. Y es que, a causa de la reiteración como acto performativo (Butler, J. 2019), sexo y género se vuelven sinónimos, pero sinónimo que en su interior guarda una subsinónimo —por así decirlo— el de asociar o sustituir el género por cuestiones que atañen meramente a las mujeres. En la cultura hispanohablante esta confusión ha llevado a considerar que decir “*perspectiva de género es referirse a las mujeres o a la perspectiva del sexo femenino*” (Lamas, 1996, p.4), es decir, que el género es de uso exclusivo para el estudio de temas sobre la mujer. Pero en tal determinismo, ¿donde queda lo trans, lo lésbico o lo masculino?, ¿habrá alguna intencionalidad para no reflexionar o cuestionar lo masculino?. Si volvemos a preguntarnos *¿qué género?*, nuestra respuesta no sería género musical, textil o literario sino aquel que al emplearlo designa las relaciones sociales y de poder entre los sexos.

Es importante en este discurso resaltar la diferencia entre el sexos y géneros; femenino y masculino, ya que hablar de diferencia implica focalizar la atención en las relaciones de poder que preceden su producción, las cuales son de asimetría y de desigualdad. Es preciso cuestionar entonces cómo la formación de la masculinidad está relacionada a la posición privilegiada de esta en la sociedad, y qué rol cumple el sexo y el género en esta producción de diferencia.

Seguiremos abriendo estas preguntas, rompiendo con el binarismo de sexo-género, incluyendo en este despliegue un aspecto relevante para los fines de esta investigación, como lo son los cuerpos. Entrar en esta triada implica problematizar las identidades, sobre todo cuando consideramos el carácter performativo de los sexos y los géneros, que desplazan a las corporalidades a un segundo plano o sin más, excluyendo, como el caso de los cuerpos maternantes. Es preciso comenzar develando qué poderes y discursos se encuentran en la base de la producción de los sexos, los géneros y los cuerpos. Para esto, consideraremos el trabajo de Judith Butler en su libro *Cuerpos que importan* (2019), en el cual se retoman estos conceptos y se debate la ontogénesis de aquellos, especialmente cómo lo normativo y el poder delimitan y circunscriben el dominio de un cuerpo por sobre el otro.

2.2.1 Sexo, Género y Cuerpo.

Los discursos de géneros y feministas se enfocan sobre en la naturaleza y la génesis de la opresión y la subordinación social de las corporalidades —aunque en un inicio solo se hablaba de las mujeres—, intentando allí descubrir los mecanismos históricos-sociales por lo que estos son producidos. Gayle Rubin, antropóloga estadounidense, escribe *El tráfico de mujeres: Notas sobre la “Economía política del sexo”* (1975); en ese ensayo acuña por primera vez el término “sistema sexo-género”, al cual hace referencia al conjunto de disposiciones por el que una sociedad transforma la sexualidad biológica en productos de la actividad humana. En este también se refiere sobre el tráfico de mujeres y cómo estas al ser reproductoras, de vientres y pechos, sirven para ser intercambiadas para su acceso sexual. Pero otro aspecto importante incluido en su libro fue la explicación de cómo a través del sistema sexo-género se impuso la heterosexualidad como constructo social del deseo sexual hacia el otro sexo, y así denunció la invisibilización de otras formas de relaciones sexuales fuera de las corporalidades .

El género se construye a través de las relaciones de poder, las restricciones normativas que regulan y producen a los seres corporales, para Judith Butler, el género no es natural, tanto el género como el sexo son efectos de los discursos hegemónicos (Butler, J. 2019) que los conforman, produciendo una unidades artificiales⁸. Volviendo al *sexo*, hablar de este desde un discurso de género es ejercer una categoría normativa, la que a su vez es una práctica que *regula* los cuerpos que habita, la cual se logra a través del paso del tiempo. Existen normas reguladoras del sexo que actúan de forma performativa⁹ para constituir la materialidad de los cuerpos producto de ejercicios de poder. Pero el sexo no es solo la norma mediante la cual llegan a materializarse los cuerpos. ¿Qué procesos anteceden la materialización de estos?, ¿cómo se fijan esos contornos que permiten y limitan su movimiento?. Estas preguntas representan el interés por un concepto que presenta Butler (2019), el cual es fundamental para la comprensión de nuestro discurso respecto de los

⁸ El concepto de artificial, proviene de los estudios de Foucault, *Historia de la sexualidad* (1977), donde el refiere que principalmente al “sexo” se le asocian y agrupan elementos de distintas índoles para conformar una unidad artificial (Foucault, 1977, p187)

⁹ Práctica reiterativa y referencial mediante la cual el discurso produce los efectos que nombra (Austin en Butler, 2019)

cuerpos maternantes, que nos abre la perspectiva principalmente de lo que entenderemos como *cuerpo*, sus limitaciones y principalmente cómo llega a materializarse. Nos referimos a que, en primer lugar, nos alejaremos de conceptos como *construcción*, puesto que este implica negar la capacidad de acción de un sujeto (Butler, J., 2019), ya que este supone la existencia de un sujeto, donde la construcción está por sobre el sujeto mismo, por lo que la materialización posibilita vislumbrar “*que el sujeto es producido dentro de una matriz de relaciones y eso no implica negarlo, sino más bien interesarse por las condiciones de su formación*”(Butler, J., 2019, p.25), por lo que es imperante volver al discurso de la autora. Desde lo que ella expone y en base a sus estudios sobre Freud, Foucault, Kristeva, Irigaray (2019), reformular la materialidad de los cuerpos traería consigo la posibilidad de reconocer que:

1. La materialidad de los cuerpos como efectos de una dinámica de poder
2. La performatividad como ese poder reiterativo del discurso para producir los fenómenos que regula e impone.
3. El sexo como una norma cultural que gobierna la materialización de los cuerpos.
4. Existe una matriz excluyente que produce una esfera de seres abyectos¹⁰ de aquellos que son “sujetos”
5. Asumirse desde un yo hablante.

Es preciso entonces volver a la matriz de relaciones de la cual estamos hablando, la que actúa como engrana de su operación la performatividad, la que autoriza a todas las fuerzas impersonales como la cultura, el discurso, el poder, actuar de forma inteligible¹¹; un claro ejemplo de esto son los procesos de feminización en niñas pequeñas, donde “*la interpelación médica actúa desde la denominación que es un modo de fijar una frontera y de inculcar una norma*” (Butler, J., 2019, p.25). Un claro ejemplo es el lenguaje como acto performativo, que lleva a la corporalidades pasar de “la bebé” a “la niña” o definir que por su aparato reproductor esta es o se convertirá en “mujer”. De esta forma los discursos forman un campo de poder (2019) que delimita y sustenta lo que se considera masculino, femenino o humano. Pero ¿qué es lo humano?. Es insuficiente hablar de lo humano o de que los sujetos

¹⁰ Aquellos que no gozan de jerarquía social (Butler, 2019)

¹¹ Aquello que puede ser entendido o percibido sin problemas/aquello a lo que se puede acceder a través del conocimiento ordinario.

son construcciones sociales, según lo propuesto por Butler, si se construye lo humano, se crea un exterior, una frontera donde habita lo “inhumano”, constituyendo una amenaza para dicha frontera pues implicaría derrumbarse y rearticularse (Kristevas,J., 1969, en Butler, J., 2019), pero ¿quiénes son los que se organizarían en dicho favor?, ¿en qué condición quedan los cuerpos maternantes?. Los sujetos o corporalidades abyectas son las que se producen en este ejercicio, no es adecuado decir que son “construidos abyectamente”, ya que la construcción “*es un proceso temporal que opera a través de la reiteración de las normas*” (Butler. J., 2019,p.29); un claro ejemplo de esto es la reiteración que ejercen las instituciones y los discursos de poder sobre las corporalidades transgéneros, transexuales y/o lesbianas, donde se intenta redirigir “su construcción” a las normas binarias de lo femenino/masculino a través del castigo (Foucault, M., 2003) o la exclusión.

En este sentido, el sexo se produce y se desestabiliza. Producto de la reiteración y ritualización, se naturaliza el sexo; también se “*abren fisuras como aquello que escapa a las normas establecidas, esas inestabilidades son posibilidades para desestabilizar la consolidación de las norma del sexo*” (Butler, J., 2019, p.29) . En otras palabras, “la norma del sexo” ejerce su influencia respectivamente citando como norma, es decir, si se verbaliza como “ la mujer” a un cuerpo que se encuentra transitando ¿qué función cumple dicha cita? Ejercicio que queda para la reflexión.

Retomando nuestro foco de estudio, los cuerpos maternantes, los cuales están permeabilizados por lo expuesto anteriormente; permite a dichos cuerpos, relatarlo desde un discurso de género, resaltar la importancia de comprender los procesos de naturalización sobre la sexualización y explotación de los cuerpos originados y divididos por la separación fija entre masculino y femenino, y que también, desnaturaliza los fundamentos —morales, religiosos, culturales— de la ideología sexual dominante llamada ‘patriarcado’. Una ideología que nunca se nombra a sí misma como tal, sino que disfraza su aparato doctrinal bajo las apariencias de una ‘agenda valórica’ que proyecta en la sociedad entera su creencia metafísica¹² en una esencia universal de lo femenino-materno (Richard,N.2019, en Butler, J. 2019), lo que implica para el caso de los cuerpos maternantes comprender cómo el poder del patriarcado reduce una corporalidad al mero ejercicio materno y cómo los discursos de

¹² Según Kant es el conocimiento especulativo de la razón que se ocupa suprasensible. Es decir, del alma, de dios y de los problemas del mundo.

género vienen a romper el núcleo sagrado de la familia como institución que enclaustra a las corporalidades al servicio domésticos y de crianza, dada las diferencias de género producida por el patriarcado.

2.2.2 La Heteronormatividad en los cuerpos

Siguiendo la línea anterior, el patriarcado como régimen sociopolítico y cultural dominante produce, a través de la “ley simbólica del sexo”, cuerpos que importan más que otros (Butler, J.,2019), donde el acceso a esta ley simbólica es anterior a que la persona asuma su posición sexuada, es decir, “*si el sexo se asume igual que se cita una ley, la ley del sexo se fortalece en la medida en que se repita como ley*” (Lacan,J.,1990, en Butler,J.,2019,p.37), esto se refiere a que se le impone una producción a dicho cuerpo respecto de un ideal que imitar, que desear, como el caso de los cuerpos maternantes a los cuales desde edades muy tempranas se les produce la idea que, por tener la capacidad de gestar su cuerpo, debe estar al servicio de la procreación y crianza —aquí la gran responsabilidad de psicoanálisis respecto de lo simbólico¹³— Entonces, la “ley simbólica del sexo” impone citas¹⁴ femeninas y/o masculinas, siendo este su mecanismo de producción y articulación, consolidándose a través de la reiteración de la cita. Si hablamos de reiteración, hablamos de performatividad; en este punto se hace preciso, recurrir nuevamente al texto “Cuerpos que importan” de Judith Butler (2019), en el cual la autora recalca que:

1. Teorizar la performatividad del género no puede ser ajena de considerar el poder de los regímenes sexuales reguladores.
2. La capacidad de acción se ve invalidado por los regímenes de discurso y de poder.
3. El régimen heterosexual opera con el objeto de circunscribir y contornear la materialidad del sexo y esa materialidad se forma y se sostiene como (y a través) de la materialización de las normas reguladoras que son en parte las de la hegemonía heterosexual.

¹³ Sirve de mandatos normalizadores que fijan los límites del sexo mediante la amenaza de la abyección, mandatos que varían con el tiempo (Butler, 2019)

¹⁴ Para Butler, este tiene su origen en Lacan. Gramaticalmente cuando se habla por ejemplo de “sexo femenino”, se cita de manera forzada u obligada a un alguien que no ha tenido libertad alguna de decidir en ello. Entonces la *Cita* es un acto verbal performativo que actúa como ley reguladora de los sexos (Butler, 2019, p.33-34)

4. La materialización de las normas requiere que alguien las asuma como propias, que se identifique con ellas, esta identificación es previa a la formación del sujeto.
5. Los cuerpos abyectos no llegan a considerarse cuerpos, si la materialidad de los cuerpos está producida en los discursos, se producen “sexos” excluidos y no legitimados. (Butler, J.,2019,p.38)

Si aplicamos lo expuesto a la realidad de los cuerpos maternantes, comprenderemos cómo la heterosexualidad, la cual es normativa, modela un perfil corporal afín a los regímenes sexuales regulatorios, invalidando cualquier discurso o deseo que este o esta pueda enunciar, produciendo las condiciones materiales para que dicho cuerpo se identifique desde edades pequeñas con figuras como la madre, la abuela o la virgen; roles domésticos, trabajos feminizados. Estos ejercicios identificatorios de identidad es preciso entenderlos como parte de procesos históricos y culturales que no se dan de forma natural, sino que por procesos de significación dadas por el poder (Da Silva,T., 1999) de la cultura dominante y hegemónica como la heterosexual y patriarcal.

Finalmente, lo que hace Butler y lo que intentamos como investigadoras es desentrañar los alcances de la heterosexualidad, buscando cuáles son las condiciones normativas en las que se enmarcan y se forma la materialidad del cuerpo, y cómo se forman a través de categorías diferenciales del sexo, produciendo cuerpos que entran en la categoría de inferioridad, como es la de los cuerpos maternantes.

2.2.3 Biopolítica y Posibilidades

La administración de los cuerpos y el mandato supervisor de la vida son temas de estudio y de disputa para Foucault a lo largo de sus obras. Michael Foucault en *Historia de la sexualidad* (1977) sistematiza los alcances de la biología del poder pero lo vuelve a desarrollar —desde una dimensión más profunda— en el *El nacimiento de la Biopolítica* (2007), que en palabras del autor la define como la operación de “*hacer entrar a la vida y sus mecanismos en los dominios de los cálculos explícitos y convierte al poder/saber en un agente de transformación de la vida humana*” (Ibarra; González 2015 en Foucault, M. 1976, p.13) preocupándose por el gobierno de la vida en todas sus dimensiones. Y cómo no

visibilizar a los cuerpos maternantes desde el ejercicio de la biopolítica, si estos son los que producen otros seres vivos, son los encargados de los periodos de adaptación, de socialización y preparación para un mundo social normado.

Las formas de control de la natalidad, la entrada de la mujer al trabajo, el quiebre de la institucionalidad de la familia, son aspectos de discusión e interés para la biopolítica, si consideramos que estos están íntimamente relacionados con la gestión y producción de la vida y de las corporalidades.

Por lo tanto, se reconoce lo que Foucault llamará la era del biopoder: por una parte las disciplinas —escuelas, colegios, cuarteles, talleres— que estudiaban sobre las tácticas, el aprendizaje, la educación, el orden de las sociedades y, por otra parte las regulaciones de población: problemas de demografía, longevidad, salubridad pública, migración; es decir, el valor de las relaciones entre recursos y habitantes como una explosión de diversas técnicas cuyo propósito es obtener la sujeción¹⁵ de los cuerpos y el ordenamiento de las poblaciones.

Desde estos postulados que, en su actualización, Foucault expuso en uno de sus cursos del Collège de France (1977-1978) denominado *Seguridad, territorio y población* —y que luego sintetizó en *La gubernamentalité*— nace lo que llamó el neoliberalismo americano, ese que se refleja bajo la figura de la reconocida (sobre todo en Chile) Escuela de Chicago. Este neoliberalismo que, ligado al capital multinacional, extiende su volumen y se multiplica geográficamente, a velocidades inconmensurables, abstrayéndose a modelos de control de los estados-nación individuales que se ejercen sobre aquellos que dependen de los países desarrollados (Sartori; Zarate; Hurtado, 2015). La acción del neoliberalismo, en países como Chile, se adscriben a la Teoría del *laissez-faire*¹⁶, la que opera en una vigilancia que deja hacer, pasar y transitar. Para resguardar la libre circulación de materias y población, —según Foucault —fue necesario que los gobiernos, siempre preocupados del control de la vida, se apropiaron de los dispositivos de seguridad (Foucault, M., 2002, en R. Baeza, 2015)

¹⁵ La aplicación sobre el cuerpo de tecnologías de dominación como la disciplina y la biopolítica para la conducción de su conducta y la creación de un ambiente que regule las condiciones de posibilidad de la misma, respectivamente.

¹⁶ Esta significa actuar en “libertad” de traficar las mercancías y el emprendimiento de individuación.

los cuales pueden cumplir con su objetivo en la medida que se dé, a cambio tienen la finalidad de administrar lo que Foucault llamó *vigilancia disciplinar*, actuando como un dispositivo que pretende estabilizar a las poblaciones y las mercancías (Foucault, M., 2002, en R. Baeza, 2015). Cuando hacemos referencia al concepto de “estabilizar”, este tiene un trasfondo cuando lo aplicamos al ejercicio de gobernar, y es que este se transforma, deviniendo en una sociedad “normalizadora”, -o sociedad disciplinar¹⁷ - donde se cruzan las normas de la disciplina y las normas de la regulación (Foucault, M., 2002, en R. Baeza, 2015); un claro ejemplo de esto son los cuerpos maternantes, en los cuales se introyectan distintos dispositivos tecnológicos y disciplinares. Cabe decir también que estos procesos de normalización comienzan desde edades muy tempranas, en espacios institucionales o de encierro como la familia, la escuela, la iglesia, que dicen que la mujer debe ser buena madre, amar a su hijo, a su esposo, su familia a su hogar y servir de forma productiva a su país, esto se logra a través de los dispositivos (ya nombrados) de disciplina y vigilancia.

Finalmente deseamos, en base a lo dialogado, recalcar que nuestra intención no es reducir o aprisionar una realidad, como la es la de los cuerpos maternante, ahogándola o aplastándola con el poder de la teoría, sino ver esta como “*una actividad que no está restringida al ámbito académico*” (Butler, J., 2019, Palabras públicas), que por el contrario esté puesta al servicio de los discursos libertarios, como los son los discursos de género, feministas y queer, los cuales abren espacios de comprensión y materialización “*cada vez que se imagina una posibilidad, que tiene lugar una reflexión colectiva, que emerge un conflicto sobre los valores, las prioridades o el lenguaje*” (Butler, J., 2019, Palabras públicas). Por lo tanto, el propósito desde nuestro discurso y condición, es ofrecer posibilidades de movilidad y transformación frente a la opresión simbólica y material de la hegemonía patriarcal, que opera en y sobre las subjetividades de cada corporalidad.

¹⁷ Estas se dieron en los siglos XVIII y XIX, alcanzan su apogeo a principios del XX, pero para Foucault, son las sociedades de control las que están reemplazando a las sociedades disciplinarias. Las disciplinas nunca vieron incompatibilidad en el control, porque el poder es al mismo tiempo masificador e individualizador, es decir que constituye en cuerpo a aquellos sobre los que se ejerce, y moldea la individualidad de cada miembro del cuerpo (Gilles Deleuze 1991)

2.3 Maternidad



“Y más aún, cuando la maternidad es una libre elección, por éxtasis, por una pasión desafiante ¿Amor libre? Como si el amor no fuese otra cosa más que libre”.

Emma Goldman (1977, p.42)

Quien fuera la mujer más peligrosa del mundo en un determinado momento de la historia: Emma —La roja— Goldman, activista y anarquista hasta la raíz, fue una de las primeras en problematizar la condición de la mujer frente a una sociedad patriarcal y capitalista -como la norteamericana-, hablando de control de natalidad o amor libre, y cuestionando los poderes de instituciones como el estado, la iglesia y la familia. Escribió, en su forma cruda y visceral, su posición respecto del sexo, la cual ya no era bohemia, sino política y feminista. Principalmente expuso al capitalismo como paternalista, el cual atrofia el desarrollo de la mujer y *“envenena su cuerpo, la mantiene en la ignorancia, en la pobreza y en la dependencia, para luego dejarla”* (Goldman, E., 1977, p.43) en manos de instituciones como el matrimonio y la maternidad. La autora ve en esta relación matrimonio-maternidad la consolidación del yugo de la mujer en la sociedad, ya que estas *“convierten a la mujer en un parásito dependiente, [el cual] aniquila su conciencia social, y paraliza su imaginación”* (Goldman, E., 1977, p.44), para que finalmente se utilice su cuerpo como pilar fundamental de la producción económica neoliberal, a través de la pornografía y la maternidad (Preciado, B., 2008). Este es el alcance del neoliberalismo y sistema sexo-género, que a través de instituciones y dispositivos de poder,¹⁸ explotan las corporalidades maternantes, quienes viven la falta de derecho producto de ser considerados inferiores por la violencia selectiva y diferencial de un sistema neoliberal que les expulsa. Esto implica la maternidad: la explotación constante, por vivir bajo estados neoliberales

¹⁸ Según Giorgio Agamben, este es un término técnico decisivo en la estrategia del pensamiento de Foucault. Este lo ve como un conjunto resueltamente heterogéneo que incluye discursos, instituciones, instalaciones arquitectónicas, decisiones reglamentarias, leyes, medidas administrativas, enunciados científicos, proposiciones filosóficas, morales, filantrópicas, brevemente, lo dicho y también lo no-dicho, éstos son los elementos del dispositivo. Lo más importante de reconocer es que el dispositivo tiene *“pues una función estratégica dominante.... El dispositivo está siempre inscripto en un juego de poder”* (Agamben citando a Foucault S/F)

paternalistas, ejecutores de diversas políticas de exclusión respecto de su vida y ejercicio materno.

2.3.1 Género y diferencia de roles

Marta Lamas (2007) define el género como un “*conjunto de creencias, prescripciones y atribuciones que se construyen socialmente tomando a la diferencia sexual como base*”(Lamas, M. 2007, p.1). Esta construcción social funciona como una especie de filtro cultural con el cual se interpreta al mundo, y también como una especie de armadura con la que se constriñen las decisiones y oportunidades de las personas dependiendo de si tienen órganos reproductivos y sexuales asociados al sexo/hembra/mujer y órganos sexuales reproductivos sexo/macho/hombre. Todas las sociedades clasifican qué es “lo propio” de las mujeres y “lo propio” de los hombres, y desde esas ideas culturales se establecen las obligaciones sociales de cada sexo junto una serie de prohibiciones simbólicas. Estos rasgos se han ido moldeando a lo largo de la historia de las relaciones sociales. El enfoque o perspectiva de género considera las diferentes oportunidades que tienen hombres y mujeres, las interrelaciones existente entre ellos y los distintos roles que socialmente se les asignan. Las relaciones de género determinan diversas formas de acceder, particularmente, a los servicios de salud, y en especial de salud sexual y reproductiva.

En cada sociedad el binarismo y oposición hombre/mujer es clave en la trama de los procesos de significación. Lamas (2007) señala que durante mucho tiempo se creyó que las diferencias entre mujeres y hombres se debían a la diferencia sexual. Hoy se sabe que son el resultado de una producción histórica y cultural.

La cultura y sus normas son las que designan los roles, los cuales “*determinan acciones y comprenden las expectativas y normas que una sociedad que establece sobre cómo debe actuar y sentir una persona en función de que sea mujer o hombre*” (Iglesias, C., 2014,pág 5), lo cual genera una posición en la estructura social, representando unas funciones que se atribuyen y que son asumidas de forma diferencial, especialmente para los cuerpos maternantes.

Los roles están directamente asociados a los ámbitos de relación y estos marcan tiempos y espacios diferentes. Beauvoir “*distingue el sexo biológico de las asignaciones*

culturales que podríamos calificar de «genéricas», de modo que la anatomía jamás podría funcionar como «destino»” (Beauvoir,S.,2015, p.18).Las elaboraciones de género sobre los cuerpos maternantes siempre están definidas en términos de inferioridad respecto a lo masculino, y siempre en una relación de alteridad donde ellas son definidas como «lo otro» de ellos.

Ser «lo otro» según Hegel “*implica que ellas no tienen estatuto de sujeto, sino que son los varones quienes fijan esta categoría como objeto*” (Osborne, Molina 2008,p.150 en Hegel 1970) significa, dentro de la moral existencialista, que la mujer no se constituye como algo esencial, así como tampoco puede justificar su existencia en proyectos abiertos al futuro, en «trascendencia», en la medida en que sus proyectos son proyectados por otros para ella.

La política sexual, el dominio del hombre sobre la mujer que se manifiesta a nivel microcósmico en un ámbito tan íntimo como el de las relaciones personales, incluidas las sexuales, tiene su origen, según Millet, en una institución social que es el patriarcado, por el que “*todas las vías de poder (...) se encuentran por completo en manos masculinas*”(Miller, K.,1975,p.148). El patriarcado es una estructura de poder arcaica y universal que regula las relaciones entre hombres y mujeres, colocando a estas en posiciones de inferioridad y sumisión, asignándoles los rasgos y características a los cuerpos oprimidos.

Siguiendo la línea anterior es que podemos decir que el patriarcado encuentra un aliado en la materia de controlar la política sexual; este aliado es el neoliberalismo: en este no solo se dan formas de producción a fines económicos, sino que también existen formas de reproducción de capital humano. En el libro *el Testo Yonqui* Preciado, B. (2008) —fundamental para la Teoría Queer¹⁹— se revela cómo los cuerpos “feminizados” o cuerpos aptos para engendrar y engendrar “mano de obra” son uno de los pilares de la economía global. Si bien este es un foco de cuestionamiento, el análisis al que debe llevar hoy es respecto de la relación dialéctica entre estos factores económicos y la vida en la sociedad actual, en la cual “*el negocio del milenio: [es] la gestión política y técnica del cuerpo, del sexo y de la sexualidad*” (Preciado, B.,2008,p.26), por lo que el motor económico hoy está en la sociedad en su conjunto y en las relaciones, las que según Preciado, devienen del “

¹⁹ Se refiere principalmente a lo extraño o fuera de lo normal. Problematiza la construcción de las identidades: sexuales, culturales y sociales, su fin es perturbar la tranquilidad de lo establecido, va contra la cultura dominante y hegemónica, para entrar en territorios prohibido de conocimiento y de identidades. (Da Silva 1999)

proceso productivo del capitalismo actual que tiene en realidad como materia prima el saber, la información, la cultura y las relaciones sociales” (Preciado, B. 2008,p.34), elementos que sostienen las industrias capitalistas actuales, como las de la guerra, la médico científica, la cosmética y finalmente la industria pornografica, para Preciado el verdadero motor del capitalismo es régimen farmacopornográfico²⁰ (Preciado,B., 2008) el que ejerce control sobre las subjetividades, y *“todo aquel material virtual que puede ayudar a la producción de estados mentales y psicosomáticos de excitación, relajación y descarga, omnipotencia”* (Preciado,B. 2008, p.37) que comienzan, acaban y se producen, en y sobre las corporalidades - principalmente - femeninas/hembras/mujeres.

Desde esta hipótesis, en la cual se interpreta que el cuerpo de la mujer produce capital desde la pornografía, es que nos atrevemos a decir que el cuerpo maternal también es productor de representaciones simbólicas y de producción cultural y humana. La maternidad como fuente inagotable de recurso, deja a las corporalidades maternantes como el recurso más valioso, productor de capital humano y famacopornografico, sustento de la economía capitalista actual.

2.3.2 El territorio y lo histórico

El matriarcado (del latín māter, «madre» y del griego archein, «gobernar») refiere a un tipo de sociedad en la cual las mujeres tienen un rol central de liderazgo político, autoridad moral, control de la propiedad y de la custodia de sus hijos. Interesante introducción sería relatar el matriarcado desde nuestro propio territorio, para así ir abriendo los procesos históricos de todas las transformaciones de los cuerpos maternantes a lo largo del territorio y la historia.



²⁰ Dispositivo que se encuentra fuera del género y que actúa como un modelo de control sintético que trabaja, casi invisible, desde el interior del cuerpo mismo, a un nivel molecular, modificando directamente la composición química del individuo.

El matriarcado de las culturas Yaganas y Selk'nam tienen características particulares que jamás se volvieron a vivir. Una de estas particularidades —de cultura general— es hoowin (tiempo mítico): las mujeres eran las que gobernaban la sociedad Selk'nam sin piedad y los hombres eran obligados a cazar, cuidar de los niños y desempeñar todas las tareas domésticas que requería la choza. Ellas eran las dominantes, las que imponían las leyes y las tareas, pero siempre vivieron con el miedo de que los hombres fuertes, provistos de arcos y flechas, algún día se rebelaran contra ellas, por lo tanto, crearon la ceremonia del Hain, en donde las mujeres representaban distintos espíritus que infunden el terror sobre los hombres. Luna o *KREEH* era la figura más importante dentro de las mujeres, incluso luego de que el matriarcado ya no gobernara, imponía el respeto dentro de los hombres.

Luego de años de colonización, recolonización, mestizaje, “pacificación” y parlamentarismo, en las cuales la historia de la mujer ha estado omitida y relatada por hombres, nos hace valorar infinitamente el trabajo de Julieta Kirkwood, en el libro *Ser política en Chile* (1986) en el cual presenta de una forma rigurosa la historia de la mujer, del movimiento feminista en Chile. Para lo siguiente, que será un recorrido lineal de las transformaciones de la condición de la mujer, consideraremos exclusivamente del trabajo de la autora, el cual es preciso para conocer una de las más grandes cadenas de los cuerpos maternantes: la historia.

En palabras de la autora, lo que se busca es “*la recuperación de la historia femenina no escrita, desde una perspectiva que asuma su virtual liberación, nos permitirá entender mejor el por qué y el cómo de su opresión y emprender la búsqueda de los significados y mecanismos de autosustentación de dicha opresión*” (Kirkwood, J., 1986, p.27), en la cual se permitirá satisfacer la necesidad de que las generaciones presentes de mujeres conozcan su propio pasado real, con la finalidad que su inserción futura no tienda nuevamente a la negación de sí mismas y a la reafirmación de su no-identidad. Para el caso de Chile, el sistema político actual, cierra totalmente la posibilidad de expresión de los proyectos globales de liberación económica, política y social, (Kirkwood, J., 1986) un claro ejemplo de esto, es lo que ha sucedido con el movimiento feminista Chileno que ha sufrido constante represión. Es desde allí que debe enfocarse el por qué y el cómo de la opresión y de la toma de conciencia de esta opresión, y las formulaciones para su posible negación. Frente a esta

negación, el pensamiento disidente se orienta hacia la búsqueda y recuperación de los verdaderos contenidos de la democracia y hacia su re-valorización: de allí surge la necesaria pregunta por la discriminación y la situación oprimida de la condición femenina (Kirkwood, J., 1986).

Si nos dirigimos a la materialización de estas negaciones en la sociedad, nos preocupa, como dijimos anteriormente, visibilizarla, por lo que comenzaremos planteando que la sociedad chilena se ha caracterizado en los últimos cincuenta años por una incorporación creciente y diversificada de los más amplios sectores sociales, hasta 1973, la sociedad aparece dispuesta, aunque no sin pugnas, a la expresión de lo juvenil y de lo femenino, más allá de proyectos ortodoxos como los de la dictadura militar. En parte porque dentro de la gama de relaciones de dominación, la de mayor elaboración teórica es la que se ocupa de las relaciones entre clases antagónicas, y la mujer aparecía, inobjetablemente, repartida en clases sociales. En el discurso de la autora, esto se da en parte también, porque las propias mujeres siempre se visualizan a sí mismas como objetos de una discriminación específica, como por ejemplo, el que se plantea subvertir el orden de la relación dominante-dominado, en circunstancias en que ella permanecerá siendo la dependiente compañera de un "hombre libre"(Kirkwood, J., 1986).

El proyecto político popular en Chile propone al hombre el umbral de la libertad; para las mujeres, la libertad no termina de traspasar el umbral de la casa. Entonces ,para la autora, se intenta establecer muy claramente cuáles son los límites del mundo de las mujeres y del mundo de los hombres, a través de una serie de mecanismos de refuerzo que pasan por la Constitución Política del Estado, instituida en 1981 por el régimen dictatorial, la cual contiene una prohibición explícita de sustentar ideologías que atenten contra la familia patriarcal tradicional (Kirkwood, J., 1986), con normas establecidas por el sistema educativo y afianzadas por los medios de comunicación masivos. Pero, ¿cuáles han sido las transformaciones que han sufrido las mujeres a lo largo de la historia?, y también, ¿qué ha impulsado estas transformaciones?, ¿qué roles han tenido que vivir estos cuerpos?

En *Ser política en Chile* de Julieta Kirkwood (1986) plantea directamente cuáles han sido los roles de las mujeres en la historia, según el contexto socio político determinado, los cuales han sido:

- La primera es la mujer de campamento, “activísima en las salitreras del Norte Grande y especialmente en momentos de crisis, de huelgo gas. Su trabajo consiste en proporcionar comida a los obreros del campamento, separados de sus familias”.
- Siguiendo linealmente, encontramos a las mujeres fabricanas, “llamadas peyorativamente ‘rotas fabricanas’, en una doble alusión a su condición de pobres y asalariadas. Eran en general mujeres jóvenes, y tenían una independencia relativa en comparación a la mujer pobre confinada al hogar”.
- Después a las aparadoras de cuero y calzado que “por el tamaño de este sector y por la influencia en él de concepciones anarquistas, que harían suyos algunos aspectos de la liberación de la mujer”.
- Otras muy importantes en el continuo de la historia fue la figura de la maestra “las mujeres maestras primarias participan en movimientos generales de profesores, pero también constituyen organizaciones femeninas propias, las que si bien se originan en las maestras mismas, recuperan e incluyen a otros estratos de mujeres de clases subalternas”
- Con la relevancia de Gabriela Mistral en los años 40, siendo un ejemplo para muchas, devino en la aparición sustantiva de “mujeres escritoras, mujeres bohemias, mujeres con inquietud política; se constituye un movimiento de protesta literario femenino y surgen los primeros movimientos pacifistas femeninos de rechazo a la guerra y la violencia”.

Es importante hacer un paréntesis para decir que en el año 1927, cuyo efecto no esperado, fue el de una politización generalizada de la sociedad: todas las organizaciones civiles disidentes se politizan y pasan a engrosar los partidos políticos de izquierda; también los movimientos gremiales y específicos de mujeres (Kirkwood, J., 1986). Desde ahí se comienzan a producir las primeras movilizaciones feministas, muchas veces organizadas desde los partidos en torno a las luchas por el voto y la lucha antifascista, con gran influencia de la Revolución y guerra civil española, lo que implicó una toma de conciencia femenina y demandas de participación. Se crean organizaciones autónomas cuyo éxito culmina en la

obtención del voto político en 1949 (Kirkwood, J.,1986), pero este impulso comenzó a decaer con la entrada del el rol de Primera Dama y las organizaciones que ella administra. Serán ellas quienes conducirán y controlarán posteriormente, vía la Presidencia conyugal, a estos verdaderos y efectivos movimientos femeninos conservadores y de orden. En el devenir de la historia, cierto es que se constituye socialmente una abrumadora pasividad política femenina, una apatía absolutamente impensable a los partidos revolucionarios tradicionales, que llega a cifras de alrededor de un 75% de nuestra población femenina ciudadana. Esta pasividad femenina habrá de romperse otra vez, violentamente, con el surgimiento de la Democracia Cristiana (Kirkwood, J., 1986) en los años 50.

Si vemos los trabajos en lo que se desempeña la mujer en la actualidad -en década del 2000-, la autora nos hace ver que los puestos de trabajo utilizados siguen en cierta medida siendo los mismos, de hecho afirma que, en situaciones mínimas puede afirmarse una integración igualitaria cuando exista, además, una integración de la mujer a la fuerza de trabajo general; pero esta integración no ha rebasado históricamente un 20% de la PEA (Población Económicamente Activa) femenina en Chile, ni menos ha rebasado un alto grado de discriminación al interior mismo de la PEA: *“un trabajo femenino que está mayoritariamente orientado al trabajo de servidumbre o accesorio, con sueldos y salarios diferenciados por sexo, es la tónica general”* (Kirkwood, J., 1986, p.32), propio de una sociedad patriarcal, donde el hombre media y resuelve todos los ámbitos de la vida de la mujer, ya sea en lo privado o en lo público. Respecto a lo político, lo económico y lo social, estos espacios son mediatizados por la figura marido, por el padre, pero por sobre todo por la ideología patriarcal dominante (Kirkwood, J., 1986). Es más que probable que en la actualidad y en vista de la experiencia vivida por la situación de cesantía generalizada, la mujer haya sufrido un cambio en su rol económico, teniendo hoy que ejercer dobles roles: el de trabajadora y el maternante.

Estos procesos se fueron agudizando y consolidando con el proyecto de movilización ideológico impulsado por la Dictadura Militar en los años 70; será considerado aquí como un modelo reducido que muestra perfectamente la funcionalidad para ese modelo de dominación del sistema de relaciones tradicionales para la mujer. En dicho modelo se establece claramente cuáles son los límites del mundo de la mujer y del mundo del hombre (Kirkwood,

J., 1986) a través de una serie de mecanismos de refuerzo que pasan por la legislación, la educación formal e informal y la difusión de una ideología. Para la autora “*el modelo económico vigente [neoliberal] ha impuesto el trabajo asalariado a las mujeres en número sin precedentes y en condiciones absolutamente negativas*” (Kirkwood, J.,1986, p.42), realidad que no dista mucho de los años 70 a la década del 2000.

Finalmente, queremos terminar exponiendo que las relaciones de poder de un grupo por sobre otro llevó a elevados niveles de cesantía, que evidentemente en las poblaciones marginales, de estratos bajos y medios, obliga a las mujeres de esos sectores a asumir la condición de jefa de hogar (proveedora económica) sin una readecuación del rol al interior de la familia; padres, esposos e hijos cesantes colaboran poco o nada en el trabajo doméstico (Kirkwood, J.,1986) que sigue siendo responsabilidad esencial y natural de la mujer, donde la historia se impone como un actor performativo en la distribución desigual de roles, siempre a favor de sus autores heteronormados.

2.3.3 La madre: El mito del amor maternal

“En un principio había hombres, mujeres y andróginos; cada individuo poseía dos caras, cuatro brazos, cuatro piernas y dos cuerpos unidos; un día se dividieron en dos, «como se divide un huevo», y desde entonces cada mitad trata de encontrar a su mitad complementaria; los dioses decidieron más tarde que mediante el acoplamiento de dos mitades disímiles se crearían nuevos seres humanos. Sin embargo, esta historia sólo se propone explicar el amor”
(Simone de Beauvoir, 2015, p.69-70)

La intención de este capítulo no es precisamente responder cómo o dónde nace el amor romántico; dicho tema merece abordarlo por sí solo en otra investigación, lo cual no implica que lo desechemos por completo, al contrario, pretendemos ofrecerle todo el espacio y argumentos posibles a lo que consideramos el gran argumento para la materialización de la subordinación de los cuerpos maternantes y de sus transformaciones socioemocionales, este es: el amor maternal.

En capítulos anteriores dejamos en manifiesto que la historia de la mujer no solamente ha sido escrita por otros, sino que en su eterno, ha estado descrita por otros, otros con pretensiones de dominación como forma más segura para alcanzar su realización

personal y satisfacer sus pulsiones. Hemos intentado revelar cuál ha sido rol de la mujer en la historia cimentada por el patriarcado, y desarrollada por el sistema sexo-género.

En correlación con aquello es que ahora comenzamos a cuestionarnos cuál es el rol que cuple “el amor” en la construcción de dicha historia, y cómo es que el amor maternal llegó a definir la trascendencia de la vida de las mujeres, como también cuáles han sido las repercusiones del amor maternal en los cuerpos maternantes.

Para poder dar algún tipo de respuesta a estas interrogantes, necesitamos entrar a esta discusión expresando en base a los discursos previamente expuestos que:

“el amor maternal es un mito”

La desmitificación del amor maternal, es trascendental para comprender ¿cómo las mujeres en la cultura y en la historia, han llegado a estar, jerárquicamente hablando, en una categoría inferior en relación al hombre?

Para comenzar, cuando nos cuestionamos respecto de esta asignación jerárquica de la mujer a una “categoría inferior” es inevitable no recurrir a Simone de Beauvoir y su trabajo en *El Segundo sexo* (2015), el que desde su inicio comienza relatando que la situación de la mujer está limitada a una condición de alteridad, donde la mujer “se determina y se diferencia con respecto al hombre y no a la inversa; ella es lo inesencial frente a lo esencial Él es el sujeto, es el absoluto: ella es alteridad” (Beauvoir, 2015,p50) es un ser extraño, ajeno a la sociedad y diferente al hombre. La mujer ahora habita un espacio de oposiciones en la sociedad y la cultura

Con base en esta categoría, la autora nos lleva a detenernos en el hecho de cómo los conceptos de libertad y trascendencia influyen en esta categoría que ella llamó *la otra*, en la cual *la libertad* implica la absoluta autonomía de las sujetas, pero que las posibilidades de ejercerla son finitas, ya que está condicionada desde *afuera* (Beauvoir,S. 2015), pero, ¿qué sucede cuando esa libertad no es ejercida?, o peor aún, ¿cuando es arrebatada?, ¿qué propósitos pueden ser tan valiosos como para despojarla de tal condición? Pues los propósitos del hombre. Existe una convención social y biológica que dicta que, cuando una

mujer queda embarazada y decide llevar a término su embarazo, se convierte en madre, entregando su vida, su tiempo a su hijo y su libertad, a su esposo o al padre biológico; es decir, ya sea de forma explícita o implícitamente, este le pide a la mujer la renuncia de su propia autorealización a cambio de la de él; tener hijos pasa a ser una tarea de la feminidad (Beauvoir, S. 2015), ya que históricamente, como mencionamos en capítulos anteriores, la mujer perdió su derecho materno, quedando en total desventaja y desamparo en oposición al hombre.

Ahora con el inicio del patriarcado, comienza la historia de la mujer como propiedad privada, esclava y sometida, podríamos hablar extensamente de las múltiples formas de explotación: tráfico de mujeres, esclavitud, prostitución, matrimonios arreglados, cosificación, abuso sexual, físico y psicológico, femicidio y la lista sigue pero, en este momento nos remitiremos al violento proceso de sometimiento que viven las corporalidades maternantes al cargar con un “destino” basado en su naturaleza.

Habiendo ya naturalizado el rol maternal de la mujer por su condición biológica, se hizo importante hacer perpetuar esta condición donde la familia nuclear patriarcal, como principal transmisora de valores y tradiciones jugó un papel trascendental en la reproducción e inscripción del rol maternante en el cuerpo de la mujer. Particular es el vivir dicho proceso en culturas occidentales y católicas, donde el estar embarazada y parir, es sagrado, la figura de la madre se vuelve sacralizada (Foucault, 2007, p.76) ¿Que sucede cuando se altera o se perturba algo sagrado? Se normativiza, para Foucault (2007), el término no es de carácter negativo, al contrario es positivo, ya que implica incluir a las sujetas de interés. Podríamos decir entonces, sin caer en especulaciones que, existe una pretensión por parte de sectores y poderes hegemónicos de legitimar el rol maternante de la mujer a causa de su biología e incluirlas a la sociedad como sujetas válidas sólo bajo ciertos roles, los que previamente fueron y son normados por el cristianismo, el sistema sexo-género, el modelo biomédico, y el neoliberal. Esta norma a la cual ahora llamamos, “amor maternal” , según Foucault en su texto “Los anormales”, la norma ,” *no se define en absoluto como una ley natural, sino por el papel de exigencia y coerción que es capaz de ejercer con respecto a los ámbitos que se aplica*” (Foucault, 2007, p.57), el amor maternal es entonces, una norma, fundada, legitimada y transmitida, por diversas instituciones para “*reproducir, proteger o conservar relaciones de poder*”(Foucault, 2007, p.57) y de subordinación de la mujer, a espacios privados, a roles domésticos y de explotación , a través de norma del amor maternal.

Desde la lectura de Foucault (1999), bajo la perspectiva feminista, el cuerpo de la madre, la maternidad pasa a ser objeto de control del Estado y de la ciencia, configurando e imponiendo una representación simbólica de cómo debe ser una madre, entonces, *“le crean a la mujer la obligación de ser ante todo madre, y engendran (...) el mito del instinto maternal, del amor espontáneo de toda madre hacia su hijo”* (Badinter, E.1981, p.117), interesante ejercicio es el cuestionarnos si ¿existen corporalidades maternantes que no amen a sus hijos? ¿qué sucede si se rompe esta norma del amor maternal? Volviendo nuevamente a Foucault, este dice que *“la norma trae un principio de calificación y corrección”*(Foucault, 2007, p.57) que se aplica a este cuerpo maternas. Osea entran en un juego de ser calificadas como buenas o malas madres y de castigo si no ejercen su rol según la norma, incluso se castiga a aquellas que deciden no ser madres , también a quienes deciden abortar, este es un *“crimen sin expiación”* (Badinter, E.1981, p.174), para quienes deciden abortar la sociedad las mira bajo una luz abyecta, además de estigmatizar las con la culpa ya que ellas tienen la culpa por tener biológicamente un útero para engendrar, ese es el riesgo que se corre por ser mujer (Beauvoir, 2015, p.633-638), poca, casi nula reflexión a tenido la condiciones de las maternidades forzadas tiene como consecuencia, en los cuerpos maternantes estados severos de crisis, sin mencionar las condiciones de vulneración en que las y los hijos se puedan criar.

Para Beauvoir, S. (2015) no es la servidumbre biológica la causa directa de la opresión sino una cultura que redefinió el factor biológico en esos términos: *“en realidad la naturaleza no es un hecho inmutable, (...) quiere decir que la naturaleza puede ser manipulada por la cultura, que el ser humano puede dominarla”* (Beauvoir, S. 2015,p.157), un claro ejemplo es través de los discurso, del lenguaje. Para E. Badinter (1981) los escritos de Rousseau, tienen una particular influencias, al igual que el psicoanálisis y los poderes económicos, en la configuración de lo que ella designó como *“La nueva madre”*(Badinter,1981,p.175): la que dirige todos sus deseos a su hijo, limita voluntariamente su fecundidad para darle todo el tiempo y cuidado a su hijo, sin importar los esfuerzos, porque no hay peor castigo que ser una madre negligente. La nueva madre se siente responsable de la salud del niño, de su educación, toda su construcción valórica y moral, además el psicoanálisis a mediados del S.XX la *“hace responsable de la felicidad de su hijo”*(Badinter,1981,p.197) , ahora esta madre dividida entre instinto y deber, se vive en una

alienación, ya que la sociedad la considera como la persona más adecuada para asumir todas estas tareas ya que, es “natural de ella” (Badinter,1981,p.197) -comillas nuestras- y mejor madre será si le dedica mayor tiempo. Este factor está fundado en la legalidad y el derecho , el que según la autora:” *le ofrecen a la madre un derecho positivo a la obediencia -y tiempo - porque los hijos la necesitan más*”(Badinter,1981,p.183) pero el tiempo de calidad en sociedades occidentales y neoliberales, es un lujo que no toda madre puede darse.

Existe un factor que hasta el momento no se profundizado lo suficiente : lo económico. La maternidad es gratificante cuando se tienen los medios y las condiciones necesarias para traer y mantener al hijo o hija al mundo. El considerarla gratificante por mero ideal o sacralidad es “ *un crimen de lesa humanidad tener demasiados hijos cuando no hay que comer, cuidar no es amor ni servir a la sociedad*” (León, F. 1908 en Badinter,1981,p.185), el amor no es suficiente para criar a un hijo. Para Simone de Beauvoir una madre soltera puede verse materialmente abrumada por la carga que se le impone repentinamente, puede afligirse abiertamente, (Beauvoir ,S.2015) y trabaja por necesidad, porque no tiene alternativa, así este aumento en la participación laboral de las mujeres, la baja en la nupcialidad y el aumento en las tasas de divorcio, –con el “peligro” de que abandonen sus roles tradicionales (naturalizados) de amas de casa, esposas y madres—, pueden ser interpretadas como anormales y como expresión de una crisis.

Finalmente se entiende que el amor no se decreta y que la situación social y económica de la madre, el padre o la familia , no basta para crear las condiciones de un amor maternal satisfactorio. (Badinter 1981)

2.4 Trastorno del espectro autista: “El individuo a Corregir”

Si conocemos las implicancias actuales de lo que significa convertirse en un cuerpo maternante, cabe preguntarse: ¿cómo en la actualidad la “madre” es sinónimo de abnegación y amor?, ¿qué procesos históricos y sociopolíticos influyeron en la materialización de esta representación y utilización de los cuerpos maternantes como formas de reproducción y opresión?

Para expresar nuestra postura respecto de las posibles respuestas, es preciso hablar sobre la historia de la diferencia²¹ y de cómo la aplicación de tecnologías y dispositivos operan en la transformación de las sociedades modernas; en particular, nos centraremos en la transformación de una sociedad matriarcal a una patriarcal, y cómo en esta las representaciones que se tienen de la maternidad van cambiando según el contexto que se esté viviendo.

Nos parece importante y pertinente dar a conocer, desde una visión biológica, lo que se conoce como el trastorno del espectro autista (TEA), el cual forma parte de los trastornos del neurodesarrollo infantil que constituye un espectro, caracterizado por una amplia gama de variabilidad, heterogeneidad y complejidad de manifestaciones clínicas (Espín J., Cerezo & Espín F., 2013).

Actualmente, el consenso general para la clasificación de las patologías mentales está determinada por los Manuales Diagnósticos y Estadísticos de Trastornos Mentales, publicados por la Asociación Americana de Psiquiatría, los cuales constan de varias versiones. Es oportuno mencionar que, si bien las versiones más actuales han conservado los criterios principales para el diagnóstico de autismo, existen múltiples modificaciones.

En el año 2000 el DSM-IV-TR (APA, 2000), define cinco categorías dentro de la clasificación Trastornos Generalizados del Desarrollo (TGD): Trastorno Autista, Síndrome de

²¹ Término acuñado en el Dossier de Filosofía en el texto “ De la filiación, los sexos y la familia sentimental” , para referirse a “*los caminos paradójicos entre el hombre y la mujer a los comienzos de la historia*” (Alejandra Castillo 2015)

Rett, Trastorno Desintegrativo de la Infancia, Síndrome de Asperger y Trastorno Generalizado del Desarrollo no especificado.

Con la implementación del DSM-5 (APA, 2013), existe un cambio significativo en dicha clasificación. Cuatro de las subcategorías comprendidas dentro de los TGD han sido incluidas dentro de una misma categoría denominada trastorno del espectro autista (TEA), debido a que se entiende que los síntomas que recogían dichos trastornos representan un continuum de severidad que van de menor a mayor severidad, no reduciéndolo únicamente a si cumple o no criterios de una categoría diagnóstica. Una crítica importante que recibió esta nueva implementación fue la desaparición del Síndrome de Asperger como categoría. Se plantea que las personas con este diagnóstico serán estigmatizadas por su asociación con el desorden autista clásico, y *“el concepto de espectro alimentará fácilmente la ‘epidemia’ del pobremente definido autismo que ya ha sido disparada por la introducción del Asperger en el DSM-IV”* (Francés A., sf, p.3).

Sin embargo, J. Artigas-Pallares e I. Paula (2012) manifiestan que el motivo más contundente para la aglomeración de los trastornos dentro de la categoría TEA, se basa en el hecho de que las diferencias entre los subtipos de autismo no son determinadas por los síntomas específicos del autismo, sino por el nivel intelectual, la afectación del lenguaje, y por otras manifestaciones ajenas al núcleo autista.

Otro cambio fundamental se vincula a los síntomas clínicos de base: en el DSM-IV-TR múltiples criterios evaluaban un mismo síntoma, por dicha razón se reduce de tres dominios de evaluación a dos. Según el DSM-IV-TR (APA, 2000) los dominios corresponden al desarrollo deficiente en la interacción social, deficiencias en la comunicación y conductas repetitivas o estereotipadas.

El DSM-5 (APA, 2013) plantea criterios más amplios de clasificación uniendo el déficit social y de comunicación. Este criterio se define por deficiencias en la reciprocidad socioemocional, caracterizado por la dificultad de establecer o mantener interacciones, compartir intereses, emociones o afectos; deficiencias en las conductas comunicativas no verbales, la cual varía desde una comunicación poco integrada hasta dificultad en sostener el contacto visual, entender y establecer el uso de gestos y la expresividad en las

comunicaciones. Y por último, la presencia de un déficit en el desarrollo, mantenimiento y comprensión de las relaciones, marcado por una dificultad para adecuarse al contexto, comprender juegos simbólicos o imaginativos y dificultad para hacer amigos, pudiendo llegar al extremo de que exista la ausencia de interés por otros. Se mantiene el criterio de patrones restrictivos y repetitivos de comportamiento, intereses o actividades, el cual puede manifestarse por movimientos o habla estereotipados o repetitivos como ecolalias, estereotipias motoras y alineación de juguetes; insistencia en la monotonía con una excesiva inflexibilidad de rutinas o patrones ritualizados de comportamiento verbal o no verbal. Los intereses de estos sujetos son muy restringidos y fijos, incluso “anormales” en cuanto a su intensidad o foco de interés. También se puede observar la presencia de hiper o hipo reactividad a los estímulos sensoriales o interés inusual en aspectos sensoriales del entorno.

Junto con estos dos criterios, se agrega que los síntomas deben estar presentes en las primeras fases del periodo de desarrollo, aunque pueden no manifestarse totalmente hasta que la demanda social supera las capacidades limitadas. A la vez, los síntomas causan alteraciones clínicamente significativo en lo social, laboral y otras áreas del funcionamiento. El trastorno y sus alteraciones no se explica mejor por la discapacidad intelectual o por el retraso global del desarrollo.

Por último, en esta nueva clasificación diagnóstica se incluyen niveles de severidad los cuales están sujetos con los niveles específicos de soporte necesarios en cada área de comportamiento, tanto en la comunicación social como patrones repetitivos y restringidos de conducta.

Algunos autores consideran que la implementación del DSM-5 proporciona grandes limitaciones diagnósticas, ya que estos discursos de poder vienen a normalizar la vida de la persona con TEA; sin embargo, Josep Artigas-Pallares (2011) plantea que la misma marcará un cambio conceptual, y posiblemente el inicio de un camino hacia una interpretación radicalmente distinta de los trastornos mentales, debido a que considera que los mismos no pueden conceptualizarse como categorías, sino como dimensiones.

Por otra parte, la Asociación Americana de Psiquiatría (2013), plantea que el Grupo de Trabajo de Desarrollo Neurológico, perteneciente al Instituto Nacional de Salud Mental,

recomiendan los nuevos criterios del DSM-5 determinados para el diagnóstico de TEA debido a que reflejan una mejor comprensión del estado de conocimiento sobre autismo. El grupo de trabajo cree que un solo trastorno paraguas mejorará el diagnóstico de TEA sin limitar la sensibilidad de los criterios o cambiar sustancialmente el número de niños diagnosticados. A sí mismo, la noción de espectro permitirá a los médicos explicar las variaciones de los síntomas y comportamientos de persona a persona.

2.4.1 Teoría de la mente

Existen múltiples teorías sobre las causas que originan el autismo; uno de los modelos explicativos que ha tenido mayor éxito es el que plantea la existencia de un déficit en la teoría de la mente. Para referirse a la teoría de la mente también existen expresiones como mentalización, ceguera mental, mirada mental; las mismas van a depender de la corriente de estudio a la cual se le haga referencia.

El término *teoría de la mente* fue acuñado por Permack y Woodeuff por medio de estudios neurocognitivos realizados con chimpancés, para hacer referencia a la habilidad de predecir, explicar e interpretar conductas en términos de estados mentales (Reyna, C., 2011).

Según las consideraciones propuestas por Fonagy, desde una perspectiva psicoanalítica, propone que la mentalización es una capacidad que permite el reconocimiento de estados mentales en uno mismo y en los demás, referente a pensamientos, deseos, emociones e intenciones. Implica poder diferenciar el comportamiento observable de las posibles motivaciones o estados mentales que subyacen. A su vez, la mentalización incluye el concepto de empatía, aunque no quieren decir lo mismo. Cuando hablamos de empatía se hace referencia al conocimiento, comprensión y a la capacidad de compartir los sentimientos presentes en otra persona; en otras palabras, percibir y afectarse con lo que siente el otro, sin embargo, la mentalización no se limita a la percepción del otro, sino que abarca tanto los pensamientos y sentimientos de uno mismo y también el de los demás sujetos (Dela Cruz & Herreros, 2017). Riviere y Núñez (2001) plantean que los humanos vemos el mundo con una “mirada mental”, la cual nos permite comprender las conductas como producto de las creencias y los deseos. La ausencia de la misma impediría una adecuada comunicación y adaptación en relaciones recíprocas. Por lo tanto, los autores plantean que la teoría de la

mente permite utilizar estrategias sociales, debido a que este sistema le proporciona sentido a la actividad humana, no interpretándose por funciones fisiológicas, sino en términos de estados mentales. Es la capacidad de mentalización la que permite “ponerse en el lugar del otro”, lo cual favorece el relacionamiento con el otro, interpretar su conducta y realizar predicciones, comprender que tienen deseos, creencias e intenciones, un mundo de emociones y experiencias diversas.

Baron-Cohen, Alan Leslie y Uta Frith (1985) consideran que las personas con autismo presentan una alteración en la habilidad para comprender las representaciones mentales, por lo tanto, se encuentran en desventaja a la hora de comprender y predecir el comportamiento de las personas. Dicha hipótesis tiene como base los análisis de Leslie (1985), los cuales planteaban que las habilidades cognitivas para formar representaciones de segundo orden no aparecen hasta el segundo año de vida, siendo imposible leer las mentes sin ellas. A su vez, se demuestra que estas habilidades marcan el comienzo del juego simbólico, por lo tanto, la ausencia de dichas representaciones no sólo causa la ausencia de la teoría de la mente sino también la falta del juego de ficción. En relación a la observación de que los niños con autismo muestran alteraciones en la imaginación, develando la hipótesis de que el autismo podría constituir una alteración específica del mecanismo cognitivo necesario para representar estados mentales, o “mentalizar”.

Es a raíz de investigaciones, respecto de “La Teoría de la Mente”, que se plantea que las personas autistas carecen de esta capacidad para pensar sobre los pensamientos y por eso tienen tantos problemas en ciertas habilidades sociales, comunicativas e imaginativas. Estas alteraciones significan un impacto negativo en el funcionamiento cotidiano de estas personas, como también de las personas que lo rodean. Tales dificultades ocasionan inconvenientes incluso en las interacciones sociales más simples, provocado angustias y ansiedades, razón por la cual las personas con TEA ponen barreras ante dichas interacciones. A menudo suelen sentirse avergonzados u ofendidos ante situaciones confusas en las cuales no se logra comprender con claridad el sentido de la conversación (Howlin, P., 2008). Es por esto que principalmente la sociedad no entiende ni comprende lo vivido, no solo por las personas que poseen esta condición si no también y exclusivamente a las madres al tener una doble

exigencia, no solo por tener que criar y cuidar a su hijo/a con TEA, si no que también tener que vivir con el rechazo de la sociedad frente a la condición de su hijo o hija.

2.4.2 La excluyente y reconocimiento de la familia

Antes de comenzar el análisis surge el discurso desde las investigadoras con respecto a la escasa información que existe en relación a estudios de TEA y maternidad, habiendo solamente información sobre qué pasa con la familia al enterarse de que un miembro viene con dicha condición. Planteando una hipótesis que, producto de vivir en una sociedad patriarcal, el ejercicio de la mujer se ve disminuido, no valorado y enfocando todo en la familia. Es por esto que nos surgen cuestionamientos debido a que la familia no es la que se hace cargo, sino que es la madre la que se lleva la mayor exigencia al momento de cuidar y criar a su hijo/a con TEA.

Martínez y Bilbao (2008) plantean que las madres y los padres de niños/as con TEA, al comienzo disfrutan sin ninguna sospecha la felicidad de tener un hijo/a sin esperar alguna dificultad en el correr de su desarrollo. Por lo general es a partir de los primeros dos años que comienzan a visualizarse comportamientos que, al irse intensificando, llaman la atención tanto de la mamá como del papá.. El rechazo al contacto afectivo, la falta de respuesta a las instrucciones verbales, el juego repetitivo, son algunos de los aspectos que impactan profundamente. Es aquí donde surgen las primeras inquietudes que llevan a las primeras consultas médicas.

Como investigadoras creemos que es de gran importancia un diagnóstico temprano para ofrecer la posibilidad de un tratamiento que comience antes de que el trastorno haya situado al niño/a lejos del desarrollo armónico. No siempre ocurre de esta manera, también puede suceder que los síntomas se manifiesten con más claridad cuando las habilidades sociales y comunicativas se encuentran más desarrolladas, o que el diagnóstico esté acompañado de otras dificultades y estas opaquen el diagnóstico de autismo, o simplemente que los padres carezcan de conocimientos sobre los indicadores del desarrollo en los/as niños/as “normales”, lo cual provoca una consulta tardía (Baron-Cohen & Bolton, 1993). La confirmación del diagnóstico puede significar un golpe muy duro para la familia, trayendo grandes repercusiones, donde sabemos que la mujer se hace cargo de toda la crianza, mientras

que el hombre se preocupa de llevar el sustento del hogar o muchas veces huir de la crianza y cuidados de sus hijos/as dejando sola a la madre. Ellos, al enterarse de la noticia, se llenan de angustia y de interrogantes que al comienzo cuestan despejar, como por ejemplo: ¿qué hicimos mal?, ¿es nuestra culpa?, ¿qué debemos hacer?, después de todo, *“la familia no es la que va a presentar autismo, pero sí la que va a sobrellevar con los efectos y el impacto que este trastorno origina en las personas y en las familias”* (Martínez,M. & Cuesta,J., 2014, p.125).

Sabemos, como investigadoras, lo complejo que llega a ser y sobre todo la toma de conciencia frente al diagnóstico del autismo es muy difícil, debido a que se trata de un trastorno asociado a cierta ambigüedad, por la amplia variabilidad del pronóstico, la ausencia de marcadores biológicos y la dificultad de los padres para detectar síntomas tan sutiles como los que caracterizan al autismo en sus primeras etapas (Martínez,M. & Bilboa,M. 2008). De igual forma, la reacción frente a la noticia puede estar afectada dependiendo del grado de severidad del autismo y el nivel de funcionamiento intelectual y autonomía del hijo/a.

Además, es de gran importancia tener en cuenta la madurez y estabilidad psicológica de cada uno de los padres, el apoyo que puede recibir de la familia, de los/as parientes, de las amistades y de los servicios profesionales (Benites, L. 2010). *“Los padres se enfrentan a la pérdida inicial del hijo/a ‘ideal’ que habían conformado en su mente. Esa imagen se distorsiona por la imagen real, lo que desencadena una serie de sentimientos como negación, dolor, culpa, frustración, cólera y llanto, hasta que se acepte el problema”* (Cabezas, H., 2001, p.3).

Riviere (1997) plantea que las primeras etapas del desarrollo en este cuadro son muy difíciles para las familias, causando la llamada “gran crisis”, la cual es atravesada por todos los padres. Las fases de este proceso psicológico de crisis involuntaria estarían determinadas por inmovilización, minimización, depresión, aceptación de la realidad, comprobación, búsqueda de significado e interiorización real del problema.

Respecto a lo mencionado anteriormente, la inmovilización correspondería al estado inicial que presentan los padres al recibir la noticia, un estado de shock, bloqueo y aturdimiento general. Los padres, tanto en el autismo como en muchas otras discapacidades,

no se encuentran preparados para escuchar que su hijo/a padece de un trastorno que no tiene cura. Por lo tanto, el efecto que provoca esta fase en las familias sería más leve si desde las primeras manifestaciones que presenta el niño o la niña recibieran apoyo y ayuda para identificar el trastorno (Martínez, M. & Bilboa, M. 2008). Al respecto, Baron-Cohen y Bolton (1993) lo mencionan como fase inicial de sorpresa y decrecimiento, la cual correspondería a un entumecimiento o sensación de estar alejados del mundo.

Luego, la siguiente reacción correspondería a una negación en la cual no creen posible que lo que le dice el médico sea real, consultan con otros profesionales pensando que es algo madurativo y que luego se revertirá, en otras palabras, minimizan el problema. La negación, puede considerarse el medio que encuentran las mentes para mantener bajo control las ansiedades y el estrés. (Baron-Cohen & Bolton, 1993). Esta etapa podría significar un desgaste emocional muy grande para las familias, debido a que ir en búsqueda de una respuesta satisfactoria puede significar una búsqueda sin fin que lentamente puede traer como consecuencia el quiebre de la misma.

Muchos padres pueden presentar un estado de depresión ante la impotencia de no poder hacer nada para revertir la situación, con sentimientos de irritación y de culpa, lo que llega a su fin con la aceptación de la realidad, donde comienzan a buscar medidas racionales y actúan sobre el problema (Martínez, M. & Bilboa, M. 2008).

Las fases señaladas describen a grandes rasgos el proceso que viven los padres de un niño/a con discapacidad, pero el recorrido que realiza cada padre y cada madre dependerá de las características personales de cada persona. Por lo tanto, no todos los padres de niños/as con autismo pasan por cada una de estas etapas, existe variación por lo tanto en la intensidad y duración (Baron-Cohen y Bolton, 1993).

Son muchos los factores que van a influir en el transcurso del proceso, por lo cual sería de gran importancia que, durante el mismo, la familia obtenga la ayuda de grupos de apoyo, quienes dan soporte a las necesidades de los padres permitiéndoles comprender los sucesos de manera racional para poder ayudar de manera efectiva a sus hijos/as y al resto de los integrantes de la familia (Cabezas, H. 2001).

Para finalizar nuestro discurso podríamos plantear que, luego de este arduo proceso comienza un largo recorrido: cuando el diagnóstico está asentado y es de conocimiento de todos los integrantes de la familia, toca descubrir y aprender a vivir con TEA.

2.5 Representaciones sociales

“La representación social es un corpus organizado de conocimientos y una de las actividades psíquicas gracias a las cuales los hombres hacen inteligible la realidad física y social, se integran en un grupo o en una relación cotidiana de intercambios, liberan sus poderes de imaginación”
(Moscovici 1979 en Piña, Cuevas 2004, p.18)

El recorrido teórico que se ha llevado hasta este momento, nos lleva a culminar con este capítulo, referido a las Representaciones Sociales (RS). Nos abocaremos principalmente a fundamentar teóricamente el proceso de construcción y funcionamiento de las RS, para que de esta forma se comprenda la trascendencia y el impacto que estas tienen en y sobre la maternidad, el cuerpo de la mujer y del trastorno del espectro autista (TEA) en la cultura chilena, temas que han estado de forma transversal en este marco.

La relevancia de hablar sobre las representaciones sociales recae en que estas son usadas en la vida cotidiana como sinónimo de “sentido común” u “obvio conocimiento”. No está demás aclarar que en una sociedad patriarcal y neoliberal como la chilena, operar bajo lógicas de la “naturalidad” es, por decir lo menos, peligroso. Como se ha visto en capítulos anteriores, el naturalizar actitudes, lógicas, hábitos, etc., supone, bajo ciertas condiciones y contextos, proceder con intenciones de dominación. Al instaurar una RS en una persona, esta se aloja de forma tal que se apodera y dirige la cotidianidad de dicha corporalidad. Es decir, la facilidad con la que la institucionalidad y los aparatos de control ejercen su poder, supera la individualidad alcanzando niveles masivos.

Para este caso, adentrarnos en los fundamentos teóricos que explican el funcionamiento y génesis de las RS, nos permite llegar a el núcleo de estas. El particular interés recae en que el conocerlo y comprenderlo, le brinda poder a la persona para “liberarse” de este.

2.5.1 Representaciones sociales en un cuerpo maternante

La teoría de las representaciones sociales es una teoría en desarrollo y debate permanente, que surge en Francia en la década de 1960; han transcurrido más de cuarenta años desde su primera formulación y sin embargo el debate teórico, las investigaciones empíricas y la integración de planteamientos de orden interdisciplinario son indicadores de su evolución y actualidad. La teoría de las representaciones sociales es uno de los modelos relativamente recientes en el área de Psicología Social; esta propuesta teórica esboza un planteamiento metodológico interesante y renovador dentro del análisis del sentido común y de lo cotidiano, y podría valorarse como una explicación útil en el estudio de la construcción social de la realidad.

El análisis realizado de las representaciones sociales lo podríamos situar, como investigadoras, desde la participación de los individuos de forma personal y colectiva. Estos grupos disponen de una representación clara y consciente de las personas que son miembros del grupo; poseen un pensamiento reflexivo, el cual elaboran colectivamente en su práctica diarias, las reglas, las justificaciones y razones de las creencias y conductas que son pertinentes para el grupo Jodelet (1986), que lo define como modalidades de pensamiento práctico orientados hacia la comunicación, la comprensión y el dominio del entorno social, material e ideal, en tanto que presentan características específicas a nivel de organización de los contenidos, las operaciones mentales y la lógica.

Un resultado de estos procesos comunicativos y discursivos son las representaciones sociales, que caracteriza el estilo de pensamiento de los miembros del grupo. El pensamiento colectivo y la reflexividad de estos grupos se complementan mutuamente y son los prerequisites fundamentales para lo que se denomina identidad social. Existen distintos autores que anteceden a lo mencionado anteriormente y quienes comenzaron a explicar que existe una “conciencia colectiva”, la que en cierta manera vendría a determinar dicha identidad social. Durkheim, y Martin-Baró coinciden en que esta trasciende a las individualidades y que principalmente “*consiste en un saber normativo, común a los miembros de una sociedad e irreductible a la conciencia de los individuos, ya que constituye*

un hecho social.” (Valenzuela, N. 2016 en Baró, M. 2002, p. 33) que se consolidan en los cuerpos como un conocimiento que es ininteligible. ¿Cual es la relevancia de entrar en esta teoría? Con ella logramos desnaturalizar ese “conocimiento ordinario” justificado desde el sentido común, que articula una gama de prácticas patriarcales y violentas sobre los distintos cuerpos maternantes.

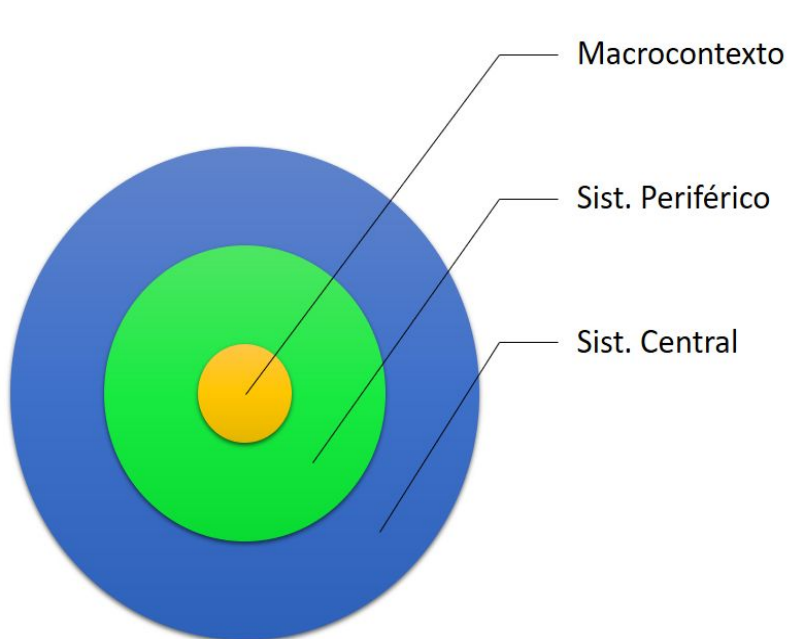
Para teorizarla, el autor Moscovici (1985) definen brevemente las representaciones sociales *“como un sistema cognitivo con un lenguaje y una lógica propia”* (Moscovici,S.1985 en Cañero, P. 2018,p.8) que actúan de forma performativa sobre la realidad; para ser más específicas intentamos referir que, al poseer sus propias códigos, con estos se puede interpretar y construir realidad; también permite ir moldeando la conducta de forma intencionada según la sociedad y la cultura, el cronos y la historia, ya que las representaciones sociales son parte de *“un sistema de valores, ideas, y prácticas lógicas y códigos”* (Moscovici,S. 2002 en Salazar, M. & Herrera, M. 2007, p.290) que organiza la vida de las personas, “determinando” según estas, las formas de razonar y actuar frente al mundo social y privado. Estas formas funcionan a base de lo que se conoce como “sentido común” y/o “criterio colectivo”, las que poseen una fuerza simbólica lo suficientemente fuerte como para radicarse en el sujeto y regir *“con fuerza normativa en tanto instituye los límites y las posibilidades de la forma en que las mujeres y los hombres actúan en el mundo”* (Tuñón, J, 2008, p.380), orientando su quehacer cotidiano, asumiendo como normal, natural o real cualquier práctica misógina, violenta y patriarcal.

Si lo llevamos a la cotidianidad de un cuerpo maternante, una de las representaciones sociales más importantes sería la del amor maternal, entendiéndose como una imposición simbólica, patriarcal, biológica, y justificada desde lo discursivo:

“el diseño de Dios para la mujer como dadora de vida, va más allá de sus habilidades físicas, como la de gestar, que es parte integral de su naturaleza, esta habilidad impregna todas las áreas de su vida. De esta manera ella, con ese amor propio de la maternidad es capaz de proteger, cuidar, defender, comprender, contener, acompañar, aconsejar; no solo al hijo de sus entrañas, sino que a todo cuanto le rodea”

(Conferencia episcopal de Chile , 2017, p.1)

Es importante comenzar a cuestionarse cómo las representaciones sociales llegan a arraigarse y operar de esta forma. Cuando hablamos en el primer capítulo sobre la construcción social de la realidad, dejamos claro que los “*procesos de habituación anteceden a toda institucionalización*” (Berger, P & Luckmann T. 2001, p.75), pero el proceso es más complejo que eso; lo relevante de este punto es recalcar la intervención que ejercen las distintas instituciones sobre las personas utilizando mecanismos de control social. Para las representaciones sociales, los procesos de transmisión que ofrecen las instituciones como la familia, los medios masivos de comunicación, la escuela, el Estado y la iglesia favorecen al fortalecimiento de dicha realidad como una objetiva, excluyendo o reprimiendo toda subjetividad, desplazándola a un espacio abyecto a lo socialmente normado, como lo sería el caso de un cuerpo maternante que no ame o cuide de su hijo o hija.



Cediendo el espacio nuevamente a las autoras Campo y Labarca (2009), esta realidad histórica se explicaría, desde una Perspectiva Estructural²² de interpretar a las representaciones sociales, donde según las autoras, citando a Abric (1994), existiría

un sistema central el cual estaría doblemente determinado por el contexto, en el cual se encontraría el núcleo ontogénico de las representaciones sociales, guardando todo el contenido, información y simbolismos. En una segunda capa se encontraría todo aquello que protege y facilita el anclaje en la realidad de las representaciones sociales. En su última dimensión, se encontraría el mundo social, pero principalmente lo que respecta al orden y producción de los discursos y lo ideológico (Campo, M. & Labarca, C. 2009).

²² Busca explicar la existencia de un núcleo central e identifica su estructura y dinámica de relación con los elementos periféricos (Campo y Labarca citando a Banchs 2009)

Para que se produzca una representación social, tal como intentamos ejemplificar anteriormente, se viven dos procesos: la objetivación y el anclaje (Campo, M. & Labarca, C. 2009 en Moscovici 1979). En la primera, se entiende esta como la posibilidad de materializar los distintos discursos, brindando sentido a la realidad, donde en primera instancia el sujeto selecciona y retiene la información de los hechos sociales que se le presentan según su sistema de valores, reestructurando y objetivándolo, configurándolo a nivel del pensamiento para finalmente entrar al mundo de lo simbólico. Por último, el anclaje implica la existencia de un nuevo “producto” o conocimiento, dado los procesos de desequilibrio y acomodación ante las vivencias del mundo social (Campo, M. & Labarca, C. 2009).

Finalmente es comprensible cómo la construcción simbólica de la maternidad tiene su origen en el sistema patriarcal y religioso, siendo de estas desde donde surgirán distintas visiones de cómo interpretar y demandar a dichos cuerpos maternantes.

Las representaciones sociales, respecto de la maternidad, le brinda poder a ciertos modelos para volverlos hegemónicos a través de la historia. Nos referimos principalmente al derecho de sangre exclusivo del padre sobre las y los hijos, y la transformación de los contratos²³ sociales y sexuales sobre el cuerpos de las mujeres, que guardan su origen en bases patriarcales. Y los dogmas católicos-romanos y sus doctrinas marianas²⁴ que prescriben a la mujer como un cuerpo destinado a la mera procreación y devoción al hogar y la familia, encontrando solo en estos el salto a encontrar la sacralidad.

²³ Nos referimos al contrato social y sexual que implica el matrimonio

²⁴ Refiérase a todas las veneraciones o dogmas católicos- cristianos que tienen en su eje principal a la Virgen María como madre de Jesús y reina de los cielos, por ende imagen sujeta a toda divinidad, considerada así por primera vez en el concilio de Efeso y proclamada inmaculada en 1476. (2019)

Capítulo III

Marco metodológico

Marco Metodológico

Con base en lo anterior es que el tipo de investigación más indicado para el cumplimiento de los objetivos y en el cual se adscriben las investigadoras es la investigación cualitativa-fenomenológica, ya que esta, a diferencia del positivismo, busca comprender “*en un nivel personal de los motivos y creencias que están detrás de las acciones de la gente*” (Taylor, S.J. & Bogdan,R. 1987, p.5) en la vida social y en la cultura que las mueve, reconociendo holísticamente, por ejemplo, a los cuerpos maternantes como sujetas con historia y con un contexto que “algo provoca“. Es importante declarar que no se pretende con esto ser meras observadoras, ya que una característica de esta investigación es podernos identificar, con los objetos de estudio, que en este caso son los cuerpo maternantes, para así poder comprender cómo ven las cosas desde su propio discurso, desde su propia subjetividad. Es por esto que es fundamental para las investigadoras “*experimentar la realidad tal como otros la experimentan*” (Taylor,S.J. & Bogdan,R. 1987, p.8), suspendiendo o aportando sus “*propias creencias, perspectivas y predisposiciones*” (Taylor,S.J. & Bogdan, R. 1987, p.8) para comprender las subjetividades a las que están sujetas y no caer en falsas interpretaciones, considerando todo desde una perspectiva de género.

El nivel de comprensión y análisis que se pretende alcanzar es profundo, reconociendo que las vivencias y experiencias de aquellos cuerpos maternantes son únicas e irremplazables para cada una; he ahí la intención de rescatar lo fenomenológico como un método que contribuye en “*la profundización de los significados fundamentales de la experiencia humana*” (Villalobos,L. 2017,p338), prestando completo interés y atención en los discursos que puedan relatar, pudiendo hacer visible lo invisible, ya que lo fenomenología como método “*respetar por completo el relato que hace la persona de sus propias vivencias, se centra en el estudio de las realidades vividas, generalmente poco comunicables*” (Villalobos, L. 2017 p.340 , en, Gurdián, 2010, p156), dándoles a través de estos métodos y técnicas cualitativas- fenomenológicas, espacio y validez a sus propias subjetividades.

3.1 Paradigma de investigación

Dicha investigación se realizará desde un paradigma interpretativo con metodología cualitativa, el cual tiene como objetivo el desarrollo de conceptos que ayuden a comprender los fenómenos sociales en medios naturales, dando la importancia necesaria a las intenciones, experiencias y opiniones de todos los participantes. Se establece entonces un procedimiento que da un carácter particular a las observaciones. Ruedas (2009) menciona que es un proceso de interrelación mutua, por lo que no importa tanto la generalización de sus conclusiones, sino la peculiaridad del fenómeno estudiado de tal modo que se dan, entre los elementos constituyentes, relaciones dependientes, dialógicas y participativas, donde el investigador se sumerge en la realidad para captarla y comprenderla. El paradigma interpretativo es multimetódico, pues recoge una gran variedad de datos e información a través de entrevistas, experiencia personal, historias de vida, rutinas, textos históricos, entre otros; de aquí la dificultad de mencionar de manera concreta los métodos en la investigación interpretativa. Según Sandín (2003) no es fácil realizar una distinción clara entre perspectivas epistemológicas, teóricas y métodos de investigación específicos, puesto que algunas orientaciones teóricas constituyen a su vez un modelo con pautas específicas para el desarrollo del trabajo empírico.

A continuación se dará a conocer el enfoque metodológico que ayudará a comprender nuestra investigación.

3.2 Enfoque metodológico: Teoría fundamentada

Es necesario, en primera instancia, definir lo que desde esta investigación se entenderá como metodológico, ya que en correlación con lo anterior, desde un paradigma interpretativo, lo metodológico aquí “*designa el modo en que enfocamos los problemas y buscamos las respuestas*” (Taylor & Bogdan, 1987, p.1) desde un proceso reflexivo de la realidad, la cual es dinámica y en constante transformación, lo que implica flexibilidad en el accionar de las investigadoras, sobre todo cuando entran en juego las subjetividades de las actoras de esta investigación las cuales comparten una cultura en común. Es importante

recalcar que la intención, desde lo metodológico, no es encontrar “verdades”, sino que develar las transformaciones socioemocionales de los cuerpos maternantes con hijos/as del espectro autista en la cultura chilena, por lo que la forma más adecuada de llegar al núcleo de las representaciones sociales es a través de la teoría fundamentada de Glaser y Strauss.

En primer lugar, es importante reconocer que esta teoría, de acuerdo a sus características, se encuentra inmersa dentro de lo que se conoce como investigación cualitativa, características que vienen dadas porque los investigadores toman como centro de su atención el conocer las vivencias y los antecedentes en su contexto natural, de tal forma que pueda haber un espacio para que manifiesten sus particularidades. Al respecto manifiesta Flick, U. (Ibid,2012) que *“los métodos cualitativos toman la comunicación del investigador con el campo y sus miembros como una parte explícita de la producción de conocimiento, en lugar de excluirla lo más posible como una variable parcialmente responsable”*; de esto se infiere que hacen parte de la investigación tanto las reflexiones como las subjetividades del investigador/a, las que se documentan y validan para su posterior análisis. De acá se rescata que son precisamente los valores de esas impresiones (del investigador/a) las que conectan a la investigación cualitativa con la teoría fundamentada. Desde sus inicios en el tema, los principales autores de esta teoría, previamente mencionados, tenían como propósito generar una teoría que explicara las relaciones inmersas en una realidad determinada; es así como a través de lo que ellos denominan la codificación, el muestreo teórico y un balanceo comparativo permanente de la información obtenida, se logra la saturación en los datos. La teoría fundamentada, entonces, permite dar explicación a las relaciones existentes entre dos o más categorías de una realidad que se observa. Estos autores pensaron en configurarla como una teoría básica que sirviera de apoyo a los investigadores cualitativos para respaldar las investigaciones que se adelantaran en el campo en que operan. De esta manera, desde la perspectiva de Giraldo (2011), la teoría fundamentada es capaz de proporcionar teorías, conceptos e hipótesis partiendo en forma directa de los datos y no de marcos teóricos ya establecidos con anticipación. Del mismo modo, Glaser (Glaser 1978 en Páramo 2015, p.222 comprende la teoría fundamentada como una metodología de análisis unida a la recolección de datos, que utiliza un conjunto de métodos, sistemáticamente aplicados, para generar una teoría inductiva sobre un área sustantiva. El producto de investigación final constituye una formulación teórica, o un conjunto integrado de hipótesis conceptuales sobre el área

sustantiva que es objeto de estudio. Es así que la teoría fundamentada despliega un conjunto de fases que, mediante el inductivismo como método científico, produce una teoría que le da explicación a un fenómeno particular estudiado. En ese orden de ideas, agrega valor a los resultados que ya se tienen. Este momento es una condición definitiva para el proceso de teorización, y que según Santos (2004) es el proceso generador de una teoría, que determina y controla dónde se hará la próxima recolección y su posterior codificación y análisis.

La teoría fundamentada (Grounded Theory), formulada y presentada en el año 1967 por los sociólogos norteamericanos Barney G. Glaser y Anselm Leonard Strauss en el libro *El descubrimiento de la Teoría Fundamentada*, considerado como el precursor teórico de la tradición cualitativa, en una época en la que la hegemonía de la investigación positivista regía el contexto de la sociedad estadounidense, viene a representar una alternativa válida para la obtención de nuevo conocimiento a partir de datos sustraídos de la realidad.

Partiendo de la premisa de que, a la luz del modelo, se entiende por teoría un proceso de generación de conceptos relacionados o como una entidad en continuo desarrollo, se asume entonces que para Glaser y Strauss el conocimiento se produce a partir de develar la realidad, para descubrir los sistemas de relaciones y el entramado conceptual que la caracteriza, mediante el acercamiento y la vivencia con los fenómenos sociales que se investigan. Por lo tanto, la interacción entre sujetos y objeto es vital en el proceso de producción teórica dentro del contexto del modelo. El interés que se observa en el modelo por llegar a la producción teórica, a partir de la detección de incidentes que luego se conceptualizan y categorizan, hace pensar que se trata de una propuesta que se identifica con una noción dual del conocimiento científico. En este sentido, se encuentra un paralelismo con los planteamientos de Hacking (1996), para quien la ciencia es simultáneamente un conocer (teorías científicas) y un intervenir (tecnología). Revisando los enfoques epistemológicos prevalecientes para entender, acercarse y problematizar los fenómenos sociales, encontramos afinidad entre el modelo de la teoría fundamentada de Glaser y Strauss y los planteamientos del interaccionismo simbólico, la fenomenología y las perspectivas de investigación cualitativa. Para el interaccionismo simbólico, el individuo es un producto de la interacción recíproca entre individuo y sociedad, de la cual surge la "mente", superando así la controversia individuo-sociedad. El modelo se acerca a la visión fenomenológica de la

relación sujeto-objeto, porque describe las estructuras de la experiencia tal y como se presentan en la conciencia, sin recurrir a teorías preconcebidas, deducción o suposiciones. Y por último, el modelo se enmarca en la perspectiva de investigación cualitativa, porque se preocupa por comprender la vida humana desde quien vive el fenómeno, y se interesa en indagar el porqué de las conductas humanas y qué circunstancias han favorecido la aparición de determinado fenómeno.

3.2.1 Diseño Sistemático de la Teoría Fundamentada

1. Método comparativo constante

Para Sandoval (1997) la teoría fundamentada *“es una metodología general para desarrollar a partir de datos que son sistemáticamente capturados y analizados; es una forma de pensar acerca de los datos y poderlos conceptualizar...Aun cuando muchos los puntos de afinidad en los que la teoría fundamentada se identifica con otras aproximaciones de investigación cualitativa, se diferencia de aquellas por su énfasis en la construcción de la teoría”*(Sandoval, C. 1997, p.71). El método de la teoría fundamentada es el de comparación constante que connota, como menciona Sandoval, una continua revisión y comparación de los datos capturados para ir construyendo la teoría de la realidad. El método de esta teoría ayuda a que se comparen nuevas categorías mentales e instrucción nociones de espacio y tiempo, de oposición y contradicción que puedan ser extrañas al pensamiento tradicional.

Según Spiggle (1994) el método comparativo constante (MCC) *“se refiere a la comparación de la información recogida para encontrar patrones de comportamiento e identificar sucesos. El análisis compara de forma explícita cada incidente proporcionando los datos pertenecientes a la misma categoría, explorando sus similitudes y diferencias”*(Spiggle, S. 1994 en Cuñat, R. 2007, p.10). El planteamiento central del MCC es la interrelación entre la teoría y prácticas, al elaborar teorías extraídas de la observación, las cuales posteriormente se comparan con la revisión teórica

2. Codificación abierta

El objetivo de la codificación es poder generar una indagación. Las investigadoras aprenden a permanecer “abiertas” y dispuestas a cualquier idea que se origine desde los datos. Además, dicho proceso desglosa los datos en distintas unidades de significado. Como norma, debemos comenzar con una completa transcripción de la entrevista, y después, con el análisis del texto, línea a línea con la intención de identificar las palabras claves o frases que conectan el relato del informante con la experiencia bajo investigación. Este proceso se asocia con un

concepto desarrollado que consiste en identificar “un trozo o unidad de datos” que pertenece o representa un ejemplo de un fenómeno más general (Spiggle,S. 1994).

Se comienza codificando los datos en función de las diferentes y las nuevas categorías que surgen se van ajustando o modificando las que ya existen. Las investigadoras conocen cómo codificar todos sus datos, por lo que la cobertura teórica incluye en su marco de estudio todos los datos. Cuando la codificación abierta se realiza del modo adecuado, comienzan a aparecer multitud de memos²⁵, teóricamente las categorías se van saturando. Las investigadoras deben profundizar en los datos y descubrir cómo incluirlos en diferentes categorías. Pero poco a poco, tras las continuas comparaciones, análisis y codificación, se produce una saturación total, y todos los datos se ajustan a las categorías emergentes. Glaser (1978) afirma que en la emergencia de la teoría, es más fácil codificar los datos de otra investigación que los propios, al mantener una distancia mayor con respecto a estos.

3. Codificación Axial

Lo que se pretende en este punto de la investigación es “efectuar una reducción de los datos” o códigos²⁶, según el punto de vista de los/las sujetas de investigación. Según Bartoli (Campo,M. & Labarca,C. 2009) la codificación axial permite que surjan las categorías más significativas, para así poder darles un orden. Es posible que una forma que el investigador/ra desarrolle la codificación es especificando las condiciones que llevaron a obtener dicha categoría, revisando el contexto en el cual se inserta, y las estrategias de acción por las cuales se conforma. Las condiciones, contextos, estrategias y resultados tienden a ser agrupadas y las condiciones tienden a ser, como explicamos anteriormente, jerarquizadas (Spiggle,S. 1994).

²⁵ Anotaciones de ideas acerca de la emergencia de la Teoría Fundamentada en los datos y a la que dedicaremos nuestra atención en el próximo epígrafe

²⁶ Los códigos representan la relación entre los datos y la teoría. Estos datos se dan fragmentando los datos y luego agrupándolos conceptualmente en nuevos códigos que darán lugar nuevamente a la teoría que explica que está ocurriendo con los datos. El código proporciona al investigador una visión abstracta y condensada que recoge sucesos aparentemente dispares. De esta forma el o la investigadora puede analizar la naturaleza empírica de los datos y al mismo tiempo que conceptualmente recoge los procesos de la realidad empírica. (Carrero, 1998)

Según María Campo y Catalina Redondo (2009), este agrupamiento jerarquizado es una *“forma teórica de análisis, que permite descubrir la llamada variable central, la cual explica el núcleo de sentido de las representaciones sociales”* (Ibid, 2009, p.48), la cual es de suma relevancia ya que esto “expone el núcleo figurativo” de la representación social en una categoría central.

Por último, Natalia Valenzuela, 2016, definen las tareas involucradas en la codificación axial:

- Acomodar las propiedades de una categoría y sus dimensiones, tarea que comienza durante la codificación abierta.
- Identificar la variedad de condiciones, acciones/interacciones y consecuencias asociadas con un fenómeno.
- Relacionar una categoría con sus subcategorías por medio de oraciones que denotan hipótesis.
- Buscar claves en los datos que denotan cómo se pueden relacionar las categorías principales entre sí.

(Valenzuela, N. 2016 en Strauss & Corbin 2002, p.137)

4. Codificación selectiva

De forma sencilla se podría explicar que en este punto se escoge una categoría para ser denominada como “la central” - la más relevante a criterio de las investigadoras, producto de los procesos previos- la cual será relacionada con las demás, de manera tal que exista un correlato en las categorías.

María Campo y Catalina Labarca en su artículo *La teoría fundamentada en el estudio empírico de las representaciones sociales* (2009) consideran que en este momento es importante *“organizar la información recolectada de manera que se eliminen los elementos redundantes”* (Ibid 2009, p49), en consecuencia, comienzan a resaltar las categorías sobre las cuales se desarrollará la teoría. Para esto es fundamental prestar atención no solo a la narración explícita, sino también implícita, esta información es la que nos llevará a la categoría central.

3.3 Diseño de investigación: Estudio de caso múltiple

En base a lo propuesto anteriormente respecto del carácter cualitativo de la presente investigación, es importante precisar que el adscribirse en esta línea de trabajo nos permite “*captar de una forma más adecuada las características específicas de la realidad social*” (Villalobos, L. 2017, p. 235) delimitándola a las experiencias sensibles que viven los distintos cuerpos maternantes con un hijo/hija del espectro autista en la cultura chilena, esto con la clara intención de acercarnos a sus experiencias emocionales desde sus vivencias como mujeres en una cultura patriarcal. Principalmente, esta investigación abre la posibilidad de comprender y ofrecer espacios para la emancipación del yugo de diversos discursos hegemónicos (Villalobos, 2017, en Campos, N. 2009), pero es necesario para tal propósito una estrategia para su materialización; para esto se utilizara el estudio de caso, ya que según el autor está “*tomando el marco teórico desde el cual se analiza la realidad y las cuestiones a las que se desea dar respuesta, permite seleccionar los escenarios reales que se constituyen como fuente de información*” (Villalobos 2017, p. 237)²⁷, las que en este caso serán nombradas como “*sujetas de estudio*”, las cuales están situadas en una misma cultura pero con historias diferenciadas, requiriendo del estudio de caso como técnica que favorece el acceso a la estructura subyacente de las sujetas, permitiendo interpretar mediante y desde el lenguaje, el sistema de relaciones de las sujetas con la cultura, la maternidad, y con ellas mismas.

Conforme a lo último, se pretende realizar un estudio de caso múltiple, el cual tiene la ventaja, según Luis Villalobos (2017), de “*permitir la transferibilidad de los hallazgos de un caso a otros casos*” (Villalobos, 2017, p. 238), encontrando comunes denominadores que, al interpretarla con la teoría fundamentada, nos acercará al núcleo duro de las representaciones sociales.

²⁷ Citando a Gregorio Rodríguez, Javier Gil, y Eduardo gracia en 1996, p.96

3.4 Decisión muestral

3.4.1 Selección de los estudios de caso

*"El universo o población puede estar constituido por personas,
animales, registros médicos, los nacimientos,
las muestras de laboratorio, los accidentes viales entre otros"*

Pineda et al 1994:108

Partiremos de la premisa de que la decisión muestral es en base a la realidad que se está problematizando y reivindicando, como es la de un cuerpo maternante con un hijo/a del espectro autista en la cultura chilena, por lo que toda discusión es bajo el criterio de *“orientar [esta investigación] en la búsqueda de unidades y dimensiones que faciliten el proceso de recolección de información a través de datos que entreguen un amplio contenido de aquello que se busca investigar”* (Valenzuela,N.,2016, p.123), recogiendo la mayor cantidad de información posible para poder ser analizada con el método comparativo constante.

3.4.2 Participantes

Respecto de las participantes, cabe mencionar que son 4 sujetas que poseen los siguientes criterios y características en común:

- Poseer disponibilidad y disposición.
- Ser mujer.
- Estar entre rango etario entre 20 y 80 años de edad.
- Estar o haber estado al cuidado permanente de sujeto o sujeta con trastorno del espectro autista
- Residir en la región Metropolitana.

A continuación se expone la distribución de la muestra según sexo, edad, profesión y ubicación geográfica de las sujetas de estudio.

Entrevistado	Sexo	Edad	Profesión/trabajo	Código	Vínculo	Ubicación Geográfica
E1	Mujer	28 años	Tec. en enfermería (Actualidad dueña de casa)	Frida Kalho	Madre	Rancagua
E2	Mujer	24 años	Estudiante de Psicología	Violeta Parra	Hermana	Santiago
E3	Mujer	44 años	Atención a público Junaeb	Rigoberta Menchú	Madre	Santiago
E4	Mujer	65 años	Dueña de casa	Ana de Recabarren	Abuela	Santiago

3.5 Instrumentos: entrevista semiestructurada

Para la elección de las técnicas e instrumentos se estimó que la entrevista semiestructurada es la estrategia pertinente acorde con el carácter cualitativo de esta investigación. Respecto de la elección de las entrevistas, estas nos permiten recoger mayor información y mayor proximidad a las interpretaciones personales de las entrevistadas (Sautu, 2005), lo que solo se logrará dando flexibilidad a la entrevista.

- Entrevista Semiestructurada:

Para Taylor y Bogdan “*las entrevistas cualitativas son flexibles y dinámicas no directivas, no estandarizadas y abierta*” (Taylor & Bogdan, 1987, p.101), por lo tanto pueden considerarse como un medio para acceder a los fenómenos sociales. Esta forma de acceder a los discursos de las participantes parte del criterio de responsabilidad y confiabilidad hacia las informantes. A su vez, estos autores consideran las entrevistas como “*reiterados encuentros cara a cara entre el investigador y los informantes, siguen el modelo de una conversación entre iguales*” (Taylor & Bogdan, 1987, p.101), y comprendiendo la construcción social de género que nos deviene y antecede -tanto a las informantes como a las investigadoras- se espera que el espacio sea de total resguardo y empatía para liberar sus

voces.

Además, la naturaleza fenomenológica de la investigación posibilita la utilización de la entrevista semiestructurada como técnica de recolección de datos, la que tiene como principal característica la flexibilidad (Villalobos 2017), dado la sensibilidad de los temas y la dificultad para tratarlos.

- Análisis de contenido

Para el Dr. en Investigación Jaime Andréu (2020) el análisis de contenido es una *“técnica de interpretación de textos, ya sean escritos, grabados, pintados, filmados u otra forma diferente donde puedan existir toda clase de registros de datos, transcripción de entrevistas, discursos, protocolos de observación, documentos, videos”* (Andréu, 2002 p.2)

El denominador común de todos estos materiales es su capacidad para albergar un contenido que leído e interpretado adecuadamente nos abre las puertas al conocimientos de diversos aspectos y fenómenos de la vida social. El análisis de contenido se basa en la lectura (textual o visual) como instrumento de recogida de información, lectura que a diferencia de la lectura común, debe realizarse siguiendo el método científico, es decir, debe ser sistemática, objetiva, replicable y válida. En ese sentido es semejante su problemática y metodología, salvo algunas características específicas, al de cualquier otra técnica de recolección de datos de investigación social, observación, experimento, encuestas, entrevistas, etc. No obstante, lo característico del análisis de contenido y que le distingue de otras técnicas de investigación sociológica, es que se trata de una técnica que combina intrínsecamente, y de ahí su complejidad, la observación y producción de los datos, y la interpretación o análisis de los mismos. *“Todo contenido de un texto o una imagen puede ser interpretado de una forma directa y manifiesta o de una forma soterrada de su sentido latente”* (Andréu,2002,p.2) . Por tanto, se puede percibir de un texto o una imagen el contenido manifiesto o directo que es representación y expresión del sentido que el autor pretende comunicar. Se puede además, percibir un texto latente, oculto, indirecto, que se sirve del texto manifiesto como de un instrumento para expresar el sentido oculto que el autor pretende transmitir.

3.5 Técnica del análisis de la información: Método comparativo constante

Como explicamos anteriormente, el método comparativo constante (MCC) consiste en la comparación de la información recogida para encontrar patrones de comportamiento e identificar sucesos. La comparación explora las diferencias y similitudes a lo largo de los incidentes identificados dentro de la información obtenida y provee una guía para la recolección de datos adicionales. *“El análisis compara de forma explícita cada incidente proporcionado por los datos con aquellos que van apareciendo pertenecientes a las mismas categorías, explorando sus similitudes y diferencias”* (Cuñat 2007 citando a Spiggle 1994) El método comparativo constante es un modo de generar teoría a partir del análisis comparativo y sistemático de datos.

3.6 Consentimiento informado

Consentimiento informado:

Usted ha sido invitado(a) a participar en la investigación *“Percepciones de un cuerpo maternante con un hijo del espectro autista en la cultura chilena: Desde una discurso de género”*, a cargo de las investigadoras Katia Campos Granifo y Rocío Pardo Salazar.

El objetivo principal de dicha investigación es analizar cuáles son las transformaciones socioemocionales de los cuerpos maternantes con hijos/as del espectro autista en la cultura chilena.

Esta entrevista se efectuará de manera personal y el tiempo estipulado para su aplicación es de 30 minutos aproximadamente.

Su participación es totalmente voluntaria y podrá abandonar la investigación sin necesidad de dar ningún tipo de explicación o excusas y sin que ello signifique algún perjuicio o consecuencia para usted.

Además tendrá el derecho a no responder preguntas si así lo estima conveniente.

La totalidad de la información obtenida será de carácter confidencial, para lo cual los informantes serán identificados con código, sin que la identidad de los participantes sea requerida o escrita en la entrevista semi – estructurada en profundidad a responder.

Los datos recogidos serán analizados en el marco de la presente investigación, su presentación y difusión científica será efectuada de manera que los usuarios no puedan ser individualizados. Sus datos estarán protegidos y resguardados bajo la custodia de Katia Campos Granifo y Rocío Pardo Salazar, de manera que solo la investigadora pueda acceder a ellos.

Si tiene consultas respecto de esta investigación, puede contactarse con el profesor guía Patricio Escorza Walker a su correo electrónico jose.escorza@umce.cl

Manifiesto mi interés de participar en este estudio y declaro que he recibido un duplicado firmado de este documento que reitera este hecho.

Yo _____ acepto participar en el presente estudio.

Firma: _____

Fecha: _____

3.7 Tabla Operacional : Entrevista Semi Estructurada en Profundidad

Problema de Investigación	Preguntas de investigación	Objetivos de investigación	Preguntas entrevista Semiestructurada
<p>Desde una perspectiva de género es que se considera problemática la condición de una madre con un hijo/a del espectro autista, ya que esto surge producto de la construcción histórico-política respecto de la mujer en Occidente, donde, tanto la madre como el hijo/a quedan en una categoría de alteridad frente la sociedad y, este cuerpo maternante suma a sus exigencias el normativizar la condición no solo de ella , sino que también la de su hijo o hija con trastorno del espectro autista.</p>	Preguntas Generales	Objetivos General	<p>Según su experiencia personal, ¿cómo definiría usted ser madre, tutora o cuidadora de un niño/chico o niña/chica con TEA?</p>
	¿Cuál es el impacto socioemocional en los cuerpos maternantes cuando se enfrentan a la condición de tener un hijo/hija con TEA en la cultura chilena?	Analizar cuáles son las transformaciones socioemocionales de los cuerpos maternantes con hijos/as del espectro autista en la cultura chilena.	
	Preguntas Generales	Objetivos	

	Específicos	semiestructurada
¿Cuáles son las transformaciones socioemocionales de los cuerpos maternantes?	Identificar las transformaciones socioemocionales de los cuerpos maternantes.	¿Qué cambios personales estima usted que ha vivido al ser madre, tutora o cuidadora de un niño/chico o niña/chica con TEA ?
¿Cuáles son las opiniones de los cuerpos maternantes con un hijo/a del espectro autista sobre su rol materno en la cultura chilena?	Conocer cuáles son las opiniones de los cuerpos maternantes con un hijo/a del espectro autista sobre su rol materno en la cultura chilena.	Según su experiencia personal, ¿qué cree usted que significa ser madre tutora o cuidadora de un niño/chico o niña/chica con TEA en el Chile de hoy ? ¿Cómo cree usted que influye la sociedad y la cultura en su rol como madre, tutora o cuidadora de un niño/chico o niña/chica con TEA?
¿Cuáles son las opiniones de los cuerpos maternantes sobre su rol maternante con un hijo/a del espectro autista ?	Interpretar las opiniones de los cuerpos maternantes sobre su rol maternante con un hijo/a del espectro autista.	Nos podría relatar: ¿cómo ha sido su experiencia de ser madre, tutora o cuidadora de un niño/chico o niña/chica con TEA?

		<p>En relación a su experiencia como madre, tutora o cuidadora de un niño/chico o niña/chica con TEA, ¿existe algún hecho u acción que haría diferente ?</p> <p>Por último, ¿Nos podría contar, producto de su experiencia si su mirada con respecto al TEA y el rol que cumple como madre, tutora o cuidadora han cambiado con el tiempo?</p>
--	--	--

Capítulo IV

Presentación y Análisis de la información

4.1 Análisis de la Información

En base a lo propuesto en nuestra investigación, siguiendo el paradigma interpretativo al cual nos adscribimos, pretendemos analizar en esta fase presentando los discursos de 4 sujetas de estudio, utilizando el método comparativo constante con la finalidad como conocer e interpretar las percepciones de los distintos cuerpos maternantes. Para lo cual se desglosa una tabla de incidentes y categorías según los resultados de las entrevistas en profundidad.

4.1.1 Análisis de los incidentes

Incidente 1	Entrevista	Código “in vivo”	Categorización
Cuerpos Maternantes con un hijo/a con trastorno del espectro autista	E1	Una como madre se posterga el doble que las demás madres con un hijo sin condiciones. Cuando me dijeron del posible autismo mi sentimiento fue de dolor, mucha pena. Cuando empezaron a pasar los días ese sentimiento se transformó en rabia. Luego vino la etapa del duelo en donde tuve que dejar todas las metas y expectativas que tenía para mi hijo y pensar en que tenía que sacarlo adelante como fuera pero no quería que nadie supiera del diagnóstico por miedo a que lo miraran en menos o lo discriminaran.	Postergación como madre Dolor, pena y rabia (negación). Dejar metas y expectativas. Discriminación

E2	<p>Hermoso pero difícil , hermoso porque conoces cosas que no estabas acostumbrada , uno normalmente está acostumbrada a que un niño de tres años sea mas tranquilo y que le expliques algo y entienda, cuando tiene TEA eso no ocurre , entonces cambia el lenguaje , cambia tu forma de expresarte , tu día a día porque tu tienes que explicarle como hoy día vamos hacer esto... etc , tu día a día cambia , porque antes uno estaba acostumbrada a voy hacer esto y punto pero un niño TEA no entiende ,no es así , hay que tener rutinas , explicar todo.Y afecta en todo , no estás acostumbrada, hablando desde el ámbito cuidadora y hermana que es muy distinto y afecta mucho en todo , tus decisiones ya no son las mismas.</p>	<p>Costumbre</p> <p>Cambios en el lenguaje y formas de expresarse.</p> <p>Cambio de decisiones.</p>
E3	<p>ha sido súper estresante, súper cansador, súper agotador. Hay días que no tengo fuerza pero, me levanto y digo: “ya hay que seguir” (...) Pero dentro de todo me considero</p>	<p>Estrés</p> <p>Resiliencia</p>

	personalmente, habló por mí, una mujer muy valiente, porque a pesar de todo igual luchó por él, lloró por él, lloro muchas veces.	
E4	Pero feliz tratar de ayudar en lo más que pueda con él, darle la mejor enseñanza y de ir viendo qué es lo que él necesitaba, lo que había que hacer con él.	Rol educativo

MEMO 1 :

Para dichos cuerpos maternantes enfrentarse a dicha condición, en el cual se movilizan sinnúmero de sentimientos ambivalentes y muy intensos, desde el primer momento en que se descubre la discapacidad: desconcierto, extrañamiento, inseguridad, desilusión, dolor, culpa, miedo, rechazo, rabia, etc.

Estos sentimientos negativos pueden combinarse con otros positivos, anudándose en complejas interacciones: sentimientos de ternura, de amor y hasta de orgullo hacia ese hijo; deseos de reparación y ansias de poner muchos esfuerzos para sacarlo adelante, dándole las mayores posibilidades; sentimientos de alegría y goce ante los logros obtenidos; el sentirse enfrentando un desafío permanente. Pero al querer combinar dichos sentimientos es que nos preguntamos ¿qué ocurre con esos cuerpos maternantes?

Es por esto y debido a los relatos que nos damos cuenta como investigadoras que dichos cuerpos maternantes, por querer combinar esos sentimientos, comienzan a **postergarse como mujer y madre**, dejando todo de lado por el bienestar de sus hijos o hijas con TEA. La psicóloga Miller, S. (2018) menciona que *“la realidad de las mujeres que viven dicha problemática y de la que poco se habla, pero que es más común de lo que se cree: la cual es postergación, desatención, la exclusión. Bajo esta lógica para una mujer siempre será más importante el otro, su hijo, la casa, el trabajo, lo que no tendría por qué tener una connotación*

negativa, comprendiendo el carácter protector y de contención de la mujer. El problema surge cuando esa substracción provoca el propio abandono, desencadenando situaciones de depresión, angustia, malestares psicósomáticos, baja autoestima y escasa relación con sí misma, afectando la salud mental y vinculación con el entorno” (Miller, S, 2018, p.1)

Debido a todo lo anteriormente mencionado, es que los cuerpos maternantes comienzan a vivir **cambios** en sus vidas , además de ir superando las adversidades que se van presentando , es por esto que surge el concepto de **resiliencia** que para *Roque, Aclé y García (2009)* “*la resiliencia materna es la adaptación positiva frente a la excepcionalidad siendo la madre un mediador importante para proporcionar cuidados y atención necesaria a los hijos con discapacidad” (Roque, M., Aclé, G. & García, M., 2009, p.123)* es por esto que los cuerpos maternantes tienen la capacidad para sobreponerse a períodos de dolor emocional y traumas.

Por último dentro del discurso es importante fortalecer el discurso de los cuerpos maternantes , queriendo potenciar la identidad por ser mujeres , que son seres únicas donde la resiliencia es parte de ellas, debido a los conflictos sociales, políticos, económicos , de representaciones y los aparatos de control que quieren introyectarse dentro de ellas, considerando además todos los conflictos psicoemocionales que ellas viven y que deben llevar con ellas por el hecho de tener un hijo o hija con TEA .

Incidente 2	Entrevista	Código “in vivo”	Categorización
Transformaciones socioemocionales de un cuerpo maternante	E1	Mis cambios personales han sido muchos , ya que no podemos salir mucho a lugares donde haya mucha gente, ni menos ruidos fuertes. Con el Mati solo podemos salir a lugares donde el se sienta bien .	Cambios en estilo de vida. No salir a lugares con mucha gente

		<p>Tuve que cambiar mucho mi estilo de vida por mi hijo , yo no invito gente a mi casa porque Matías se siente incómodo porque invaden su espacio , producto de lo mismo mi vida social ya no es la misma , solo puedo compartir con gente cuando me vienen a comprar al negocio.</p>	
E2	<p>La forma de ver el mundo cambia, de lo más macro a lo más micro, porque yo sentía que antes el TEA era un tema aparte , algo más lejano. Por ejemplo yo antes no me preocupaba tanto por la discriminación y ahora soy super preocupada. Siento que me ha cambiado la forma de ver el mundo, porque el TEA no te arruina el mundo, sino que es el inicio de una nueva,</p>	<p>Cambio en la forma de ver el mundo.</p> <p>Preocupación por la discriminación.</p>	

	entonces partes como de cero.	
E3	<p>Hay una sociedad que no me lo acepta, yo estoy sola por él, entonces me he restado de muchos lugares, porque si no lo aceptan a él, no me aceptan a mí, yo estoy sola por él</p> <p>Me he postergado, yo como mujer, yo como madre. Sí, he tratado de dar lo mejor, no soy perfecta, he ido a terapia por él, me he puesto dura pero he tratado de cambiar.</p>	<p>Experimentar la soledad</p> <p>Postergación como mujer.</p>
E4	De entender mejor a los niños, como chiquititos y de cómo, que dijera, de darle todo el cariño que más pueda y enseñarle así como abuela. A veces me dicen que estoy mal que no debo hacerlo que los papás están para enseñarlo y que si yo	Comprensión y valoración hacia el sujeto con TEA

		estoy para quererlo y malcriarlo.	
--	--	-----------------------------------	--

MEMO 2° :

La imagen social sobre la condición de trastorno del espectro autista, en gran parte, está relacionada con los significados que las personas y principalmente los cuerpos maternantes le atribuyen, muchos de esos significados están relacionados con los sistemas de creencias compartidos, donde el TEA toma lugar en el cuerpo de los hijos y las hijas de dichos cuerpos y las actividades que realiza, las cuales son enmarcadas bajo los criterios de normalidad o anormalidad, que adoptan particularidades de sentido dependiendo de los cuerpos maternantes consideren normal o anormal.

Nuestras creencias le dan coherencia a la vida de los cuerpos maternantes porque facilitan la continuidad entre el pasado, el presente y el futuro, y nos dan la opción de elegir la forma de abordar las situaciones nuevas y ambiguas, como por ejemplo la presencia de un niño o niña con alguna condición. Las creencias (personales, familiares y culturales) sirven como un mapa cognoscitivo que orienta las decisiones y la acción en nuestra vida diaria.

Algunos autores constructivistas como Berger & Luckmann (2001) señalan que *“el poder de los sistemas de creencias está vinculado con el significado de los fenómenos sociales que se dan como procesos constantes por medio de las interacciones y la comunicación de las personas”* (Berger & Luckmann, 2001, p.21). Los significados y las creencias son representados y continuamente creados en las narrativas e historias que se construyen para darle sentido al mundo y al lugar que ocupamos dentro de él. A partir de esto y en relación a los relatos expuestos por dichos cuerpos maternantes, frente a las creencias que poseen en su vida y a las experiencias que van surgiendo a través de la crianza, es que al recibir el diagnóstico de la condición de sus hijos o hijas, inmediatamente comienzan a ocurrir cambios en dichos cuerpos tanto internos como externos, ***cambiando sus estilos de vida*** para adaptarse a las nuevas necesidades que enfrenta junto a sus hijos o hijas, teniendo que dejar vínculos de lado y enfocarse principalmente en la crianza, provocando en las cuidadoras un cambio en su desarrollo personal, social y cultural, afectando en su entorno, el cual provoca que esos sistemas de creencias cambien y se generen nuevas creencias con respecto a su vida y también sobre la

condición de sus hijos e hijas.

Incidente 3	Entrevista	Código “in vivo”	Categorización
<p>Autoconcepto sobre el rol maternante</p>	<p>E1</p>	<p>Ser madre de un niño con TEA significa paciencia, amor y mucha responsabilidad. En Chile aún no estamos capacitados para que los niños con TEA se integren, siempre los discriminan y uno como madre sufre al ver que tu hijo lo discriminan por tener una condición distinta del resto</p>	<p>Paciencia, amor y responsabilidad. Sufrimiento. Chile no está capacitado</p>
	<p>E2</p>	<p>Es super difícil... difícil. En Chile aunque nos hacemos llamar un país inclusivo. El TEA se ha incrementado en Chile, y este sistema no está preparado, y menos las cuidadoras tienen el apoyo, yo como psicóloga creo que a mi mamá le faltó una psicóloga para apoyarla, como que se olvidan de ellas, y si el sistema tuviera las herramientas necesarias de seguimiento que deberían tener todas las familias que</p>	<p>Difícil Apoyo a las cuidadoras. Seguimiento a las familias.</p>

	tienen al familiar con necesidades diferentes.	
E3	<p>puedo decirlo así, como con risa, que es “un regalo de Dios” pero, en verdad no es así, porque, porque el sistema público no te permite tratar a un niño así, porque es demasiado caro</p> <p>Entonces optas por ser tú, por restarte; por mi hijo y me quedo con eso.</p>	<p>Barreras sociales</p> <p>Exclusión de los espacios sociales</p>
E4	<p>Mi rol es el de darle cariño, lo más que pueda y que no sufra, cuando ha tenido caídas o incluso en el colegio. De ayudarlo, fortalecerlo y darle fuerza, que son etapas, que él no está acostumbrado a frustrarse, a verse derrotado.</p>	<p>Sentimientos de “amor” , afectividad sobreprotección</p>

MEMO 3°:

Para hablar de *sufrimiento* en un cuerpo maternantes es imposible no partir con un concepto que mencionamos en nuestra problemática, el cual es una de las características que compartes y atraviesan permanentemente dichos cuerpos, y este es el concepto de “*preocupación maternal primaria*” propuesto por Anna Freud (Freud 1956 en Wincott 1999), el cual implica un condición de extrema sensibilidad y exaltación, que deviene en estados de disociación. ¿A qué se debe su relevancia? Y es que estos estados guardan pleno origen en la relación de la madre

con su hijo/hija que se encierran en una fuerte tensión debido a las demandas del mundo exterior y las representaciones sociales que se tienen de ella como “madre/cuidadora/esposa/mujer” y de su “hijo o hija con TEA”. De aquí, es que comience un estado persistente e indefinido de preocupación maternal, el cual es posible asociarlo, según el discursos de estas madres, al sufrimiento. Las emociones aflictivas que envuelven y desbordan a estos cuerpos, como: *el sufrimiento, la discriminación, la necesidad de apoyo debido al desamparo y la necesidad de sobreprotección hacia su hijo/a dado el miedo* que provoca la sociedad y la cultura, son resultado de las exigencias normalizadoras de una sociedad y cultura neoliberal de producir a un sujeto o sujeto “ideal”. Pero, ¿qué sucede cuando ese sujeto se sale de la norma ideal? Como hemos dicho anteriormente, el hijo o hija se transforman en seres abyectos (Kristevas 2006) para la sociedad, siendo esta la que pauta la “normalización” de estos sujetos y sujetas con TEA, utilizando instrumentos biopolíticos (Foucault 2014) para legitimarlos/as según la norma.

Bajo esta dinámica de inclusión/exclusión (Foucault 2014) que en sí implica una dinámica de poder, ¿qué rol considera ella que juega?, ¿qué sucede con su autoconcepto al vivir estas experiencias? Las respuestas frecuentemente fueron asociadas a superar adversidades, con roles que principalmente entregan afecto y protección pero considerando -en sus propias palabras- que “*como madre sufre al ver que tu hijo lo discriminan por tener una condición distinta del resto*” emergiendo así un deseo de normalizar su vida y la condición de su hijo o hija, decimos esto, teniendo en cuenta los elementos expuestos previamente.

El deseo según *Las cuatro nobles verdades de Buda* (Canal encuentro 2020) es el origen del sufrimiento en la tierra, y este solo puede extinguirse cuando se extingue su causa, por lo que al no poder extinguir la condición del sujeto o sujeta con TEA y/o eliminar las **barreras sociales**, dichos cuerpos habitan el dolor y el sufrimiento, dado el apego ciego a ese deseo como una totalidad; a lo que Buda refiere es que debemos eliminar las formas externas de deseo, no eliminar o erradicar este por completo, ya que el deseo, encauzado es potencia.

Incidente 4	Entrevista	Código “in vivo”	Categorización
Influencias socioculturales sobre la maternidad de un hijo/a con trastorno del espectro autista	E1	La sociedad es discriminadora y siempre dicen pobre mamá de ese niño, en vez de acercarse a preguntar si necesito ayuda en momento de crisis nos hacen sentir mal, ya que la gente dice cómo estos padres no saben dominar a su hijo. Pero no tienen idea que es una crisis, no un simple berrinche; a la sociedad de hoy en día le falta mucho por aprender y comprender al otro. Siento que por lo mismo influyen de forma muy negativa.	<p>Dominar a su hijo (Normalización de conductas).</p> <p>Momento de crisis</p> <p>Influyen de forma negativa</p>
	E2	<p>Ooh mucho, pero es más desde el lado negativo que positivo, negativo porque es muy triste, porque vas a un lugar y tu dices que el tiene TEA, la sociedad no entiende, nos podemos creer muy inclusivos pero no lo somos.</p> <p>La sociedad te influye de manera negativa, porque</p>	<p>La sociedad no entiende</p> <p>Comparación</p> <p>Cuestionadora</p> <p>Es negativo y muy triste</p>

	<p>tías o primas que tienen hijos siempre están comparando con el Martín, y preguntan ¿y por qué tiene tres años y no habla?, ¿por qué se mueve tanto?, ¿por qué grita?, entonces ahí tú te das cuenta que la sociedad no está preparada y que te influye porque hace cuestionarte a ti y preguntarse qué estoy haciendo mal, o por qué él es así, cuando en verdad ni siquiera debería cuestionarlo, debería ser tan normalizado.</p>	
E3	<p>Entonces en mí ha influido que no tengo que creerme el cuento de lo que dicen los demás. Entonces igual me he puesto dura, he cambiado por él, me he hecho terapia, todo por él, no pude dejar que gente externa o de la sociedad venga a venirme a decir lo que puedo o no hacer con mi hijo.</p>	Resiliencia

	E4	La sociedad en nada me ha ayudado la verdad y la sociedad no me ha dado nada, no me ha enseñado nada, a lo que yo como abuela hago con el niño, tratado de ayudarlo y de hacer lo mejor que puedo.	crianza en resistencia
--	----	--	------------------------

MEMO 4º:

Desde los primeros momentos, en los discursos de las participantes, enfatizan que las **influencias de la sociedad son negativas**, esto se entiende desde las demandas que se desprenden de la sociedad y la cultura para con ellas y los sujetos/as TEA, ejerciendo prácticas de **dominación y discriminación**, en las corporalidades maternantes y en las/los individuos con TEA pero primero es importante retomar ciertos postulados foucaultianos respecto del ejercicio del poder y cómo este se inscribe en los cuerpos (Foucault, 2002) dada la tendencia a “corregir” a los individuos que se han desviado de la norma médica, jurídica y social, y que a ojos de esta son sujetos ubuescos²⁸, como aparentemente serían las personas con TEA, lo que para los cuerpos maternantes implicaría la experiencia de vivir **momentos de crisis**²⁹, como respuesta al dolor que significan y trascienden las influencias socioculturales, incluso políticas respecto de su ejercicio maternantes de un sujeto/a con TEA. Ante esto, refieren que **la sociedad no entiende** a las personas con trastorno del espectro autista, tienden a **comparar** el comportamiento de estos/as con sujetos/as que no poseen la condición TEA, por lo que la sociedad arremete **cuestionando** tanto a los sujetos en condición TEA y a los cuerpos maternantes, como una forma de reajustarlos a la norma (Foucault 2007), conllevando que una

²⁸ “Maxificación de los efectos de poder a partir de la calificación de quien lo produce...Soberbia grotesca”(Foucault,2007)

²⁹ Crisis, es “una respuesta a eventos conflictivos, internos o externos, que es experimentada como un estado doloroso agudo. Para defenderse de esta situación la persona utiliza mecanismos que le ayudan a aliviar su molestia y así volver a restablecer su equilibrio previo. Estos mecanismos pueden ser adaptativos o desadaptativos, en ambos casos el dolor intenso puede ser superado...”, (Martínez, C.; Alonso, C.; Castro, P.; Álvarez, P.; Oviedo, C.; Ellwanger, J. 2004)

de las grandes transformaciones que han sufrido los cuerpos maternantes adoptar una actitud **resiliente** ante las demandas y exigencias de los discursos que imperan en el mundo social, teniendo que por consiguiente y en respuesta a lo anterior, **criar en resistencia**.

Incidente 5	Entrevista	Código “in vivo”	Categorización
Experiencia de un cuerpo maternante con un hijo/ a con trastorno del espectro autista.	E1	Es una experiencia difícil y dura, porque Matías fue mi primer hijo y lo tuve cuando tenía 22 años, aparte ser madre primeriza, por lo que tuve que aprender a cuidar un hijo que tenía esa condición, era una doble responsabilidad para mí, pero a medida que pasan los años he tenido que aprender de él y ayudarlo en todo y dejar mis proyectos profesionales de lado por mi hijo. Yo no podía entender por qué me estaba pasando a mí si yo y mi marido no teníamos nada que pudiera hacer que el Mati saliera con autismo, me costó mucho asimilarlo, de hecho al principio yo ni quería estar con mi hijo porque le daban las crisis y yo no sabía qué hacer.	Experiencia difícil y dura. Doble responsabilidad Dejar proyectos personales(Autorrealización) Asimilación (Aceptación):
	E2	Es super difícil y duro pero el Martín es mi primer amor y mi	Amor más importante Mundo maravilloso

	<p>amor mas importante, yo por él vivo, respiro, por él me levanto, por él todo, mi vida desde que él nació cambió en el sentido que yo era la menor, después él era el menor, mis papás ya tienen 43 años, son jóvenes pero aún así tienen otra mentalidad y te cambia todo, es maravilloso. Pero si tú me dices algo malo de esto la sociedad no más pero tú como persona independiente es maravilloso. El TEA es un mundo hermoso.</p>	
E3	<p>Mira va a sonar medio cliché, pero ha sido maravilloso, dentro del entorno y todo lo que me ha pasado, porque yo me separé por él, me quedé sola con los niños por él, porque nadie lo acepta, porque es una persona muy difícil.</p> <p>Me cuesta mucho expresar las cosas que siento, yo soy una niña del Sename y el hecho de ser una niña de Sename me dificulta un poco el tema de la maternidad, todos me dicen que para haber sido una niña</p>	<p>Exclusión de los espacio y vínculos.</p> <p>Redescripción de su historia.</p>

		de Sename eres una excelente mamá.	
	E4	Habría no se, haberle dado más cariño porque, así, parece que ha sido un sueño cómo ha crecido. Haberlo entendido mejor yo a él porque imagínate, yo nunca tuve idea de esta enfermedad o de este problema que el niño tenía pero trataba de hacerlo mejor que podía.	Negociación

MEMO:

A lo largo de la historia patriarcal, la sociedad y la cultura ha influenciado de forma negativa a las familias y a sus miembros, particular ha sido el caso de las mujeres, en las cuales, a pesar de las transformaciones socioculturales, en ellas han recaído las mayores demandas y conflictos. Un profundo análisis sobre esto realiza Manuel Castells quien señala que:

“En este fin de milenio, la familia patriarcal, piedra angular del patriarcado, se ve desafiada por los procesos interrelacionados de la transformación del trabajo y de la conciencia de las mujeres.

Las fuerzas impulsoras que subyacen en estos procesos son el ascenso de una economía informacional global, los cambios tecnológicos en la reproducción de la especie humana y el empuje vigoroso de las luchas de las mujeres y de un movimiento feminista multifacético”

(Castells, pp.159-60)

A pesar de los discursos feministas emancipatorios, las condiciones materiales no fueron las mismas para las mujeres que para los hombres, ya que dentro de las familias –vistas estas como institución medular de la sociedad- se crean nuevos “*argumentos para la subordinación de la mujer a la figura de la familia* ” (Castillo A, 2014, p19) utilizando el orden contractual,

legalizando la figura de la mujer a la “familia doméstica sentimental” (Castillo A, 2014, p19, anclada ahora también a la figura simbólica de cuidado, de afecto y matrimonio. Todo ello nos permite reflexionar y comprender la desigual situación de un cuerpo maternante, ya que, según sus propios discursos, respecto de sus experiencias estas han tenido que **abandonar proyectos personales**, posponiéndose a sí mismas en función del hogar, el esposo o su hijo. De mayor complejidad y abandono es la situación de un cuerpo maternante con un hijo/hija TEA, ya que es en la figura de ella en quien recaen todas las funciones, que para el texto *Trabajar con las familias de las personas con discapacidad* de F. Fantova (2020) serían 5: “1. Económica: proveer recursos. 2. Cuidado físico: proveer seguridad, descanso, recuperación. 3. Afectividad: proveer cariño, amor, estima. 4. Educación: proveer oportunidades de aprendizaje, socialización, autodefinición. 5. Orientación: proveer referencias”(Fontova,F. 2020. p.3).

Satisfacer dichas necesidades dependerá directamente de factores económicos, es decir, si es posible o no acceder a recursos, espacios, servicios y beneficios. Por lo mismo es que se ve en sus discursos, como estos cuerpos maternantes han debido abandonar proyectos personales, ya que no se cuenta con los recursos económicos o redes sociales de apoyo que puedan favorecer al desarrollo personal o profesional de cada mujer. También Fantova menciona que “*las tareas de la madre se vean incrementadas por los problemas específicos del hijo con discapacidad*”(Fantova,F., 2020, p.7), que para efectos de esta memoria son sujetos o sujetas con TEA, quienes no necesariamente poseen discapacidad. Se entiende entonces que la experiencia de un cuerpo maternante, según ellas misma, es una **experiencia dura y difícil**, tanto es la crudeza de las vivencias que estas son consideradas por ellas mismas como estresantes o propias de una crisis, por lo que, en busca de sentimientos de seguridad o protección, tienden a aferrarse a las relaciones afectivas más cercanas, inconscientemente como una estrategia adaptativa, según un análisis psicoterapéutico, para afrontar la crisis (C. Martínez; C. Alonso; P. Castro; P. Álvarez; C. Oviedo; J. Ellwanger 2004), utilizando el amor que se siente por la persona con TEA para superar la crisis, es por esto que se considera que este sea el “**amor más importante**”, asociándolo al inquebrantable amor materno.

4.1.2 Categorización

4.1.2.1 Codificación Abierta:

Para Natalia Valenzuela (2016), este momento de investigación permite describir y entrar en la conceptualización, la cual es una “*representación abstracta de un acontecimiento, objeto o acción/interacción que un investigador identifica como significativo en los datos*” (Valenzuela, N. 2016, en Strauss y Corbin, 2002, p. 112), utilizando como principal criterio para definirla la recurrencia de datos, los cuales son recogidos de los discursos de las sujetas participantes de la investigación. La relevancia de respetar este proceso es que de esta manera se va profundizando en el análisis de los discursos de las sujetas, esperando llegar en la siguiente codificación, lo que Strauss y Corbin llamaron como “categoría centrales” y “subcategorías”.

Incidente 1	Entrevista	Categorización	Categoría
Cuerpos Maternantes con un hijo/a con trastorno del espectro autista	E1	Postergación como madre Dolor, pena y rabia. Dejar metas y expectativas. Discriminación	Postergación como madre: La madre dedicada a la crianza de los hijos. La madre establece una relación muy estrecha con ese hijo que es criado por la ley materna y no es incorporado a una situación triangular. Queda ocupando el lugar de un “niño eterno” de esa madre. Esta es proveedora de “amor sublime”, muchas veces, reactivo a sentimientos de indiferencia, hostilidad, rechazo y deseos de muerte,

		<p>que suelen permanecer inconscientes. Se muestra como una proveedora inagotable de gratificación de ese hijo. Queda aferrada a una ideología del sacrificio, prioriza la postergación sacrificada de ella como mujer, esposa, madre de los otros hijos (Nuñez, B. 2003).</p> <p>Dolor, pena y rabia (negación): la persona se niega a aceptar la realidad del diagnóstico, acepta la posibilidad de que exista un error y rechaza cualquier tipo de apoyo. (Sánchez, A. & Velázquez,A. 2014, en Pineda, R. 2018, p.16)</p> <p>Dejar metas y expectativas: Una expectativa, que es una suposición centrada en el futuro, puede o no ser realista. Un resultado menos ventajoso ocasiona una decepción. Si algo que pasa es completamente inesperado es una sorpresa. (García,S. 2009)</p> <p>Cuando se tiene un hijo se</p>
--	--	--

		<p>elaboran expectativas, sobre qué será de mayor, si le irá bien en la vida, etcétera. Sin embargo un día llega un diagnóstico que nos informa que nuestro hijo tiene autismo, y debemos reestructurar todas nuestras expectativas. Y volvemos a cambiar nuestras expectativas, y no solo las de nuestro hijo o hija, a veces hasta las nuestras.</p> <p>Discriminación: La discriminación es una práctica cotidiana que consiste en hacer una distinción a una persona o grupo social (Consejo Nacional para el Desarrollo y la Inclusión de las Personas con Discapacidad, 2016). Si bien dentro del grupo de personas que por alguna de sus características físicas o su forma de vida son discriminados, están las personas con alguna condición.</p>
--	--	---

<p>E2 E1</p>	<p>Costumbre</p> <p>Cambios en el lenguaje y formas de expresarse.</p> <p>Cambio de decisiones.</p>	<p>Costumbre: Una costumbre es una característica propia de la sociedad, por lo general, se trata de un evento o una situación repetitiva, haciendo de la continuidad de esta una tradición o costumbre. Una costumbre por lo general viene dada por las características propias de la cultura del entorno social que la maneja (Concepto Definición, 2019).</p> <p>Cambios: Los cambios son una acción consciente y voluntaria de la persona para mejorar su estado de vida y potenciar su desarrollo. De esta manera queremos significar el esfuerzo de mejora personal o de superación personal.</p>
<p>E3</p>	<p>Estrés</p> <p>Resiliencia</p>	<p>Estrés: proceso que se pone en marcha cuando una persona percibe una situación o acontecimiento como amenazante o desbordante de sus recursos. A menudo los hechos que lo ponen en marcha son los que están relacionados con cambios,</p>

		<p>exigen del individuo un sobreesfuerzo y por tanto ponen en peligro su bienestar personal (Labrador J. 1993).</p> <p>Resiliencia: Proceso dinámico que abarca la adaptación positiva dentro de un contexto de adversidad significativa (Luthar, Cicchetti & Becker (2000, en Chiclana, C & Gimeno, E.2014).</p>
E4	Rol educativo	<p>Rol Educativo: La centralidad de los padres en la educación de sus hijos, y el hogar como espacio fundamental de aprendizaje, especialmente en el caso de los más pequeños, así como la necesaria articulación y complementariedad entre las familias y las instituciones educativas. Los primeros educadores de los niños son las madres y los padres, el espacio de aprendizaje por excelencia es el hogar, el barrio, la comunidad, la ciudad (Reveco, O. 2000).</p>

Incidente 2	Entrevista	Categorización	Categoría
Transformaciones socioemocionales de un cuerpo maternante	E1	<p>Cambios en estilo de vida.</p> <p>No salir a lugares con mucha gente</p>	<p>Cambios del estilo de vida:</p> <p>La calidad de vida depende directamente del medio natural y su calidad. La valoración sobre la salud no solo depende de las necesidades y los conocimientos del individuo, sino también de las condiciones de vida y trabajo (Espinosa, 2004).</p> <p>No salir a lugares con mucha gente:</p> <p>Estar en dicha situación generan crisis que provocan malestares que el niño o la niña los traducen en gritos, llantos, pataleos o golpes. Reacciones que, para ellos, es un momento de profundo sufrimiento.</p>
	E2	<p>Cambio en la forma de ver el mundo.</p> <p>Preocupación por la discriminación.</p>	<p>Cambios en la forma de ver el mundo: Los cambios son una acción consciente y voluntaria de la persona para mejorar su estado de vida y potenciar su</p>

		<p>desarrollo. De esta manera queremos significar el esfuerzo de mejora personal o de superación personal.</p> <p>Preocupación por la discriminación: ejercicio constante de los cuerpos maternantes, por la discriminación el cual se define como una práctica cotidiana que consiste en hacer una distinción a una persona o grupo social (Consejo Nacional para el Desarrollo y la Inclusión de las Personas con Discapacidad, 2016).</p>
E3	<p>Experimentar la soledad</p> <p>Postergación como mujer:</p>	<p>Experimentar la soledad:</p> <p>El miedo a la soledad es uno de los principales impedimentos para la libertad. Para las mujeres la palabra soledad, estar sola, quedarse sola, son palabras aterradoras, paralizantes. Como significado, la soledad se vive como abandono o como refugio; la soledad como cárcel o como autonomía, como huida o</p>

		<p>como exploración; como castigo o como don y muchas más. (CUEG,1999, p.33)</p> <p>No es tanto el hecho, sino cómo se vive. Los cuerpos maternantes quieren explorar aquí las diferentes vivencias de la soledad, de sus diversos manejos y maneras de vivirla.</p> <p>Postergación como mujer:</p> <p>Acto realizado por los cuerpos maternantes, dejando de lado metas e ideales por el bien de los demás.</p> <p>Se muestra como una proveedora inagotable de gratificación de ese hijo. Queda aferrada a una ideología del sacrificio, prioriza la postergación sacrificada de ella como mujer, esposa, madre de los otros hijos (Nuñez, 2003).</p>
E2 E4	Comprensión y valoración hacia el sujeto con TEA	Comprensión y valoración hacia el sujeto con TEA:

			<p>Acción efectuada por los cuerpos maternantes debido a las experiencias previas e informaciones autónomas recopiladas por ellas mismas en la búsqueda de poder valorar y comprender a los sujetos y las sujetas, todo a través del respeto. Dicho significado menciona que cada persona, de acuerdo a sus experiencias, conocimientos previos y desarrollo cognitivo, construye un sentido propio de los valores. Aunque a todos se enseñe que el respeto es algo deseable, y aunque todos lo aceptan como cierto, la interpretación que se haga de este valor, el sentido que le encontraremos en la vida, será diferente para cada persona (Kohlberg, 2007, en Uranda, A. & Reeneria, M. 2016).</p>
--	--	--	---

Incidente 3	Entrevista	Categorización	Categoría
-------------	------------	----------------	-----------

<p>Autoconcepto sobre el rol maternante</p>	<p>E1</p>	<p>Paciencia, amor y responsabilidad.</p> <p>Sufrimiento.</p> <p>Chile no está capacitado</p>	<p>Paciencia, amor y responsabilidad:</p> <p>Funciones del arquetipo de “la nueva madre”³⁰, impuesto a todas la mujeres, que hace que las madres “sientan” responsabilidad por brindar los cuidados, orientación moral, salud, educación y hacer feliz a su hijo o hija (Badinter, 1981).</p> <p>Sufrimiento.</p> <p>Según las cuatro nobles verdades, el sufrimiento representa la separación de lo que es agradable o el fracaso en la obtención de lo que se desea. Este es consecuencia del apego y el deseo, y la única forma de cesarlo es renunciando a ese deseo.</p> <p>Chile no está capacitado:</p> <p>Principalmente para cumplir con el principio de</p>
---	-----------	---	---

³⁰ Influenciada por los discurso y publicaciones de Jean-Jacques Rousseau, “la nueva madre”, es aquella que busca la autoridad del consejo médico para vigilarlos, educarlos, y cuidarlos, ya que existe una vigilancia materna, dispuesta a categorizarla de “culpable” si cae en la negligencia o cae en el crimen de no querer a sus hijos(Badinter citando a Pierre1784) , ahora , “*siente que sus hijos son parte integrante de ella misma*” (Badinter,1981, p.174-175)

		integración, propugna que no se impida que desarrollen su vida en comunidad y que los mismos sean efectivamente ofrecidos a todo el mundo sin discriminación, en un entorno sin segregación. La integración es un proceso de adaptación mutua entre quienes estaban marginados y el sistema que los margina (Fantova, 2020).
E1 E2 E3	Difícil Apoyo a las cuidadoras. Seguimiento a las familias	Difícil: En este caso es necesario considerar, y se hará fundamentalmente a la madre como un ser en conflicto, provisto de inconsciente alterado y por mociones de deseo que enfrentadas abren la posibilidad de clivaje en la tópica del bebé cuya humanización tiene a cargo (Rodríguez de León, 2018). Apoyo a las cuidadoras: Son prestaciones que pueden materializarse en asistencia, intermediación o cuidado requerido por una

		<p>persona con dependencia para realizar las actividades diarias, superando barreras de movilidad y comunicación para participar en el entorno social, laboral, económico, educacional, cultural y político en condiciones de mayor autonomía. (Ministerio de desarrollo social y familia, 2020).</p> <p>Seguimiento a las familias: A largo plazo, guarda relación con un enfoque biopsicosocial de salud integral, que busca el funcionamiento armónico familiar, eliminando factores de riesgo para la salud de sus miembros (Hidalgo.C, Weinreich.M 2004).</p>
E1 E4	barreras sociales Exclusión de los espacios sociales	<p>Barreras sociales: Las barreras sociales tienen que ver con las condiciones en que las personas nacen, crecen, viven, aprenden, trabajan y envejecen —o con los determinantes</p>

		<p>sociales de la salud— que pueden contribuir a reducir el funcionamiento entre las personas con discapacidades (Centro Nacional de Defectos Congénitos y Discapacidades del Desarrollo, 2020).</p> <p>Exclusión de los espacios sociales: <i>“Práctica social de partición rigurosa, es una regla de no contacto entre individuos no peligrosos y peligrosos. Se trata de expulsar a un sujeto no deseado, descalificándolo”</i> (Foucault,2007, p 49)</p>
E4	Sentimientos de “amor” , afectividad Sobreprotección	<p>Sentimientos de “amor” , afectividad</p> <p>sobreprotección:</p> <p>Mito sociocultural, de origen religioso que se performativiza a través de un lenguaje positivo (E. Badinter, 1981) hacia el cuerpo de las mujeres, validado por discursos</p>

			médicos, jurídicos, quienes establecen las normas de los cuidados, tiempos, afectividad y responsabilidades de los cuerpos maternantes hacia sus hijos, cayendo en prácticas binarias de castigo/culpa si se incumple la norma (Foucault, 2002).
--	--	--	--

Incidente 4	Entrevista	Categorización	Categoría
Influencias socioculturales sobre la maternidad con un hijo/a con TEA.	E1 E2	<p>Dominar a su hijo.</p> <p>Momento de crisis</p> <p>Influyen de forma negativa</p>	<p>Dominar a su hijo (normalización de las conductas):</p> <p>Una técnica del ejercicio de poder con un principio de alienación o coerción según cierta norma. Ejercicio que es transferible a otros aparatos y/o instituciones como la familia, la escuela, el estado, etc (Foucault, 2007).</p> <p>Momento de crisis:</p> <p><i>“una respuesta a eventos conflictivos, internos o externos, que es</i></p>

			<p><i>experimentada como un estado doloroso agudo. Para defenderse de esta situación la persona utiliza mecanismos que le ayudan a aliviar su molestia y así volver a restablecer su equilibrio previo. Estos mecanismos pueden ser adaptativos o desadaptativos, en ambos casos el dolor intenso puede ser superado...”</i>, (Martínez, C.; Alonso, C.; Castro, P.; Álvarez, P.; Oviedo, C.; Ellwanger, J. 2004, p178)</p> <p>Influyen de forma negativa</p> <p>Según el modelo social de la discapacidad, la persona con TEA “<i>vive en una condición y posición de clase condenada a sufrir la exclusión, la marginalidad y la opresión</i>” (Valenzuela, N 2016., en Ferreira y Ferrante 2008, p.54)</p>
E2 E3	La sociedad no entiende		<p>La sociedad no entiende (incomprensión):</p> <p>Se refiere a un mecanismo</p>

	<p>Comparación</p> <p>Cuestionadora</p> <p>Es negativo y muy triste</p>	<p>represivo y de desconocimiento,</p> <p>legitimado por la sociedad, en función de un sujeto que transgrede el límite de lo natural o normal (Foucault, 2007)</p> <p>Comparación:</p> <p>Acto social naturalizado de carácter lingüístico-performativo, respecto de las corporalidades y conductas, de los/as sujetos/as normados/as “<i>sano, útil, bueno, bello</i>”³¹, de aquellos individuos a corregir, desviados de la norma médica social (Foucault 2007) como los y las sujetas con TEA.</p> <p>Cuestionadora:</p> <p>Práctica cultural ejercida en el mundo social y privado, que cuestiona o pone en duda el ejercicio maternante según las normas, ideología o valores, estereotipos y</p>
--	---	---

³¹ (Valenzuela 2016 citando a Ferrante y Ferreira, 2011, p55)

		<p>expectativas (Fantova, 2020) de la hegemonía neoliberal, patriarcal y biomédica para con las/los sujetos/as con TEA y los cuerpos maternantes.</p> <p>Es negativo y muy triste: A menudo estas mujeres se convierten en únicas proveedoras económicas del sustento de sus hijos mientras que también están a cargo de las tareas domésticas, especialmente cuando no conviven con otros parientes (sus padres y hermanos, por ejemplo) ellas son especialmente vulnerables y sujetas a situaciones de incertidumbre y riesgo (Jellin. E, 1995)</p>
E3	Resiliencia	<p>Resiliencia: Proceso dinámico que abarca la adaptación positiva dentro de un contexto de adversidad significativa.(Luthar, Cicchetti & Becker (2000, en Chiclana, C & Gimeno,</p>

		E.2014)
E4	Crianza en resistencia	<p>Crianza en resistencia</p> <p>Práctica social ejercida por los cuerpos maternantes en función de los cuidados y orientación de los sujetos/as con TEA, resistiendo a los mecanismos de exclusión (Foucault 2007) y los dispositivos biopolíticos (Foucault 2007), que pretenden corregir a los y las sujetas con TEA y la función maternante de estos cuerpos, según las normas establecidas por los discursos hegemónicos, neoliberales y biomédicos.</p>

Incidente 5	Entrevista	Categorización	Categoría
Experiencia de un cuerpo maternante con un hijo/a con TEA	E1	<p>Experiencia difícil y dura.</p> <p>Doble responsabilidad</p> <p>Dejar proyectos personales</p> <p>Asimilación</p>	<p>Experiencia difícil y dura:</p> <p>Respecto de la experiencia individual maternando, lo que era esperado como un acontecimiento alegre, se convierte en una catástrofe de profundas</p>

			<p>implicaciones psicológicas (Rodriguez de Leon, en, Torres y Buceta, 2018).</p> <p>Doble responsabilidad:</p> <p>Significa que <i>“no hay redistribución de tareas y responsabilidades hacia los miembros varones de las mujeres, amas de casa, y madres, que ven sobrecargadas sus labores y se impone la ayuda de otras mujeres del núcleo familiar (abuelas hijas adolescentes, hermanas)”</i> (Jellin.E, 1995, p.396) ya que las <i>“tareas de la madre se ven incrementadas por los problemas específicos del hijo con discapacidad”</i> (Fantova, 2020, p.7).</p> <p>Dejar proyectos personales (autorrealización):</p> <p>Hecho de conseguir un logro efectivo de las aspiraciones u objetivos de las personas, y que dichas personas se sientan orgullosas y satisfechas de</p>
--	--	--	---

		<p>su logro (Maslow, 2015).</p> <p>Asimilación (aceptación): Proceso de adaptación cargado de sufrimiento, pero que abre la posibilidad subjetiva de reanudar nuevos vínculos. Podemos caracterizarlo entonces como una crisis profunda que permite posteriormente³² el crecimiento, la reestructuración de un sistema, la revisión y redefinición de premisas en que el individuo estaba asentado (Gómez, Leiva. 2007, p 40-41).</p>
E2	<p>Amor más importante</p> <p>Mundo maravilloso</p>	<p>Amor más importante: Se refiere al apego y vínculos afectivos que preponderan en los cuerpos maternantes dirigidos hacia la persona con TEA.</p> <p>Mundo maravilloso: Referencia emocional de los cuerpos maternantes sobre la condición de las personas</p>

³² Qué está a continuación o más allá de algo;

		con TEA.
E3	Exclusión de los espacio y vínculos. Redescripción de su historia.	Exclusión de los espacio y vínculos: <i>“Práctica social de partición rigurosa, es una regla de no contacto entre individuos no peligrosos y peligrosos. Se trata de expulsar a un sujeto no deseado, descalificándolo”</i> (Foucault, 2007, p.49). Redescripción de su historia: Es la conducta autodeterminada ³³ de los cuerpos maternantes para trascender sus historias ontogénicas.
E4	Negociación	Negociación: En la etapa de negociación, la mente modifica los acontecimientos pasados mientras explora todo lo que se podría haber hecho y

³³habilidad de decidir de manera voluntaria,, que responde a “qué y cómo hacerlo” como elemento explicativo fundamental ; la personalidad y los elementos biológicos y autobiográficos de la persona en cuestión, el contexto en el que se mueve su conducta y la situación concreta en la que se lleva a cabo, siendo elementos que se influyen mutuamente y que afectan a la posible aparición de diferentes tipos de motivación. (Fortunati,2017)

			no se hizo (Kessler, D.2016).
--	--	--	-------------------------------

Memo 6°:

Como se menciona en el punto de la metodología a utilizar, el método comparativo constante posibilita descubrir desde el propio discurso de las participantes cuáles son las categorías centrales de cada incidente. Para dicho cometido, la recurrencia de datos fue utilizada, durante este proceso, el cual arrojó que las categorías centrales son las siguientes: **cambios** (lenguaje y formas/decisiones); **experimentar la soledad**; **amor** (sentimiento de responsabilidad, sobreprotección); **influencias negativas**; **asimilación** (aceptación).

Y subcategorías que emergen desde el correlato de los discursos de las sujetas y de las categorías que se consideran que fortalecen en sustento y significancia los relatos, tales como: **postergación, resiliencia, cambios, comprensión y valoración de las personas con TEA; barreras sociales, sufrimiento, momentos de crisis, crianza en resistencia, Doble responsabilidad y redescrición de su historia.**

4.1.2.2 Codificación Axial

Finalizado el proceso anterior de significación de las categorías y del surgimientos de las categorías centrales, en la codificación axial se reagrupan los datos de tal forma que se reducen lo más posible para dar una explicación más detallada. Esta es resultado de la saturación de la información, es decir, de la acción de las investigadoras al visibilizar que ya no existen nuevos conceptos que deriven de los datos, por lo que se cesa la extracción de información desde los discursos (Cuñat,R.,2007, en Glaser 2020) de las participantes.

Incidente 1	Entrevista	Categoría: Cambios (Lenguaje, formas y decisiones)
Cuerpos Maternantes con un hijo/a con trastorno del espectro autista	E1	Postergación como madre
	E3	Resiliencia

MEMO N°7

En relación a los relatos expuestos por las participantes, la categoría que es más recurrente y para nosotras como investigadoras la consideramos central son los **cambios (lenguaje, formas y decisiones)**, debido a que los testimonios nos dan cuenta de los cambios vividos por los cuerpos maternantes con la llegada de su hijo o hija con TEA, teniendo que modificar la forma de comunicarse, las formas de realizar ciertas acciones y principalmente las decisiones que se toman en función a las necesidades tanto de los y las menores como de las madres o cuidadoras.

Los cuerpos maternantes viven procesos de continuos movimientos, cambios y reestructuraciones en busca de una estabilidad y equilibrio en el desarrollo de su maternidad. Los procesos que tienen lugar son interactivos de forma que cualquier suceso que ocurre en su hijo o hija repercute de una u otra manera en dichos cuerpos; en muchas ocasiones, ante determinados hechos, se producen desadaptaciones. Muchas veces los cambios suelen ser impactantes, repercutiendo en la dinámica de los cuerpos. Todo esto genera en ellas **postergaciones maternales**, *“mostrándose como una proveedora inagotable de gratificación de ese hijo. Queda aferrada a una ideología del sacrificio, prioriza la postergación sacrificada de ella como mujer, esposa, madre de los otros hijos”* (Nuñez, B.2003, p.75). Es importante destacar que sobretodo estas postergaciones se llevan a cabo más en las mujeres que en el núcleo familiar, debido a que la responsabilidad y las exigencias que recaen de forma inmediata en los cuerpos maternantes, teniendo que

cumplir con todas las exigencias que conlleva ser mujer. Y por último y en relación con lo ya mencionado, debido a todos los sucesos y cambios que viven, la **resiliencia** que construyen a través de la experiencia, les da las herramientas para adaptarse positivamente a las diversas situaciones, permitiéndoles avanzar en su proceso de la maternidad e ir fortaleciéndose como mujeres luchadoras y preparadas para los cambios que se les presentarán según las necesidades de sus hijos o hijas con TEA.

Incidente 2	Entrevista	Categoría : Experimentar la soledad
Transformaciones socioemocionales de un cuerpo maternante	E1	Cambios en estilo de vida
	E2	Cambios en la forma de ver el mundo
	E4	Comprensión y valoración hacia el sujeto con TEA

MEMO N°8:

Respecto de las transformaciones socioemocionales de un cuerpo maternante, las que son vividas desde la llegada y el ejercicio de cuidado hacia las personas con TEA, es preciso señalar que dichas transformaciones no comienzan exclusivamente desde allí, si bien este representa el foco de investigación, hay que aclarar que las transformaciones comienzan desde el embarazo para los cuerpos que son procreadores y desde la espera y expectativas para los cuerpos que son cuidadores, donde estos experimentan en primera instancia confusas emociones, ya que, según lo menciona Simone de Beauvoir en el capítulo “La madre” del libro *El Segundo Sexo*, la confusión se va a explicar en que *“una existencia nueva se va a manifestar y a justificar su propia existencia, ella está orgullosa, pero se siente también el juguete de fuerzas oscuras”* (Beauvoir, 2015, p648) , como la del patriarcado con sus distintos aparatos y mecanismos de exclusión/inclusión (Foucault, 2002), que mantienen a la mujer reducida a los espacios privados. En correlación con lo

anterior, la categoría central emergente sería **experimentar la soledad**, ya que, para estos cuerpos que ahora habitan la exclusión y espacios privados, la sensación de soledad se ve incrementada producto de la angustia que se comienza a fomentar en base a psiquismos, manifestado en los datos, donde se habla de **“no salir a lugares con mucha gente, de preocupación, discriminación y soledad”**. Esta última actúa como espacio/tiempo de *“abandono o como refugio; la soledad como cárcel o como autonomía; como huida o como exploración; como castigo o como don”* (CUEG,1999,p.11), el cual, dependiendo de las condiciones económicas, históricas, culturales, serán distintas para cada una, pero existe un consenso en los discursos de revelar que todas en algún punto de sus historias, debido a lo mencionado anteriormente, han tenido que por necesidad o decisión propia: **cambiar**. Cambiar desde su estilo de vida y la forma de ver el mundo, cada cambio influenciado por las propias historias ontogénicas y de sus sistemas de creencias pero directamente influenciado por la llegada del hijo o hija con TEA, en función de satisfacer sus necesidades e incluirlo dentro de las normas, para el “efectivo” funcionamiento de este en los espacios sociales, para lo que los cuerpos maternantes, las que no se pueden libran de su vocación natural (Beauvoir, 2015), deben comenzar un proceso de reestructuración de significados, búsqueda de información en la que encuentran y disponen toda su voluntad en **comprender y valorar a los y las sujetas con trastorno del espectro autista**.

Incidente 3	Entrevista	Categoría Central: Amor
Autoconcepto sobre el rol maternante	E1	Paciencia, sentimientos de amor y responsabilidad Sufrimiento
	E2	Difícil Apoyo a las cuidadoras
	E3	Barreras sociales
	E4	Sentimientos de “amor” , afectividad Sobreprotección

MEMO N°9

Dentro de los discursos de las participantes, la referencia hacia los sentimientos de amor **responsabilidad, paciencia y sobreprotección** son los que se reiteran sistemáticamente, por lo que dado la frecuencia se define **amor** como categoría central, principalmente porque el hablar de amor es un tema que atraviesa esta investigación y la relevancia de este en la conformación del autoconcepto que tienen los cuerpos maternantes sobre ellas mismas, esto significa, que se ven a sí mismas como figuras simbólicas de amor maternal que, tal como se explica en la codificación abierta, el amor maternal se impone como una construcción social que utiliza los mecanismos de castigo/culpa (Foucault, 2002) para normar la función maternante y “corregir” a los/las personas con TEA (Foucault, 2014), iniciando así un estado permanente de “preocupación maternal” (Freud, A., 1999) dadas las exigencias que implica satisfacer las normas y las demandas propias de estar al cuidado de un/una persona con TEA. Bajo estas condiciones y sin las redes sociales **apoyo** (Fantova, 2020) suficientes por parte de sus contexto, es que estos cuerpos comienzan a experimentar y a sumirse en emociones como el **sufrimiento**, consecuencia de las distintas y múltiples **barreras sociales** que emplazan y excluyen a los cuerpos maternantes y los/las personass con TEA.

Las subcategorías de apoyo a las cuidadoras, sufrimiento y barreras sociales validan la idea de que el amor no es suficiente, incluso se *“entiende que el amor no se decreta, y que la situación social, económica de los padres no basta para crear las condiciones de un amor maternal satisfactorio”* (Badinter, E.1981, p.189).

Incidente 4	Entrevista	Categoría Central: Influencias Negativas
Influencias socioculturales sobre la maternidad de un hijo/a con trastorno del espectro autista	E1	Momentos de crisis
	E2	Es negativo y muy triste Cuestionadora
	E4	Crianza en resistencia

Según las experiencias relatadas por las participantes, la categoría que es más relevante son las **influencias negativas**, donde los relatos llegan a un punto en común donde el neoliberalismo influye en la maternidad y en la crianza de los cuerpos maternantes, **cuestionando** su actuar y provocando **momentos de crisis** y angustia, donde dicha madre o cuidadora pueden posicionarse frente a dos vertientes: a primera es que comienzan a cambiar sus puntos de vista y a tomar en cuenta los cuestionamientos propuestos por la sociedad, generando en ellas sentimientos de tristeza y negatividad, siendo una difícil situación porque se sienten juzgadas o interrogadas por desconocidos ante ciertos comportamientos que son interpretados como extraños dentro de su proceso de maternidad (Ponce, 2018).

Y el segundo posicionamiento se refiere a que el cuerpo maternante recibe esas influencias negativas del neoliberalismo pero, a pesar de todo sabe que la crianza y la maternidad llevada a cabo con su hijo o su hija es la correcta, genera en ella una **crianza en resistencia**, donde no se deja influencias ni cuestionar su actuar, sintiendo seguridad y empoderamiento de su rol. Como menciona Magdalena León, *“como todo proceso, el empoderamiento está sujeto a dificultades que hacen que el caminar por la senda de la transformación personal y colectiva no sea un paseo sencillo —muchas veces incomprensible y desconcertante— que al estar unido con el contexto y la historia en la que se ha desarrollado la existencia del grupo o de cada individuo lo hace particular e intransferible”* (León, M., 1997, en Urzelai, R. 2014, p.14). Esta transformación es un proceso multidimensional que representa diferentes cosas para distintas mujeres en contextos diversos; no es un proceso sencillo de vivir pero dichos cuerpos maternantes frente a las adversidades saben enfrentar y luchar no solo por sus hijos o hijas, si no que principalmente por ellas.

Incidente 5	Entrevista	Categoría Central:Asimilación (Aceptación)
Experiencia de un cuerpo maternante con un hijo/ a con trastorno del espectro autista	E1	Doble Responsabilidad Experiencia difícil y dura
	E4	Redescripción de su historia

MEMO N° 11

Si bien la categoría **asimilación (aceptación)** no aparece como dato más recurrente, es la que representa de forma más significativa la experiencia de un cuerpo maternante con un hijo/ a del espectro autista, por lo que se le adjudica como la categoría central, principalmente porque implica para los cuerpos maternantes, para sus historias y su emocionalidad, procesos constantes y de intensa transformación, desde la llegada del o la persona con TEA, lo que conlleva en ellas *“procesos de adaptación cargado de sufrimiento pero que abre la posibilidad subjetiva de reanudar nuevos vínculos”* (Gomez, Leiva. 2007, p.40-41) bajo nuevas perspectivas y con nuevas aspiraciones, tanto para ellas como para las/los individuos con TEA. Empoderadas con esta voluntad, afrontan como parte de su experiencia lo que ellas mismas denominaron como una **doble responsabilidad**, la que se cuadra y soporta a la categoría central, la que se compromete con *“la reestructuración de un sistema, la revisión y redefinición de premisas en que el individuo estaba asentado”* (Gomez , Leiva. 2007, p.40-41), en la que los cuerpos maternantes abren estas nuevas premisas dadas por los discursos hegemónicos patriarcales, neoliberales y médicos, asumiendo las *“tareas y responsabilidades”* asignadas a cada uno de sus roles: mujer, ama de casa, trabajadora y madre (Jellin, E., 1994), viéndose sobrepasadas en responsabilidades, las que se multiplican ya que las *“tareas de la madre se vean incrementadas por los problemas específicos del hijo con discapacidad”* (Fantova, F. 2020, p.6), tornándose una **experiencia difícil y dura** para ellas, emergiendo así la segunda subcategoría, para que finalmente surja como última subcategoría la **redescripción de su historia**, como una contestación y reivindicación ante el poder hegemónico patriarcal y neoliberal.

Memo N° 12:

El análisis de cada uno de los incidentes nos ha dado la posibilidad de significar los datos obtenidos de los discursos de las participantes, surgiendo de esta manera las categorías centrales y subcategorías que permiten identificar, conocer e interpretar las percepciones de los cuerpos maternantes con un hijo o hija con trastorno del espectro autista, visibilizando y destacando cuáles son las transformaciones que viven ellas con relación a su maternidad; es por esto que la categoría central que emerge desde la información obtenida por dichos cuerpos se condensa al concepto de **“Cambios - en las subjetividades- que develan los cuerpos maternantes con un hijo o hija con trastorno del espectro autista”**, pero se mantendrá el concepto de **transformaciones**, debido a que este es mucho más amplio y abarca de forma generalizada todos los discursos de las participantes.

4.1.2.3 Codificación Selectiva

Como se dejó ver en el proceso anterior, gracias al método comparativo constante fueron surgiendo de forma anticipada las categorías más relevantes que permitirán problematizar de forma consistente la realidad en estudio.

En este punto, aparecen y se definen las categorías centrales, las cuales representan un patrón de conducta y son la sustancia de los datos que se han recogido (Cuñat, R., 2007, en Corbin y Strauss, 2020); también en este punto los datos se encuentran completamente saturados.

Siendo este un momento significativo, se pretende ser lo más clara posible.

1. El nombre o la frase usados para describir la categoría central deben ser lo bastante abstractos para que puedan usarse para hacer investigación en otras áreas sustantivas que lleven al desarrollo de una más general.

2. A medida que el concepto se refina analíticamente por medio de su integración a otros conceptos, la teoría crece en profundidad y poder explicativo.
3. El concepto puede explicar las variaciones así como el asunto central al que apuntan los datos; es decir, cuando varían las condiciones la explicación se mantiene, aunque la manera como se expresa un fenómeno puede variar algo. También debería uno poder explicar los casos contradictorios o alternativos en términos de la idea central.

Categorías Seleccionadas:

Categoría Central	Subcategoría
1. Cambios	Postergación Resiliencia
2. Experimentar la soledad	Cambios en el estilo de vida y la forma de ver el mundo Comprensión y valoración del sujeto con TEA
3. Amor	Barreras Sociales Sufrimiento
4. Influencias Negativas	Momentos de crisis Cuestionadora Crianza en resistencia
5. Asimilación/Aceptación	Doble responsabilidad Experiencia difícil y dura Redescripción de su historia.

Diagrama n°1: Construcción de la primera categoría central y la subcategoría.

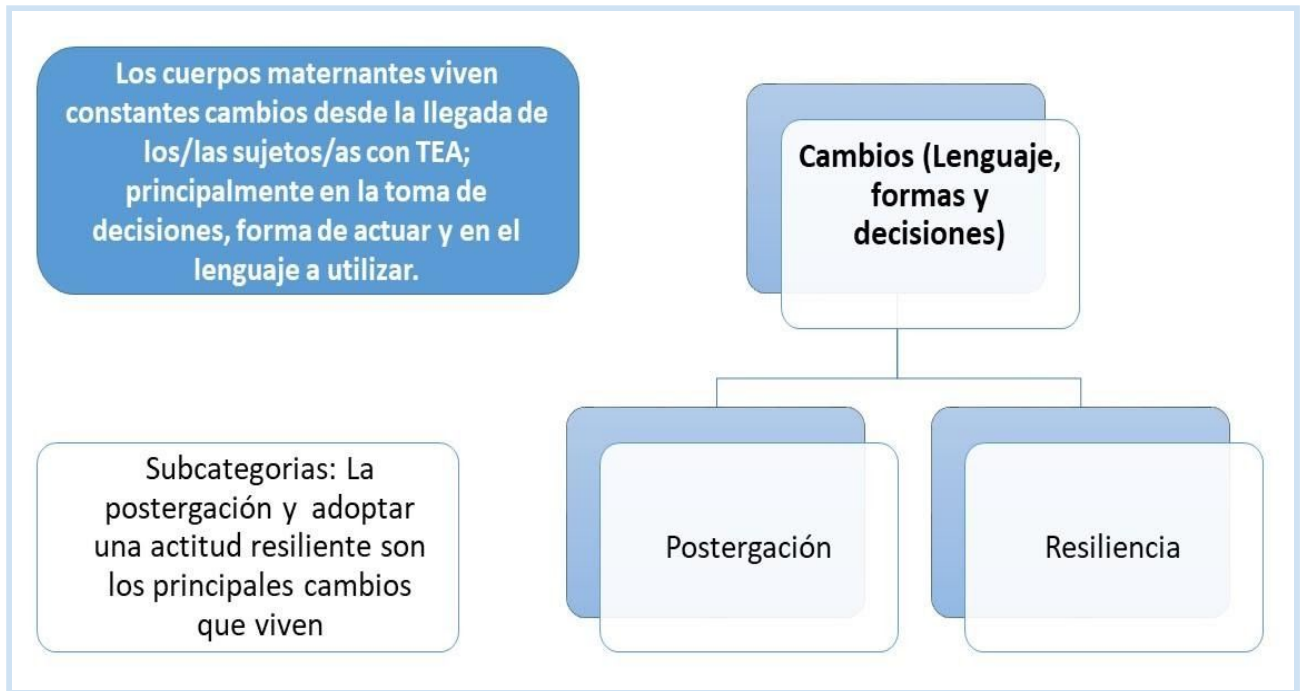


Diagrama n°2: Construcción de la segunda categoría central y la subcategoría.

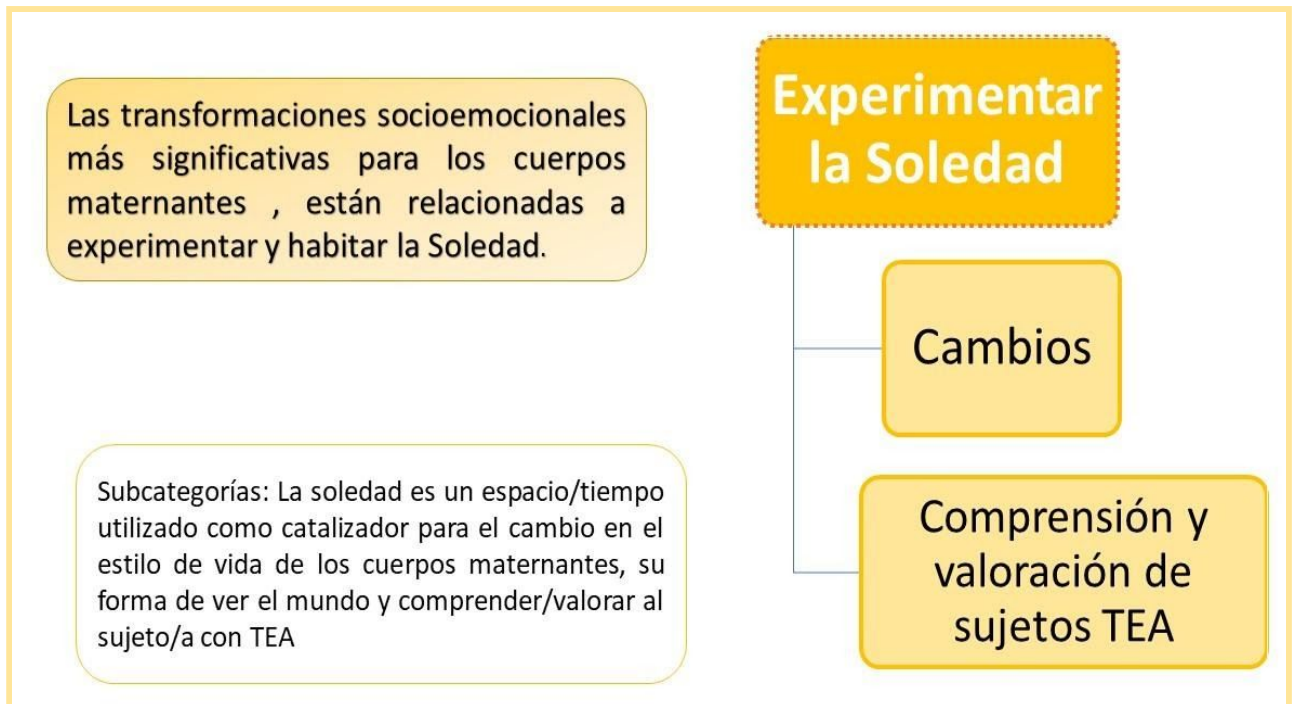


Diagrama n°3: Construcción de la tercera categoría central y la subcategoría

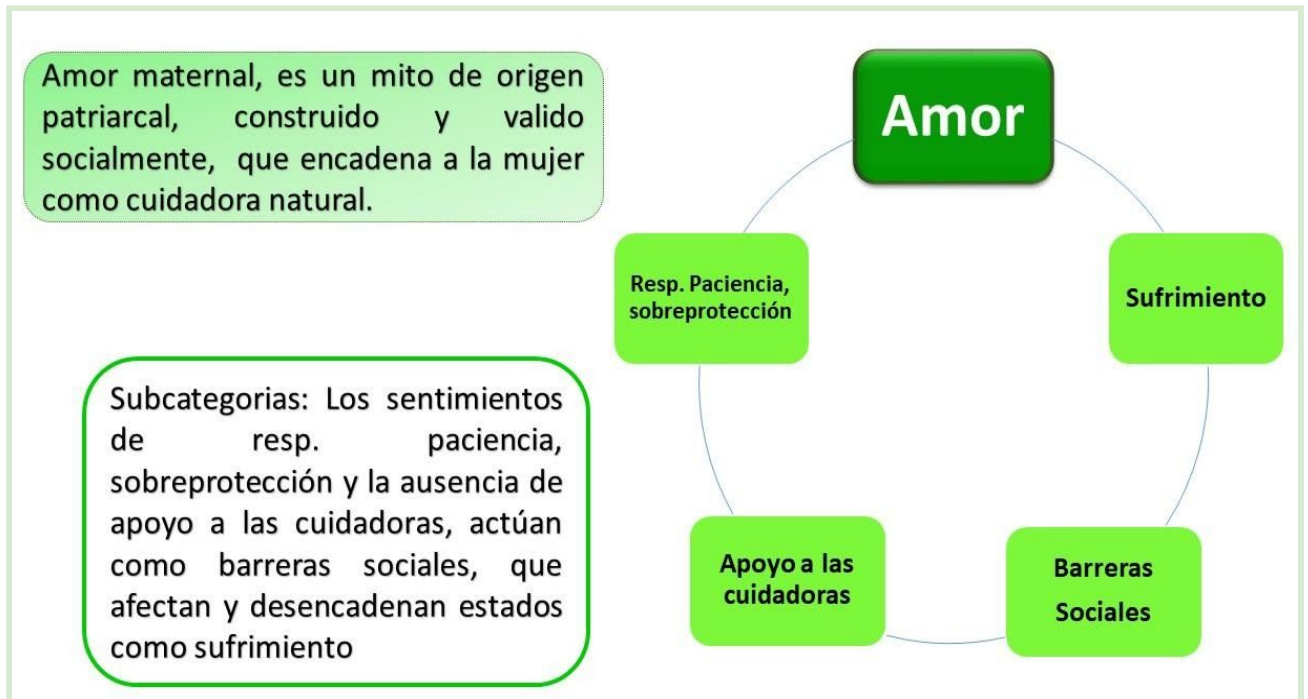


Diagrama n°4: Construcción de la cuarta categoría central y la subcategoría



Diagrama n°5: Construcción de la quinta categoría central y la subcategoría

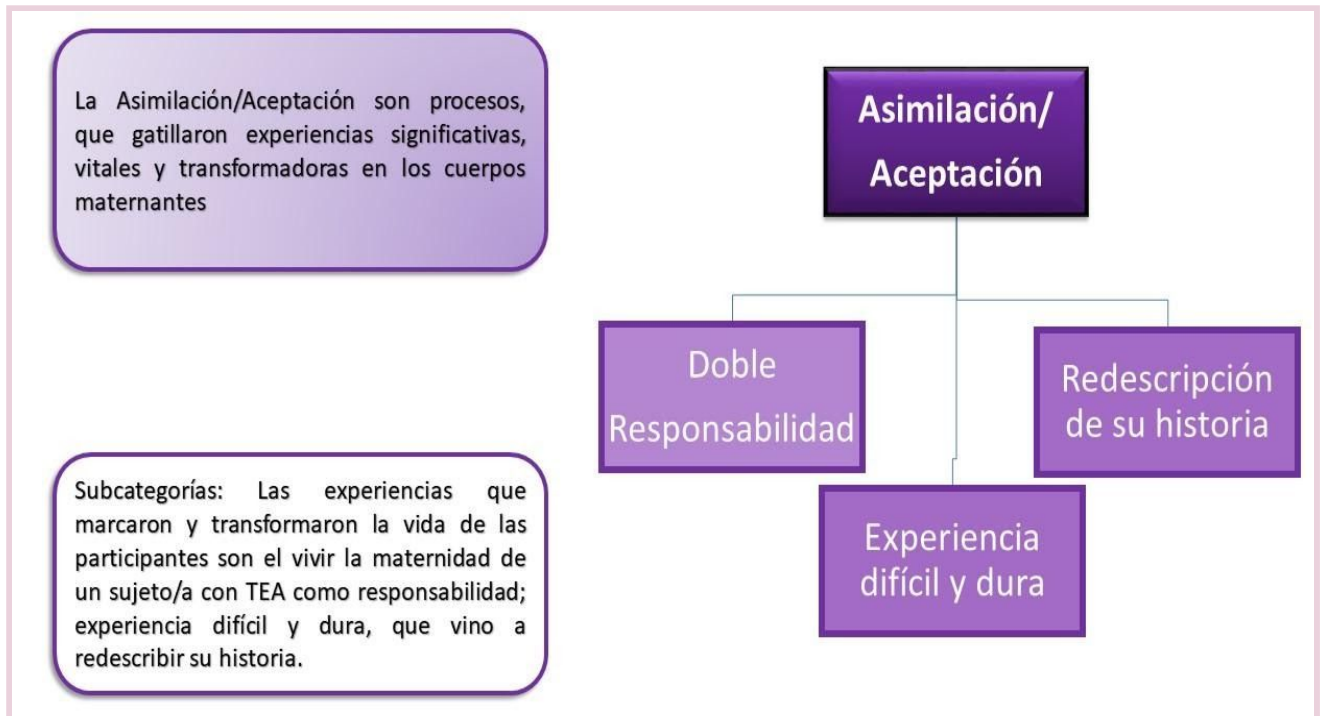
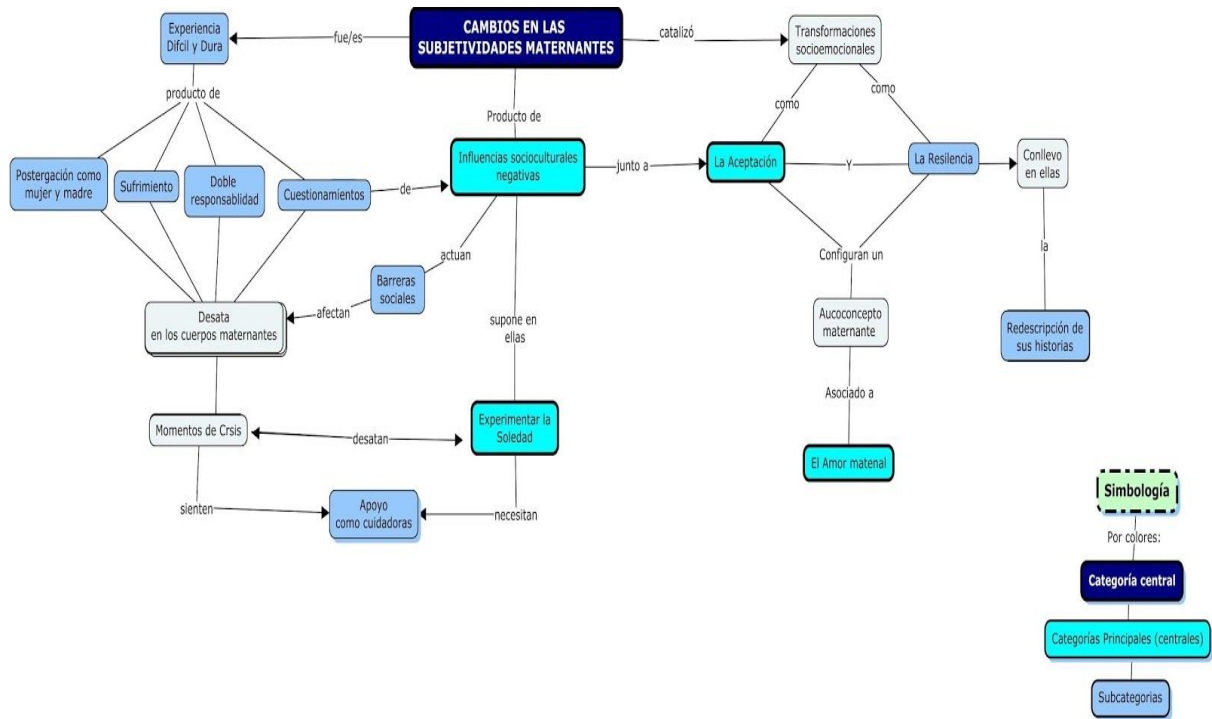


Diagrama n°6: Relaciones entre las categorías centrales y las subcategorías.



4.2 Discusión: Desarrollo teoría sustantiva

En correlación con los análisis previos, respecto de las percepciones de los cuerpos maternantes sobre sus transformaciones socioemocionales, interpretadas bajo la teoría fundamentada de Corbin y Strauss (2002), nos permitió descubrir que la categoría central estaba contenida bajo el concepto de *cambios en las subjetividades maternantes*, desde la cual surgen categorías principales y subcategorías que nos permiten conocer y comprender en profundidad los cambios y transformaciones socioemocionales que han sufrido los cuerpos maternantes.

Si bien la categoría central propuesta es cambios en las subjetividades, es preciso comenzar esta discusión desde nuestro objeto de estudio, los cuerpos maternantes, los cuales dejamos desde un principio como aquellos “*producidos y materializados por los efectos heteronormativos que desarrollan gradualmente un estado de preocupación maternal permanente*”, que no es exclusivo al cuerpo procreador, sino que se abre a los vínculos forjados desde la interacción y los cuidados. Este rol de cuidadoras/maternantes, que están naturalizadas en las corporalidades “femeninas³⁴”, la que según Butler (2019) es naturalizada por efecto performativo, que actúa como ese poder reiterativo de discursos inteligibles (Butler, 2019) y patriarcales, que provocan “una necesidad” de “vocación maternal” (Beauvoir, 2015) en las mujeres, las cuales han vivido desde la infancia con discursos donde se les reduce a su función biológica de engendrar y de la mano aparece el fantasma de la labor doméstica, todo justificado socialmente “por lo maravilloso que es poder traer vida al mundo”, naciendo así la cadena más fuerte para la madre: el amor maternal. Estos discursos basados en el amor son los que reducen a las mujeres a cumplir con su función biológica reproductiva y doméstica, ejerciendo una maternidad por culpa, por temor al castigo moral y social, más que por amor al fruto de su vientre. Simone de Beauvoir, en el capítulo *La Madre* (2015) se toma del psicoanálisis para explicar desde el inconsciente de la madre, la que percibe a su hijo como uno que “*infringe una dura servidumbre, aparece como un tirano, lo mira con hostilidad (...) amenaza su carne, su libertad, a todo su yo*” (Beauvoir 2015, p.662),

³⁴ se inscribe en el cuerpo, se domestica y se vuelve ininteligible dentro de un falogocentrismo que pretende su configuración (Butler citando a Derrida 2019)

se comienza a experimentar estados de confusión y angustias, dadas las contradicciones internas que se suponen dentro de ellas, por esta relación binaria de amor/culpa; libertad/maternar. Cabe reflexionar entonces, como ejercicio empático, sobre la “situación” de la mujer.

Con base en las experiencias previas, tanto teóricas como discursivas, consideramos que, en primer lugar, esta situación, la de la maternidad, modifica las sujetas en sus relaciones intersubjetivas; segundo, de estas situación pueden o no surgir posibilidades para autorrealizarse como un ser libre; tercero, no hay situaciones que sean equiparables entre hombre y mujer; y cuarto, existe una jerarquía de situaciones, es decir, hay situaciones más valiosas que otras.

Todo esto se dificulta aún más cuando, dentro de todas las exigencias que ya son parte de la maternidad, traen al mundo una persona con trastorno del espectro autista, donde los cambios comienzan a surgir de manera inmediata, cambiando sus expectativas y metas, generando dobles responsabilidades en dichos cuerpos, produciendo estrés por el ejercicio de la crianza³⁵ que experimentan particularmente en el acto de maternar, el cual afecta de manera adversa a la convivencia y, en especial, al tejido de relaciones que se establecen entre la figuras maternantes y los/las sujetos/as -en este caso- con TEA. Según Ramírez y Mogollón, , *“cada cuidadora reacciona de forma diferente; poseen diferentes actitudes. Aunque hay una serie de sentimientos comunes y también una serie de crisis que suelen producirse, tales como crisis de lo inesperado, crisis de valores y crisis de la realidad, cada una conlleva a una serie de sentimientos”*(Ramírez & Mogollón, 2013, en González y Cilento 1999, p.74). Aunque no todos experimentan las crisis de igual manera, según los autores persisten muchos factores que matizan las respuestas, tales como nivel cultural y económico, ajustes personales de los padres, si se tienen más hijos o no, entre otros, ¿qué otros factores influyen en estas respuestas? En su mayoría de los análisis teóricos que se levantan al respecto, tienden a ser explicados desde aristas económicas, médicas, sociales o descritas desde posturas que no visualizan o consideran, cuáles y cómo son las experiencias

³⁵ Disposición para la crianza a partir de la conducta materna, la percepción de sus recursos personales, de su ambiente, su pareja y de las características del niño. Sobre este último aspecto la adaptabilidad, personalidad y capacidad de respuesta del niño ante los estímulos que provienen de su ambiente, son esenciales para determinar la percepción que tiene la madre de su competencia y satisfacción como madre (Félix y Rodríguez, 2001).

emocionales de los participantes del hecho social. Ahora, pretendemos brindar todo el espacio a la visibilización y reivindicación de las vivencias emocionales, preguntándonos cuál es el impacto en estos cuerpos maternantes cuando se enfrentan a la condición de tener un hijo/a con TEA.

Podemos intentar dimensionar el impacto emocional, comenzando por conocer discursos de los cuerpos maternantes:

“Es una experiencia difícil y dura, porque Matías fue mi primer hijo y lo tuve cuando tenía 22 años, aparte ser madre primeriza, por lo que tuve que aprender a cuidar un hijo que tenía esa condición, era una doble responsabilidad para mí pero a medida que pasan los años he tenido que aprender de él y ayudarlo en todo y dejar mis proyectos profesionales de lado por mi hijo. Yo no podía entender por qué me estaba pasando a mí si yo y mi marido no teníamos nada que pudiera ser que el Matí saliera con autismo, me costó mucho asimilarlo, de hecho al principio yo ni quería estar con mi hijo porque le daban las crisis y yo no sabía qué hacer, además de darme vergüenza la gritadera que tenía, pero ya con los años eso ha ido cambiando, en el colegio le han enseñado mucho, aún cuesta que se acostumbre en ciertos lugares pero ya está más participativo y comparte mucho más.”

(Frida)

Discursos como estos, cargados de angustia, dolor, sufrimiento y frustraciones, son los que aparecen a lo largo del análisis de esta investigación, los cuales nos permitieron entender que existen distintos incidentes que rodean a los objetos de estudio. Para esto, el uso del método comparativo constante como técnica de interpretación y de análisis nos lleva a conocer los incidentes más significativos que viven y habitan los cuerpos maternantes, develando que lo más relevante es la transformación del autoconcepto que se tiene de ellas mismas, dado las influencias socioculturales, produciendo experiencias significativas que vuelven a transformar a los cuerpos maternantes pero esta vez en su emocionalidad. En definitiva, el análisis e interpretación de estas experiencias nos llevan a identificar cuáles son las transformaciones socioemocionales que han vivido los cuerpos maternantes, las que según sus discursos - y diagrama n°6³⁶ - son:

1. **La aceptación:**

³⁶ véase página 126.

Esta es vista como un proceso de adaptación que permite reanudar nuevos vínculos, en este caso, con la o el hijo en condición TEA y también con ellas mismas, dado su nuevo rol social, cargado de estigmas y demandas socioculturales. Dentro de los discursos encontramos declaraciones como las de Frida, la que menciona: *“Yo no podía entender porque me estaba pasando a mi si yo y mi marido no teníamos nada que pudiera ser que el Matí saliera con autismo , me costó mucho asimilarlo, de hecho al principio yo ni quería estar con mi hijo porque le daban las crisis y yo no sabía que hacer” (Frida).*

Cuando se tiene un hijo/a o se está al cuidado de una persona con TEA, el impacto es comparado a la “muerte de un ser querido”, pero en este caso no muere la carne, muere hijo/a o integrante familiar idealizado por los padres y las familias; un bebé sano, hermoso y normal. En la generalidad de los discursos de los cuerpos maternantes aparece como común denominador y origen de toda transformación el proceso de duelo, cada una de ellas experimentó un estado negación ante su pérdida, pero este fue utilizado según la Dra. Kubler Ross (citado por Kessler,2016) como un “proceso de curación”, ya que este se asume en el cuerpo como *“un recurso de la naturaleza para protegernos. Bloquea el sistema nervioso para que podamos adaptarnos a algo que sentimos que no podremos superar”* (Kessler, D. 2016, p.36) como la llegada y cuidado de un sujeto con TEA. En perspectiva no es lo único que los cuerpos maternantes deben superar, ¿que más las puede interpelar a tal grado que el estado negación se prolongue? Pues queda muy claro que: *“Ser madre de un niño con TEA significa paciencia, amor y mucha responsabilidad. En Chile aún no estamos capacitados para que los niños con TEA se integren, siempre los discriminan y uno como madre sufre al ver que tu hijo lo discriminan por tener una condición distinta del resto”*(Frida). Se observa en el discurso que las representaciones sociales que tiene la cultura y sociedad chilena respecto del TEA actúan como una barrera para la integración y validación de estos como personas con pleno derecho, siendo desplazados a condiciones socialmente construidas como seres abyectos. ¿Qué representa la abyección de estos cuerpos para la sociedad? El repudio y la monstruosidad³⁷, sentimiento que es recepcionado y asumido por los cuerpos maternantes como símbolo de su “amor y responsabilidad” como madre, entonces, ¿es el amor suficiente para cargar con toda una estructura social de dominación y normalización? Remitirse a un simple “sí o no” es imprudente pero, podemos -en base a los relatos- formular que todo estos

³⁷ Referencia al “Monstruo Humano” de Foucault en su libro Los Anormales (2007)

procesos, que han llevados a los cuerpos maternantes a la aceptación, conforman por defecto y decisión propia una actitud resiliente como un escudo.

2. **La Resiliencia:**

Vemos que dentro de las transformaciones más relevantes que relatan los cuerpos maternantes aparece la resiliencia; esta es una conducta aprendida dadas las experiencias previas y la historia que antecede la maternidad o función maternante, y la podemos ver en declaraciones como esta: *“Entonces en mi ha influido que no tengo que creerme el cuento de lo que dicen los demás. Entonces igual me he puesto dura, he cambiado por él, me he hecho terapia, todo por él, no pude dejar que gente externa o de la sociedad venga a venirme a decir lo que puedo o no hacer con mi hijo”* (Rigoberta). Para estos cuerpos que han alcanzado la resiliencia, es un proceso dinámico que abarca la adaptación positiva dentro de un contexto de adversidad significativa (Luthar, Cicchetti & Becker, 2000), como son los estados de negación o depresión, angustia o estrés permanente, ante la extensa demanda de roles que deben cumplir, entonces, ¿cómo siendo la maternidad “lo más maravilloso” para la mujer, se pueden llegar a experimentar estas emociones tan fuertes y desgarradoras? Si se observa detenidamente los discursos sobre sus experiencias, la influencia negativa de la sociedad que dicen sentir o vivir y todos los estados conflictivos que viven a partir de su función maternante las han llevado a vivirse en alienación, la que claramente es de origen patriarcal pero, si la contextualizamos a una cultura occidental y neoliberal como Chile, hablamos de que todas estas emociones y estados están destinados a ser negados y reprimidos, desencadenando las más altas cifras de depresión, ansiedad y sentimientos de angustia, Según la última Encuesta Nacional de Salud (2016-2017), en Chile el 15,8% de la población mayor de 15 años tiene síntomas depresivos (sospecha de depresión) y el 6,2% depresión. Las cifras que entregó la Organización Mundial de Salud (OMS) hace dos años tampoco son mejores: 844 mil personas tiene depresión y más de un millón (Yañez, C., 2019), además tienen ansiedad, para ser más exactas aún, la Escuela de Psicología de la Universidad Adolfo Ibáñez (UAI) junto a la consultora Visión Humana, realizaron un estudio sobre estrés laboral y el resultado en mujeres las mujeres dijeron sentirse más estresadas que los hombres con un 40,7% (CNNChile,2019). Ante semejantes cifras, queda preguntarse ¿qué apoyo se le ofrece a estos cuerpos ante un contexto tan desmoralizante? La respuesta para

los cuerpos maternantes es clara: “*este sistema no está preparado, y menos las cuidadoras tienen el apoyo, yo como psicóloga creo que a mi mamá le faltó una psicóloga para apoyarla, como que se olvidan de ellas, y si el sistema tuviera las herramientas necesarias de seguimiento que deberían tener todas las familias que tienen al familiar con necesidades diferentes*” (Violeta). El apoyo o contención por parte del Estado o los organismos intermedios es prácticamente nulo, por lo que se busca en redes familiares las respuestas positivas para superar o sobrellevar emociones tan conflictivas, apareciendo aquí la figura del sujeto o sujeta con TEA, como una a la cual “aferrarse ante la adversidad”, con fe porque no hay “amor más grande” que el de una madre a su hijo/a y el amor lo vence todo; estos aprendizajes transmitidos por modelos socioculturales preconcebidos se arraigan como reglas inquebrantables, reguladas por los discursos de poder que produce el fenómeno del “amor materno”, este poder inteligible es el que permite -según sus propios discursos- resistir la adversidad y configurar una actitud resiliente.

“Ha sido súper estresante, súper cansador, súper agotador.

Hay días que no tengo fuerza pero, me levanto y digo: “ya hay que seguir” (...)

Pero, dentro de todo me considero, personalmente, habló por mí, una mujer muy valiente, porque a pesar de todo igual lucho por él, lloro por él, lloro muchas veces”.

(Rigoberta)

Simone de Beauvoir, en su capítulo “La madre” argumenta contundentemente sobre esta, que todo lo que haga por su propio bienestar lo hace por el niño (Beauvoir, 2015), desplazándola o invalidándola: éstos son los efectos del poder del patriarcado, el que busca el total sometimiento de la mujer, ¿cómo? Incorporando su “naturalidad femenina” a su afectividad.

3. **Amor maternal:**

La génesis de cualquier transformación comenzó al convertirse en madre o cuidadora permanente. En capítulos anteriores mencionamos la importancia de conocer las fuerzas falogocéntricas en pugna tras la construcción de la vocación que le corresponde por ley natural a los cuerpos codificados como “femeninos”, interesante por lo menos sería

preguntarse si se puede violar o negar una ley “natural, pues cualquier ley que se intente imponer por la fuerza, recibirá como respuesta la resistencia.

Gracias al movimiento feminista y las discusiones de género que se han levantado en los últimos años, se ha intentado visibilizar y defendido con mayor fuerza distintas demandas que para un sistema patriarcal, neoliberal y religioso, atentan contra las “leyes naturales”, tales como el control de la natalidad, la despenalización del aborto, el derecho de un aborto libre, gratuito y seguro; el reconocimiento de derechos sexuales y reproductivos como derechos humanos, un modelo educativo democrático, no sexista, anticolonial y laico. Pero, ¿por qué estas demandas que son un derecho para las mujeres atentan contra las leyes del patriarcado? Porque destruyen el mito de la vocación maternal, el cual permite que el hombre esté en lo más alto de la jerarquía ontológica (Butler, J., 2018), mientras la mujer queda atrapada ante un destino que la trasciende.

Poco se ha discutido sobre las “otras voluntades”, hasta el momento solo hemos hecho referencia a las voluntades que mueven y controlan el orden social, legitimando cualquier rol que se le quiera asignar a los cuerpos maternantes, pero, ¿dónde quedan sus voluntades?, ¿estos cuerpos siempre habían anhelado la maternidad?, ¿qué espacio dimos para que pudieran manifestar sus proyecciones, deseos o sus pulsiones previas a cumplir con sus funciones maternantes? En el lenguaje hay una serie de exclusiones, y en esta discusión se cometió esta.

Ofrecemos espacio a los discursos respecto de uno de los nudos de esta investigación: el amor maternal. Todas y cada una de las participantes manifestó cuando se le preguntó sobre la concepción que tenían de ellas mismas respecto de su maternidad; las respuestas no fueron ser responsables o ser buenas, sino que todas orientaron sus respuestas a la centralidad del amor maternal; todas se asocian a figuras amorosas con el claro deber de entregar amor, ya sea a su hijo/a, nieto/a o hermano/a, un claro ejemplo es decir que: *“Mi rol es el de darle cariño, lo más que pueda y que no sufra. Cuando ha tenido caídas o incluso en el colegio. De ayudarlo, fortalecerlo y darle fuerza, que son etapas, que él no está acostumbrado a frustrarse, a verse derrotado”* (Ana). Estos sentimientos de “amor”, afectividad y sobreprotección, se explican de manera más crítica, correspondiente a la idea que intentamos

sustentar desde hace algunos capítulos, sobre la idea del “ amor maternal”, entendiendo este como un mito sociocultural, de origen religioso que se performativiza a través de un lenguaje positivo (Badinter. E., 1981) hacia el cuerpo de las mujeres, validado por amplios y diversos discursos de poder, quienes establecen las normas de los cuidados, tiempos, nivel de afectividad y responsabilidades de los cuerpos maternantes hacia sus hijos/as, cayendo en prácticas binarias de castigo/culpa si se incumple la norma (Foucault, 2002), pero, ¿cuál es esa norma? La norma del amor, cualquier cuerpo maternante que no ame y sea devoto a su hijo/a, es castigada socialmente. Existen diversas instituciones que se relacionan dialécticamente, todas de naturaleza autoritaria que se encargan de “*controlar el comportamiento humano estableciendo pautas definidas*”(Berger y Luckmann, p3), para este caso roles específicos, definidos y transmitidos por instituciones como la familia, la escuela, el estado. ¿Cómo se transmite algo tan complejo? A través del discurso, de objetos y acciones simbólicas, con estos se logra la legitimación y naturalización de dicho rol. Para Foucault en el *Orden del discurso* (2005) habla de cómo se constituye “el sujeto” y la paradójica situación de su producción, ya que “*el discurso está en el orden de las leyes, que desde hace mucho tiempo se vela por su aparición; que se le ha preparado un lugar que le honra pero que le desarma, y que, si consigue algún poder, es de nosotros y únicamente de nosotros de quien lo obtiene*” (Foucault ,2005, p.12) por lo que existen discursos peligrosos, infiriendo que estos son producidos y controlados por voluntades. Foucault descubre que los discursos son un intermedio para la acción, la práctica, en tanto conjunto heterogéneo capaz de producir saber en el orden del discurso, permite ejercer una función productiva y útil en el orden del poder. También se percibe como peligroso porque el autor nos da a entender que hay una “sociedad de discursos”, es decir, conocimientos, disciplinas, significados, doctrinas y saberes que el sistema de enseñanza se encarga de difundir (Foucault, 2005), como mencionamos anteriormente, por medio de sus instituciones, así en función de la hipótesis central de Foucault sobre que “*la producción del discurso está a la vez controlada, seleccionada y redistribuida por cierto número de procedimientos que tienen por función conjurar sus poderes y peligros, dominar el acontecimiento aleatorio y esquivar su pesada y temible materialidad*” (Foucault,2005,p.14) comprendemos cómo los discursos llegan a naturalizarse y materializarse en los cuerpos maternantes, llegando a experimentar, lo que en su propia voz definen como: “*Mi primer amor y mi amor mas importante, yo por el vivo, respiro, por él me levantó , por él todo, mi vida desde que él nació cambio en el sentido que yo era la menor*”

(Violeta). Para ellas su “amor más importante” se refiere al apego y vínculos afectivos que preponderan y están dirigidos hacia él o la persona con TEA. Estas prácticas son ininteligibles para estos cuerpos, se alinean a la heteronorma y a la ley natural de la maternidad, ejerciendo de forma automatizada las exigencias designadas propias de su función.

4. **Redescripción de su historia**

“Me cuesta mucho expresar las cosas que siento yo soy una niña del sename y el hecho de ser una niña de sename me dificulta un poco el tema de la maternidad, todos me dicen que para haber sido una niña de sename eres una excelente mamá” (Rigoberta). Esta revelación, tan íntima, en la que priman temores, nos permite percibir una de las transformaciones más difíciles y maravillosas, que es la que guarda relación con la conducta autodeterminada de los cuerpos maternantes para trascender sus historias ontogénicas. Para dicho caso, el ejercicio maternante no se hace de manera inconsciente, por el contrario, su experiencias previas le permiten alcanzar un estado de concienciación. Alcanzar un estado tan complejo como este, bajo condiciones de pobreza y de vulneración, producto de los mecanismos de exclusión y castigo ejercidos por el Sename, el cual transgrede toda validación de ella como una persona plena y con derecho, lo que justifica todo discurso previo, de inscribir a la niña/mujer en una categoría de alteridad, como una “otra” (Beauvoir, S. 2015), jerárquicamente inferior en relación al hombre. En esta relación se supone la pérdida de su autonomía y su libertad, en el intento de la búsqueda de nuevas y justas posibilidades, se configura en ella un ojo crítico de la realidad que la rodea, el que le permite adoptar nuevas conductas o comportamientos. Dicho proceso transformador no sucede por ósmosis, es un proceso cargado de estigma y dolor, por ser “una niña del Sename”, lo que para Paulo Freire en *La pedagogía del oprimido* (1971) explicaría que alcanzar la concienciación implica el tránsito de ciertas fases. Con base en el discurso de Rigoberta, esta se encontraría en una “fase crítica”, ya que entiende su condición de oprimida y logra ver con claridad el problema de fondo, rompiendo con cualquier patrón opresivo, de violencia o abandono, ahora que se transformó en madre y cuidadora, en este punto se *“reconoce sus propias debilidades, pero en lugar de autocompadecerse, su reflexión lo lleva*

a aumentar su autoestima y confianza en sí mismo y en sus iguales (...) La acción que sigue en esta fase se basará ahora en la colaboración y en el esfuerzo colectivo (...) En este momento, se podría decir que el oprimido es un ser activo que hace la historia. La identidad personal y la étnica o la de su cultura, pasan a llenar el vacío que ha dejado la ideología del opresor” (Chesney. L,2008, en Freire, P. 1971, p. 55). Ninguna de los cuerpos maternantes se compadece de ser “madre o cuidadora” de una persona con TEA, si bien sienten y reconocen en sus cuerpos el peso de la ideología del opresor y sus normas , estas no fueron y no son impedimento para transformar sus historias. Las nuevas formas de percibir la realidad permiten adquirir nuevas forma de organización de sus contextos inmediatos (Chesney. L,2008, en Freire, P. 1971), buscando redes de apoyo dentro de las familias y de profesionales de la salud mental, encontrando la información necesaria para reescribir y resignificar sus experiencias y aprendizajes previos, alcanzando un momento en sus vidas, -que a partir de la llegada de el o la persona con TEA- cambia la forma que tienen de ver el mundo, este implica según Violeta que *“la forma de ver el mundo cambia, de lo más macro a lo más micro, porque yo sentía que antes el TEA era un tema aparte , algo más lejano. Por ejemplo yo antes no me preocupaba tanto por la discriminación y ahora soy super preocupada . Siento que me ha cambiado la forma de ver el mundo , porque el TEA no te arruina el mundo, sino que es el inicio de una nueva , entonces partes como de cero”* (Violeta). Este inicio sólo es posible -como mencionamos anteriormente- al ser medianamente consciente de las condiciones materiales que las rodean, la que en gran parte está condicionada y controlada por la representaciones sociales que tiene la cultura respecto del TEA y de los cuerpos maternantes que ejercen dicha crianza. ¿Existe la posibilidad de liberarse de las representaciones sociales? La verdad que como se entienden las representaciones sociales y el poder simbólico de estas, “liberarse” como tal es improbable, pero existe en ellas un espacio íntimo que facilita la toma de decisiones siguiendo su propia voluntad, la que según sus discursos, deciden ignorar la carga de los estigmas sociales, pudiendo describir sus propias historias.

Capítulo V

Conclusiones

5.1 Conclusiones:

¿Cómo llegan a producirse cambios en las subjetividades maternantes?

Para dar respuesta a nuestra pregunta, es preciso hacer un breve recorrido sobre ciertos conceptos que abrimos en capítulos anteriores, por lo que a modo de conclusión iremos cerrando ciertos temas, con ayuda de la teoría sustantiva, durante el transcurso de la investigación la reducción de la información permite el desarrollo de la teoría sustantiva a través de la refinación de la misma. La pregunta que está orientada a la categoría central, la cual está contenida implícitamente en el concepto de cambios en las subjetividades maternantes cuyas explicaciones transitan desde la emergencia de los datos hacia la formalización de la teoría. Se comenzará este capítulo, dando ciertas conclusiones y apreciaciones, que se hacen necesarias en primer lugar desde el concepto de maternidad, núcleo central de esta investigación.

En primer lugar, la maternidad podría entenderse como un proceso de construcción a partir de desarrollos psíquicos y sociales que van constituyendo en la mujer una postura frente a la decisión de ser madre, por lo que nos alejamos de la idea de naturaleza o instinto, y entramos directamente a reforzar la categoría central. Los estudios de género han enfatizado la construcción de la subjetividad como un proceso multideterminado que fue sufriendo varias transformaciones a lo largo del tiempo y de los distintos grupos de mujeres. Beauvoir se hallaría más próxima a la conceptualización postmoderna ya que concibe la subjetividad como al menos de manera parcial, construida discursiva y socialmente.

También es parte de aquel espacio de las prácticas sociales, donde la persona es un agente social en constante e indeterminada relación con los demás y con las demás formas sociales. Este es el modelo de la construcción sincrónica de la experiencia social de las corporalidades maternantes, en constante relación fluctuante, suponemos con los dos niveles de acción (cognitivo/simbólico y social según Butler) y todas sus partes. ¿Cómo se subjetiviza?, ¿cómo se crea a sí mismo, como persona a través de sus actos, en tanto que agente social y en relación con el espacio exterior de la sociedad?, ¿cómo se sitúan todas las

demás subjetividades en un espacio sociocultural normativizado en el que no coinciden y que por esto las rechaza?

Memo 4:

*Desde los primeros momentos, los discursos de las participantes, enfatizan que las **influencias de la sociedad son negativas**, esto se entiende desde las demandas que se desprenden de la sociedad y la cultura para con ellas y los sujetos/as TEA, ejerciendo prácticas de **dominación y discriminación**, en ambas corporalidades, pero primero es importante retomar o recordar ciertos postulados foucaultianos respecto del ejercicio del poder y como este se inscribe en los cuerpos (Foucault,2002) dada la tendencia a “corregir” a los individuos que se han desviado de la norma médica, jurídica y social y que a ojos de esta son sujetos ubuescos³⁸, como aparentemente serían las personas con TEA, lo que para los cuerpos maternantes implicaría la experiencia de vivir **momentos de crisis**³⁹, como respuesta al dolor que significan y trascienden las influencias socio culturales, incluso políticas, respecto de su ejercicio maternantes de una persona con TEA. Ante esto, refieren que **la sociedad no entiende** a las personas con trastorno del espectro autista, tienden a **comparar** el comportamiento de estos/as con sujetos que no poseen la condición TEA, por lo que la sociedad arremete **cuestionando** tanto a los personas en condición TEA y a los cuerpos maternantes como una forma de reajustarlos a la norma (Foucault, 2007), conllevando que una de las grandes transformaciones que han sufrido los cuerpos maternantes sea el adoptar una actitud **resiliente** ante las demandas y exigencias, de los discursos que imperan en el mundo social, teniendo que por consiguiente y en respuesta a lo anterior, **criar en resistencia**.*

En dicha experiencia social, las participantes se encuentra obligadas a superar momentos de crisis que su propia presencia y actuación origina; momentos de crisis que se dan cuando los cuerpos maternates están enfrentados, como hoy en día, a numerosas

³⁸ “Maxificación de los efectos de poder a partir de la calificación de quien lo produce...Soberbia grotesca”(Foucault,2007)

³⁹ Crisis, es “una respuesta a eventos conflictivos, internos o externos, que es experimentada como un estado doloroso agudo. Para defenderse de esta situación la persona utiliza mecanismos que le ayudan a aliviar su molestia y así volver a restablecer su equilibrio previo. Estos mecanismos pueden ser adaptativos o desadaptativos, en ambos casos el dolor intenso puede ser superado...”, (Martínez, C.; Alonso, C.; Castro, P.; Álvarez, P.; Oviedo, C.; Ellwanger, J. 2004)

posibilidades de posicionamiento dentro de los diferentes marcos y espacios sociales: más posibilidades existen, más actúa la subjetividad para encontrar su posición y todo esto produce un mayor número de crisis y de consecuentes reposicionamientos del sujeto en la misma vivencia:

“El sujeto se define como una subjetividad en constante devenir y, al mismo tiempo, como un agente social que participa en el mundo común y que, gracias a sus variadas experiencias sociales, es capaz de pensarse a sí mismo reposicionándose y resignificándose, modificando así la estructura social y el sistema de pensamiento”

(Alayon, Casas 2017 p38 en Cerri 2010)

¿Por qué introducir la subjetividad en la categoría central?, ¿por qué se hace relevante en este tema? Como vimos anteriormente, la subjetividad en la construcción de corporalidades maternantes para esta investigación es relevante en la medida que se considerada una propiedad intrínseca del conocimiento, ya que este se constituye de argumentos y experiencias que emanan desde la percepción de alguien, tal y como - hemos argumentado- le sucede a los cuerpos maternos. Ahora para concluir, es inevitable preguntarse: ¿cómo se conforma la subjetividad en la mujer?

Simone de Beauvoir, en *El segundo sexo* (2015), nos hace ver claramente que su conformación se diferencia radicalmente a la del hombre, mientras que la mujer, condicionada por su constitución biológica, en esa cultura determinada que privilegia otros valores por encima del de la vida, se ve abocada a vivir sin derechos. La mujer, atada a la especie por su función reproductora, se limita a dar la vida, algo que en esa cultura no es un valor; por eso no alcanza la plenitud de lo humano, es *la otra* (Beauvoir, 2015). Y por esta razón, la cuestión de la liberación será también una cuestión de cultura, es decir, de valores.

Para los cuerpos maternantes, llegar a la liberación supone poder superar la asociación que la heteronorma cultural performativiza en sus cuerpos como meros receptáculos, lo que las *“petrifica como aquello que es necesario para la producción del ser humano”* (Butler, J. 2019, p.77) legitimando en la estructura social y simbólica su rol/labor de mujer y madre.

Memo 3:

Para hablar de **sufrimiento** en un cuerpo maternantes, es imposible no partir con un concepto que mencionamos en nuestra problemática, el cual es una de las características que compartes y atraviesan permanentemente dichos cuerpos y este es, el concepto de “preocupación maternal primaria” propuesto por Freud, A. (1999), el cual implica un condición de extrema sensibilidad y exaltación, que deviene en estados de disociación. ¿A qué se debe su relevancia? Y es que estos estados guardan pleno origen en la relación de la madre con su hijo/hija que se encierran en una fuerte tensión debido a las demandas del mundo exterior y las representaciones sociales que se tienen de ella como “madre/cuidadora/esposa/mujer” y de su “hijo o hija con TEA”. De aquí, es que comience un estado persistente e indefinido de preocupación maternal, el cual es posible asociarlo, según el discursos de estas madres, al sufrimiento. Las emociones aflictivas que envuelven y desbordan a estos cuerpos, como: **el sufrimiento, la discriminación, la necesidad de apoyo debido al desamparo y la necesidad de sobreprotección hacia su hijo/a dado el miedo que provoca la sociedad y la cultura, son resultado de las exigencias normalizadoras de una sociedad y cultura neoliberal de producir a un sujeto o sujeto “ideal”. Pero ¿Qué sucede cuando ese sujeto se sale de la norma ideal? Como hemos dicho anteriormente, el hijo o hija se transforman en seres abyectos (Kristevas, 2006) para la sociedad, siendo esta la que pauta la “normalización” de estos sujetos y sujetas con TEA, utilizando instrumentos biopolíticos (Foucault,2014) para legitimarlos/as según la norma.**

Bajo esta dinámica de inclusión/exclusión (Foucault,2014), que en sí, implica una dinámica de poder ¿ qué rol considera ella que juega ? ¿qué sucede con su autoconcepto al vivir estas experiencias? Las respuestas frecuentemente fueron asociadas a superar adversidades, con roles que principalmente entregan afecto y protección pero considerando - en sus propias palabras - que “ **como madre sufre al ver que tu hijo lo discriminan por tener una condición distinta del resto**” emergiendo así un deseo de normalizar su vida y la condición de su hijo o hija, decimos esto, teniendo en cuenta los elementos expuestos previamente.

El deseo según “Las cuatro nobles verdades de Buda“ (Canal encuentro,2020) es el origen del sufrimiento en la tierra, y este solo puede extinguirse cuando se extingue su causa. Por lo que al no poder extinguir la condición del sujeto o sujeta con TEA y/o eliminar las **barreras sociales**, dichos cuerpos habitan el dolor y el sufrimiento, dado el apego ciego a ese deseo como una totalidad, a lo que Buda refiere, es que debemos eliminar las formas

externas de deseo, no eliminar o erradicar este por completo, ya que el deseo, encauzado es potencia.

En relación a las mujeres que participaron de esta investigación se concluye que ellas, transitaron por diversos procesos que las transformaron, la cual bajo nuestra interpretación, se da en dos niveles : interna y externamente. El primero guarda relación con lo expuesto anteriormente, como estos cuerpos han ido configurando su propia estructura subjetiva, resignificado conceptos, experiencias y acciones, que las han llevado a estar en constante transformación , entrando en juego este segundo nivel, que serían todos los factores externo, tales como: las representaciones sociales que se tiene del TEA y de ella como madre o cuidadora; la heteronorma que rige sus cuerpos y la de los sujetos/as TEA; el modelo de sociocultural patriarcal y neoliberal ; que las presiona e influye - según sus propias experiencias - de forma negativa.

Dentro de estas transformaciones podemos ver que existen leves diferencias , las cuales están ligadas al tipo de vínculo y los cuidados que estos cuerpos mantienen con los sujetos y sujetas con TEA. Hablar de cuerpos maternantes amplía el espectro de vínculos, a una abuela, una hermana, una tía, una prima, sin reducir el concepto meramente a una “madre biológica” pero cada cuerpo maternante vive diferentes experiencias y transformaciones según el tipo de vínculo que estas tengan. Para el caso de Frida y Rigoberta que son madres biológicas sus discursos concuerdan con experiencias relacionadas con el dolor, la discriminación, la negación y la exclusión, orientados sus transformación hacia la superación y aceptación. Mientras que Violeta que es hermana y Ana que es abuela, orientan sus transformaciones hacia la superación de los estigmas sociales que se tiene sobre el TEA y a convertirse en “buenas “ figuras afectivas y educativas.

El nivel socioeconómico y nivel educativo de igual forma son factores decisivos y determinantes al momento de hablar de transformaciones y constitución de subjetividades maternantes. Para ser más precisas Quihui (2003), nos dice que: *“en los últimos diez años se han estudiado los estilos de crianza y la personalidad como elementos que se involucran en el desarrollo del niño. El estrés de la crianza se encuentra muy relacionado con los niveles de pobreza, la falta de recursos para la alimentación y vivienda, realidad esta que obligan a la madre a restringirse de la actividad social y centrar su atención en conseguir ingresos*

*para proveer, junto con su pareja, las necesidades básicas.”(Quihui, A.2003, en Ramírez, O. & Mogollón, D. 2013 p.76) situación que habitan permanente los cuerpos maternantes. Arrojando como conclusión lo que se sospechaba previamente en nuestra problematización, que el cuidado de un sujeto o sujeta con TEA supone una **dobles exigencia**, una doble responsabilidad, un doble estrés. Si bien todos los estudios presentados hacen referencia a la situación de personas con discapacidad, podemos tomar las variables presentadas relacionadas al “Estrés” para contextualizarla a la experiencia del cuidado y crianza de sujetos y sujetas del Espectro Autista; según el autor Quihui (2003) “en una investigación desarrollada por Baxter y colaboradores en el año 2000 (Quihui, A. 2003 en Aramayo, M. 2010, p.77) refiere que el estrés de tener un hijo con discapacidad es el doble a tener un hijo sin discapacidad”(Quihui 2003).*

Memo 1:

Para dichos cuerpos maternantes enfrentarse a dicha condición, en el cual se movilizan sinnúmero de sentimientos ambivalentes y muy intensos, desde el primer momento en que se descubre la discapacidad: desconcierto, extrañamiento, inseguridad, desilusión, dolor, culpa, miedo, rechazo, rabia, etc.

Estos sentimientos negativos pueden combinarse con otros positivos, anudándose en complejas interacciones: sentimientos de ternura, de amor y hasta de orgullo hacia ese hijo; deseos de reparación y ansias de poner muchos esfuerzos para sacarlo adelante, dándole las mayores posibilidades; sentimientos de alegría y goce ante los logros obtenidos; el sentirse enfrentando un desafío permanente.

Pero al querer combinar dichos sentimientos es que nos preguntamos ¿qué ocurre con esos cuerpos maternantes?.

*Es por esto y debido a los relatos, que nos damos cuenta como investigadoras que dichos cuerpos maternantes por querer combinar esos sentimientos comienzan a **postergarse como mujer y madre** , dejando todo de lado por el bienestar de sus hijos o hijas con TEA. La psicóloga Miller, S. (2018) menciona que “la realidad de las mujeres que viven dicha problemática y de la que poco se habla, pero que es más común de lo que se cree: la cual es*

postergación, desatención, la exclusión.

Bajo esta lógica para una mujer siempre será más importante el otro, su hijo, la casa, el trabajo, lo que no tendría por qué tener una connotación negativa, comprendiendo el carácter protector y de contención de la mujer. El problema surge cuando esa substracción provoca el propio abandono, desencadenando situaciones de depresión, angustia, malestares psicosomáticos, baja autoestima y escasa relación con sí misma, afectando la salud mental y vinculación con el entorno”(Miller, S, 2018, p.1)

*Debido a todo lo anteriormente mencionado, es que los cuerpos maternantes comienzan a vivir **cambios** en sus vidas , además de ir superando las adversidades que se van presentando , es por esto que surge el concepto de **resiliencia** que para Roque, Acle y García (2009) “la resiliencia materna es la adaptación positiva frente a la excepcionalidad siendo la madre un mediador importante para proporcionar cuidados y atención necesaria a los hijos con discapacidad”(Roque,M., Acle,G. & García,M., 2009, p.123) es por esto que los cuerpos maternantes tienen la capacidad para sobreponerse a períodos de dolor emocional y traumas.*

Por último dentro del discurso es importante fortalecer el discurso de los cuerpos maternantes , queriendo potenciar la identidad por ser mujeres , que son seres únicas donde la resiliencia es parte de ellas, debido a los conflictos sociales, políticos, económicos , de representaciones y los aparatos de control que quieren introyectarse dentro de ellas, considerando además todos los conflictos psicoemocionales que ellas viven y que deben llevar con ellas por el hecho de tener un hijo o hija con TEA .

5.2 Proyecciones

“En suma, no es la actividad del sujeto de conocimiento lo que produciría un saber, útil o reacio al poder, sino que el poder-saber, los procesos y las luchas que lo atraviesan y que lo constituyen, son los que determinan las formas, así como también los dominios posibles del conocimiento. “

(Foucault
Vigilar y Castigar,2002,p.30-31)

Ninguna posible proyección puede comenzar sin antes declarar que la situación que habitan los cuerpos maternantes con un hijo o hija del espectro autista la atraviesan distintas luchas, las cuales lamentablemente dadas las condiciones materiales e históricas , son permanentes, por lo que pretender resolver, a través de esta investigación, una pugna que lleva siglos escondida y naturalizada, no es nuestra intención. Coincidimos sí, que es nuestra pretensión contribuir a su fin , entendemos que los procesos de emancipación no serán determinados por nuestras palabras pero estas sí, son y serán una contribución a dichos procesos, son una contestación fuerte y clara a los dominios del hombre que pretenden controlar la constitución de cualquier sujeta.

El mejor alcance que puede fracturar de los discursos en esta investigación es , la visibilización consciente de la situación agravante que viven y habitan los cuerpos maternantes con un hijo/a del espectro autista por parte de estas misma y la sociedad que las rodean. Desde la información desplegada, se ambiciona brindar poder a cada lectora para la transformación de su propia situación pero principalmente hacerle saber que no está sola. Finalmente es de suma importancia, seguir produciendo investigaciones respecto de este tema, bajo una perspectiva de género, enfocadas a la situación de las mujeres que cumplen una función maternante, superando la eterna reducción de ella a la “familia nuclear” patriarcal, la que a este momento en la historia y en la sociedad, su conformación se ha visto disuelta y transformada .

Capítulo VI.

Referencias Bibliográficas:

1. Alayon; Casas, L; D. (2017). *La experiencia Co-educativa: Un espacio para profundizar sobre relaciones de género que favorezcan la equidad y los procesos de constitución de subjetividades*. Bogotá: Universidad Distrital Francisco José de Caldas
2. American Psychiatric Association (2013) Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales (DSM-5). Washington D.C., American Psychiatric Publishing.
3. American Psychiatric Association (2013). Autism Spectrum Disorder. American Psychiatric Publishing . Recuperado de <http://www.dsm5.org/Documents/Autism%20Spectrum%20Disorder%20Fact%20Sheet.pdf>
4. American Psychiatric Association. (2000). Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales (DSM IV TR). Washington D.C., American Psychiatric Publishing.
5. Andréu. J. (2002). *Las técnicas de análisis de contenido: una revisión actualizada Documentos de trabajo: Serie Sociología*. España. Fundación Centro de Estudios Andaluces Recuperado de <http://mastor.cl/blog/wp-content/uploads/2018/02/Andreu.-analisis-de-contenido.-34-pags-pdf.pdf>
6. Arendt, H. *La vida del espíritu*. Madrid: Centro de Estudios Constitucionales,1984.
7. Artigas-Pallares, J. & Paula, I. (2012). El autismo 70 años después de Leo Kanner y Hans Asperger. *Rev. Asoc. Esp. Neuropsiq .*, 32(115), 567-587. doi: 10.4321/S0211-57352012000300008
8. Artigas-Pallares, J. (2011) ¿Sabemos que es un trastorno? *Perspectivas del DSM 5. Rev Neurol ; 52 (Supl 1): S59-S69.*
9. Audre Lorde: “La hermana, la extranjera” Editorial horas y HORAS. 2003
10. Badinter. E. (1981). *¿EXISTE EL AMOR MATERNAL ? Historia del amor maternal. Siglos XVII al XX*. Barcelona : Paidós / Pomaire
11. Baeza, R. (2014/2015). *La renuncia de*

- Foucault(Biopolitica,liberalismo,disciplina). Archivos de Filosofía, Intersticios Biopolíticos, 9-10, 53-69.
12. Baron-Cohen, S. & Bolton, P. (1993) Autismo. Una guía para padres. Madrid:Alianza Editorial
 13. Baron-Cohen, S. (1993) Autismo: Un trastorno cognitivo específico de “ceguera de mente”. *International Review of Psychiatry*. Vol. 2, pp. 81-90 Recuperado de: https://www.researchgate.net/publication/239928813_AUTISMO_UN_TRASTORNO_COGNITIVO_ESPECIFICO_DE_CEGUERA_DE_LA_MENTE
 14. Baron-Cohen, S., Leslie, A. & Frith,U. (1985) Does the autistic child have a “theory of mind”?. *Cognitive Development Unit, London*. Recuperado de http://autismtruths.org/pdf/3.%20Does%20the%20autistic%20child%20have%20a%20theory%20of%20mind_SBC.pdf
 15. Beauvoir, S. (2015). *El segundo sexo*. Madrid: Editions Gallimard.
 16. Berger, P. & Luckmann, T.. (2001). *La construcción social de la realidad*. Buenos Aires: biblioteca Marxismo y sociología.
 17. Benites, L. (2010) Autismo, familia y calidad de vida. *Cultura* , 24, 1-20.
 18. Boccardo, G. y Ruiz, C. (2015). *los Chilenos bajo el neoliberalismo , Clases y conflicto social*. Santiago : Colección Ensayo
 19. Butler, J.[Universidad de Chile]. (8 Abril 2019). *Palabras Públicas: conversatorio con Judith Butler*. [Video]. Recuperado de <https://www.youtube.com/watch?v=X8E4rk3vIvQ>
 20. Butler, J. (2019). *Cuerpos que importan*. Argentina: PAIDÓS
 21. Cabezas, H. (2001) *Los padres del niño con autismo: una guía de intervención*. *Actualidades Investigativas en Educación* , vol.1 (2). Recuperado de:<http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=44710202>
 22. Campo-Redondo, M., & Labarca, C. (2009), "La teoría fundamentada en el estudio empírico de las representaciones sociales: un caso sobre el rol orientador del docente". *Opción*, Vol.25, N° 60, 41-54.

Maracaibo.

23. Cañero, P. (2018). I Impactos del turismo comunitario y sostenibilidad en comunidades rurales de Puerto Plata (República Dominicana). Un análisis de la percepción de los residentes. Córdoba: Universidad de Córdoba
24. Castillo, A. (2014/2015). De la filiación, los sexos y la familia sentimental. *Archivos de Filosofía: Intersticios Biopolíticos*, (9-10), 17-25,
25. Castells, M. (1997): La era de la información. Economía, sociedad y cultura. Vol. 2. El poder de la identidad. Madrid, Alianza Editorial
26. Centro Nacional de Defectos Congénitos y Discapacidades del Desarrollo de los CDC,. (enero 2020). *Obstáculos a la participación*. USA. Centros para el Control y la Prevención de Enfermedades Recuperado de <https://www.cdc.gov/ncbddd/spanish/disabilityandhealth/disability-barriers.html>
27. Centro Universitario de Estudios de la Mujer. (1999). Estudios de género: La mujer y la soledad. México: Universidad Autónoma de Nuevo León.
28. Concepto definición.de, Redacción. (Última edición:18 de julio del 2019). Definición de Costumbre. Recuperado de: <https://conceptodefinicion.de/costumbre/>. Consultado el 1 de marzo del 2020
29. Consejo Nacional para el Desarrollo y la Inclusión de las Personas con Discapacidad. (2016). La Discriminación hacia las Personas con Discapacidad.. Febrero 15,2020, de Gobierno de Mexico Sitio web: <https://www.gob.mx/conadis/articulos/la-discriminacion-hacia-las-personas-con-discapacidad-y-las-acciones-para-combatirla?idiom=es>
30. Cobo, Rosa: “Fundamentos del patriarcado moderno” Ediciones Cátedra, 1995
31. Curcio, R., Prette, M. & Valentino, N.. (2017). EL SOCIOANÁLISIS NARRATIVO. (S/P): ENCLAVE DE LIBROS.

32. Cuñat, R. (2007). Aplicación de la teoría fundamentada (Grounded Theory) al estudio del proceso de creación de empresas. Palma de Mallorca: Decisiones Globales.
33. CNN Chile .(16.10.2019 / 12:07). Salud mental: 42% de los trabajadores chilenos asegura sentir altos niveles de estrés Sección,Trabajo, p 10
34. Chesney, L. (2008). La concientización de Paulo Freire. RHEC, N° 11, 51-72 pp.
35. Chiclana, C & Gimeno, E. (2014). Trabajos Fin de Grado de Psicología. Selección 2014-2016. España: Biblioteca de Salud Mental.
36. Damasio, A. (2011) El error de Descartes . La emoción, la razón y el cerebro humano. Barcelona: Destino.
37. De la Cruz, P. & Herreros, P. (2017) Los niños y adolescentes que más preocupan en la escuela: intervención terapéutica basada en la teoría del apego y la mentalización. Clínica e Investigación Relacional , Vol. 11 (1) Recuperado de: http://www.psicoterapiarelacional.es/Portals/0/eJournalCeIR/V11N1_2017/08_De-la-Cruz_Herrero_2017_Los-ni%C2%A4os-y-adolescentes-que-mas-preocupan_CeIR_V11N1.pdf
38. De Villa, M. (2016). Consolidación del sí mismo maternante en mujeres trabajadoras: una aproximación clínica. Barranquilla: Universidad del Norte.
39. De Silva, T . (1999). Las teorías pos-críticas . En Documentos de Identidad Una introducción a las teorías del currículo (43-75). Brasil: Autêntica Editorial.
40. Engels. (2017). “El origen de la familia, la propiedad privada y el estado” . Mexico: : Archivo Marx-Engels de la Sección en Español del Marxists Internet Archive.
41. Espín, J., Cerezo, M. & Espín, F. (2013) Lo que es trastorno del espectro autista y lo que no es. Anales de Pediatría Continuada, 11(6), 333-341
42. Espinosa, L. (2004). Cambios del modo y estilo de vida; su

- influencia en el proceso salud-enfermedad. Marzo 02,2020, de SCielo
 Sitio web:
http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-75072004000300009
43. Falcón, L. (2011). Mujerismo y feminismo. Periódico Feminista, p.1.
 44. Fantova, F. (Enero 2020). *TRABAJANDO CON LAS FAMILIAS DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD*. Montevideo. Instituto Interamericano del Niño Recuperado de http://www.iin.oea.org/Cursos_a_distancia/Lectura13_disc..UT3.pdf
 45. Ferrer, C. (1991). GILLES DELEUZE POSDATA SOBRE LAS SOCIEDADES DE CONTROL. Nov 2019, de Escuela de Filosofía Universidad ARCIS. Sitio web: <http://www.fundacion.uocra.org/documentos/recursos/articulos/Posdata-sobre-las-sociedades-de-control.pdf>
 46. Flick, U. (2012). *Introducción a la Investigación Cualitativa*. Madrid: Ediciones Morata.
 47. Fonagy, P. (1999) Persistencias transgeneracionales del apego: una nueva teoría. Recuperado de: <http://www.aperturas.org/articulos.php?id=0000086&a=Persistencias-rans-generacionales-del-apego-una-nueva-teoria>
 48. Fontenla. M. (2008). *¿Que es el patriarcado?*. Buenos Aires: Biblos.
 49. Fontenla, M. "Diccionario de estudios de Género y Feminismos". 2008 Delphy, C. (1976). *Por un feminismo materialista*. Barcelona: Círculo Internacional de Comunistas Antibolcheviques.
 50. Fortunati, A. "Educación Familiar", 2do Semestre. 2017. UMCE
 51. Foucault, M. (Feb 2005). *El orden del discurso*. Argentina: Fábula Tusquets editores
 52. Foucault, M. (1977). *Historia de la sexualidad T. 1*. España: SXXI
 53. Foucault, M. (2007). *Los Anormales*. Buenos Aires: Fondo de la cultura economic

54. Foucault, M. (2007). *Nacimiento de la Biopolítica: Curso en el College de France*. buenos aires: Fondo de la cultura economic
55. Foucault, M. (2002). *Vigilar y Castigar . Nacimiento de la prisión*. Argentina: Siglo XXI Editores
56. Frick, B. (1973). *Psicología Humanística*. Buenos Aires: Editorial Guadalupe.
57. García, S.. (2009). *¿Objetivos o Expectativas?*. 2020, de Centro FAMES (Centro de Formación para la Familia y la Escuela) Sitio web: <https://famiyaiycoaching.com/2009/10/objetivos-o-expectativas/>
58. Gayle.R, (1975). . *El tráfico de mujeres.: Notas sobre la “economía política” del sexo**. Democracia socialista Recuperado de <http://www.democraciasocialista.org/wp-content/uploads/2014/03/103148007-Gayle-Rubin-Trafico-de-Mujeres-Word.pdf>
59. Gelpí, N. B. (2014). *Diferencias y similitudes del perfil de capacidad intelectual dentro del espectro del autismo de alto funcionamiento: implicaciones educativas* (Doctoral dissertation, Universidad Nacional de Educación a Distancia)
60. Giraldo , M. (2011). *Abordaje de la Investigación Cualitativa a través de la Teoría Fundamentada en los Datos*. Ingeniería Industrial. Actualidad y Nuevas Tendencias, II, pp.79-86.
61. Goldman E. (1977). *Matrimonio y Amor*. En *La mujer más peligrosa del mundo*(35 -45). EEUU: La congregación (Anarquismos en pdf).
62. Gomez L. & Leiva, K. (2007). *Proceso de duelo de madres con hijos con discapacidad auditiva que asisten a la escuela especial Anne Sullivan de la comuna de el bosque . Santiago: Universidad Academia de Humanismo Cristiano*
63. Hacking, I. (2001). *¿La construcción social de qué?*. España: Paidós.
64. Hartmann, H.: “El infeliz matrimonio entre marxismo y feminismo (“Cuadernos del Sur N° 5, 1987)
65. Hidalgo C, Weinreich M, (2004). *Intervención de Salud en Familias de Alto Riesgo Biopsicosocial: Seguimiento a Largo Plazo del Funcionamiento Familiar*. *PSYKHE*, (13), 33-42,
66. Howlin, P., Baron-Cohen, S. y Hadwin, J. (2006). *Enseñar a los*

niños autistas a comprender a los demás. Guía práctica para educadores .
Barcelona: CEAC.

67. Howlin, P. (2008) ¿Se puede ayudar a los niños con trastorno del espectro autista a adquirir una «teoría de la mente»? *Rev Logop., Fon y Audio*, Vol. 28, No. 2, 74-89
68. Ibarra. ; Gonzáles. , C; M. (2014/2015). Intersticios Biopolíticos . *Archivos de Filosofía*, (9-10), 13-16,
69. Iglesias Crespo. (2014). *Sensibilización en igualdad de oportunidades*. España. Paraninfos Recuperado de https://books.google.cl/books?id=B271CAAQBAJ&pg=PA5&lpg=PA5&dq=determinan+acciones+y+comprenden+las+expectativas+y+normas+que+una+sociedad+que+establece+sobre+c%C3%B3mo+debe+actuar+y+sentir+una+persona+en+funci%C3%B3n+de+que+sea+mujer+o+hombre&source=bl&ots=UyM3bMM6I5&sig=ACfU3U1W026e799PWrrRIDnvBbZRRNVsA&hl=es&sa=X&ved=2ahUKEwiB9fCM8_znAhVTHLkGHfO6CUoQ6AEwAXoECAsQAQ#v=onepage&q=determinan%20acciones%20y%20comprenden%20las%20expectativas%20y%20normas%20que%20una%20sociedad%20que%20establece%20sobre%20c%C3%B3mo%20debe%20actuar%20y%20sentir%20una%20persona%20en%20funci%C3%B3n%20de%20que%20sea%20mujer%20o%20hombre&f=false
70. Iribarne, M. (2011). Discursos sobre la maternidad científica. Una perspectiva crítica . Diciembre 2018, de Universidad Carlos III de Madrid
Sitio web: <https://www.google.com/search?client=opera&q=Discursos+sobre+la+maternidad+científica.+Una+perspectiva+crítica&sourceid=opera&ie=UTF-8&oe=UTF-8>
71. Jellin E. (2008). Género y familia en la política pública: una perspectiva comparativa Argentina-Suecia. Septiembre 2019, de CONICET- IDES
72. Jellin, E. (1995). *FAMILIA Y GÉNERO: notas para el debate*. Brasil: Estudios Feministas.
73. Kessler, D. (2016). *Sobre el duelo y el dolor*. Elisabeth Kubler

Ross. Barcelona: Ediciones Luciernagas

74. Kirkwood J. (MARZO 1986). SER POLÍTICA EN CHILE Las feministas y los partidos. Chile: Flacso
75. Kristeva J. (2006). Poderes de la Perversion . España: SXXI
76. Labrador J. (1993). El estrés, nuevas técnicas para su control. Madrid, temas de hoy Libro que trata de forma sencilla y comprensible muchos de los aspectos relacionados con el complejo tema del estrés.
77. Lamas M. ((S/F)). La perspectiva de Genero. Septiembre 2019, de Grupo Informacion en Reproduccion Elegida Sitio web: https://www.ses.unam.mx/curso2007/pdf/genero_perspectiva.pdf
78. Lamas, M, (2007). El género es cultura. Portugal: Euro americano de corporación cultural
79. Lerner, G. “La creación del patriarcado” Editorial Crítica,
80. Lorde,A.: “La hermana, la extranjera” Editorial horas y HORAS. 2003
81. Martínez de Bagattini (2001) Clínica y Psicopatología del Autismo y la Psicosis Infantil. Montevideo: Prensa Médica Latinoamericana
82. Martínez, M. y Bilboa, M. (2008). Acercamiento a la realidad de las familias de personas con autismo. *Intervenciones Psicosociales* , 17 (2), 215-230.
83. Martinez, M. y Cuesta, J. (2013) Todo sobre el autismo . España: Altaria.
84. Martínez, C.; Alonso, C.; Castro, P.; Álvarez, P.; Oviedo, C.; Ellwanger, J. (2004). Efectividad de la técnica de intervención en crisis (IC) en un servicio de urgencia de un hospital general. *Terapia Psicológica*, (22), pp. 177-184,
85. Maslow, A., & Maslow, P. A. (2015). *La Motivación*. Trabajo, 23(06).
86. Mead. M: Sexo y temperamento (1935). Buenos Aires, Paidós, 1961. Macho y hembra (1948). Buenos Aires, Alfa Argentina, 1976.
87. Miller, S. (2018). La postergación: un desafío pendiente. 2020, de La Tercera Sitio web:

<http://biut.latercera.com/espiritu-femenino/2018/03/opinion-postergacion-mujer/>

88. Millet, K.: "Política sexual" 1975. Editorial Aguilar. Historia de la Mujer Argentina. Tº III
89. Ministerio de desarrollo social y familia. (Enero 2020). *Yo Cuido*. Chile. Ministerio de desarrollo social y familia Recuperado de <https://www.chilecuida.gob.cl/yo-cuido/>
90. Morin, E. (1997) Pensamiento Complejo. En torno a Edgar Morin, América latina y los procesos educativos. En: González M, (comp.) La necesidad de un pensamiento complejo (pp. 13-23). Santa Fé de Bogotá: Cooperativa editorial Magisterio.
91. Murillo, E. (2016). Actualización conceptual de los Trastornos del Espectro del Autismo. México: Alfaomega-Altaria.
92. Nelly, R. (2019). Judith Butler: Deshacer y rehacer el género. Santiago. Palabra Pública U. de Chile Recuperado de <https://palabrapublica.uchile.cl/2019/05/14/deshacer-y-rehacer-el-genero-teoria-critica-y-politica/>
93. Nuñez, B. (2003). La familia con un hijo con discapacidad: sus conflictos vinculares. Archivos Argentinos de Pediatría. Recuperado de <http://www.sap.org.ar/docs/publicaciones/archivosarg/2003/133.pdf>
94. Osborne; Molina, R; C. (2008). Evolución del concepto de género (Selección de textos de Beauvoir, Millet, Rubin y Butler). *EMPIRIA. Revista de Metodología de las Ciencias Sociales*, (Nº15), 147-182,
95. Páramos, D. (2015). La teoría fundamentada (Grounded Theory), metodología cualitativa de investigación científica. *Pensamiento y gestión*, (Nº39), 119-146.
96. Pateman, Carole: "El contrato sexual" Editorial Anthopos, 1995
97. Pincheira Muñoz, L. (2013). La importancia de la familia como actor colaborativo y participativo con un hijo/a con discapacidad intelectual desde la actual política de educación especial. *Centro de investigación, Universidad Gabriela Mistral*, (V11. Nº1), 61-71,
98. Pineda, R. (2018). Experiencias que presentan las madres

- cuidadoras posterior al diagnóstico de sus hijos con Trastorno de Espectro Autista. Chile: Universidad Andrés Bello.
99. Piña ; Cuevas, J; Y. (Enero 2004). La teoría de las representaciones sociales Su uso en la investigación educativa en México. *Perfiles educativos*, (vol.26 no.105-106), --,
 100. Preciado Beatriz. (2008). Testo Yonqui:sexo,drogas y biopolitica. España: ESPASA FORUM.
 101. Quihui, A. (2003). Estrés Materno y el Desarrollo Infantil en Comunidades al Sur del Estado de Sonora. Tesis de Pre-grado no publicada, Universidad de Sonora, México.
 102. Quecedo, R. & Castaño, C. (2002). Introducción a la metodología de investigación cualitativa. España: Revista de Psicodidáctica.
 103. Ramirez & Mogollon. (Enero- Junio 2013). EL ESTRÉS DE CRIANZA EN MADRES DE HIJOS CON LA CONDICIÓN DE AUTISMO SEVERO (CAS). *Revista Multidisciplinaria Dialógica* , 10 N°1, p.68.
 104. Reveco, O. 2000. La participación de la familia en la Educación Parvularia en el contexto de las reformas. Compilación Encuentro Familia Escuela.UCV.
 105. Reyna, C. (2011) Desarrollo emocional y trastornos del espectro autista. *Revista de Investigación en Psicología*. Vol. 14, N.º 1. pp. 273 – 280. Recuperado de: <http://revistasinvestigacion.unmsm.edu.pe/index.php/psico/article/view/2087/1806>
 106. Rivera, G.: “Nombrar el mundo en femenino” Editorial Icaria, 1994
Jonásdottir, Anna G.:”El poder del amor –Le importa el sexo a la democracia?” Ed. Cátedra, 1993.
 107. Riviere, A. (1997). Desarrollo normal y Autismo. Definicion, etiologia, educación, familia, papel psicopedagógico en el autismo. Curso de Desarrollo Normal y Autismo. Santa Cruz de Tenerife, 24-27.
 108. Riviere, A. y Martos, J. (2001). El tratamiento del autismo nuevas perspectivas . Madrid: Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales.

109. Riviere, A. y Nuñez, M. (2001) *La Mirada Mental: Desarrollo de las capacidades cognitivas interpersonales*. Buenos Aires: Aique.
110. Rodríguez de Leon, M. (Mayo 2018). *Duelo en padres de niños que nacen con discapacidad*. Montevideo : Universidad de la república de Uruguay
111. Roque, M., Acle, G. & García M. (2009). Escala de resiliencia materna: un estudio de validación en una muestra de madres con niños especiales. *RIDEP*, 1(27), 107-132. Recuperado de http://www.aidep.org/03_ridep/R27/R276.pdf
112. Rubin, G. (1986). El trafico de mujeres: Notas sobre la "economía política" del sexo. *Revista nueva antropología* , (VIII/ N°030), 95-145
113. Salazar, M. & Herrera, M. (2007). *La representación social de los valores en el ámbito educativo*. Caracas: Universidad Pedagógica Experimental Libertador.
114. Sandoval, C. (agosto de 1997) *Investigación cualitativa. módulo 4. programa de especialización en teoría, métodos y técnicas de investigación social*. universidad de Antioquía. Medellín: ascun..433p. isbn.958-9329-18-
115. Santos S. & Nóbrega M. (2004). A busca da interação teoria e prática no sistema de informação em enfermagem - enfoque na teoria fundamentada nos dados. *Rev Latino-am Enfermagem* 3(12):460-8.
116. Strauss y Corbin, A; J. (2002). *Bases de la investigación cualitativa. Técnicas y procedimientos para desarrollar la teoría fundamentada* . Colombia: Editorial Universidad de Antioquia
117. Taylor , S.J & Bogdan, R. (1987). *Introducción a los métodos y técnicas para la investigación*. Barcelona: Editorial Paidós
118. Tremain, S. (Ed.). (2005). Foucault, Governmentality and Critical Disability Theory. An Introduction. En Foucault and the Government of Disability (pp. 1-24). EEUU: The University of Michigan Press. Recuperado a partir de <http://philpapers.org/archive/TREFGA.pdf>

119. Tuñón, J. (2008). Enjaular los cuerpos: normativas decimonónicas y feminidad en México. México: Programa Interdisciplinario de Estudios de la Mujer.
120. Uranda A, Reeneria M. La práctica del valor del respeto en un grupo de quinto grado de educación primaria. Scielo, Julio-Diciembre 2016 [acceso 25 de agosto de 2018]; 12(19). Disponible En:<https://www.google.hn/url?sa=t&source=web&rct=j&url=http://www.redalyc.org/pdf/461/46146194012.pdf&ved=2ahUKewjtqo-gjYvdAhWpzlkkHaBKATEOFjABegQICRAB6usg=AOvVaw2mRLRdn9xMUrM9CvFuRc3E&cshid=1535300040861>
121. Urzelai, R.. (2014). Wl empoderamiento de las mujeres. La ruta para una vida equitativa y segura.. México : Universidad Nacional de Tumbes.
122. Uribe S. (2012). Antígona González. México: sur ediciones.
123. Valenzuela, N. (2016). *Representación Social de la Identidad de Mujeres con Necesidades Educativas Múltiples desde una Perspectiva de Género*. Chile: Universidad Metropolitana de la Educación
124. Villalobos, L. (2017). *Enfoques y diseños de investigación social: Cuantitativos, Cualitativos y Mixtos*. Brasil: Ágora
125. Winnicott D. (1999). III Parte: 14. Preocupación Maternal Primaria(1956). En Escritos de Pediatría y Psicoanálisis(S/P). Buenos Aires: Paidós Psicología Profunda.
126. Witting M. (2006). El pensamiento heterosexual. Y otros ensayos. Sep 2019, de Editorial EGALES, Sitio web: <https://www.caladona.org/grups/uploads/2014/02/monique-wittig-el-pensamiento-heterosexual.pdf>
127. Yañez C. (Octubre 2019). *Salud mental chilena: agitación social aumenta niveles de depresión y ansiedad*. Qué Pasa noticias. La Tercera Recuperado de <https://www.latercera.com/que-pasa/noticia/salud-mental-depresion-y-ansiedad/873241/>

VII. Anexos

1. Consentimientos Informados

Consentimiento informado:

Usted ha sido invitado(a) a participar en la investigación "Percepciones de un cuerpo maternante con un hijo del espectro autista en la cultura chilena: Desde una discurso de género", a cargo de las investigadoras Katia Campos Granifo y Rocío Pardo Salazar.

El objetivo principal de dicha investigación es analizar cuáles son las transformaciones socioemocionales de los cuerpos maternantes con hijos/as del Espectro Autista en la cultura chilena.

Esta entrevista se efectuará de manera personal y el tiempo estipulado para su aplicación es de 30 minutos aproximadamente.

Su participación es totalmente voluntaria y podrá abandonar la investigación sin necesidad de dar ningún tipo de explicación o excusas y sin que ello signifique algún perjuicio o consecuencia para usted.

Además tendrá el derecho a no responder preguntas si así lo estima conveniente.

La totalidad de la información obtenida será de carácter confidencial, para lo cual los informantes serán identificados con código, sin que la identidad de los participantes sea requerida o escrita en la entrevista semi – estructurada en profundidad a responder.

Los datos recogidos serán analizados en el marco de la presente investigación, su presentación y difusión científica será efectuada de manera que los usuarios no puedan ser individualizados. Sus datos estarán protegidos y resguardados bajo la custodia de Katia Campos Granifo y Rocío Pardo Salazar, de manera que solo la investigadora pueda acceder a ellos.

Si tiene consultas respecto de esta investigación, puede contactarse con el profesor guía Patricio Escorza Walker a su correo electrónico jose.escorza@umce.cl

Manifiesto mi interés de participar en este estudio y declaro que he recibido un duplicado firmado de este documento que reitera este hecho.

Yo Marta Sosa Salazar acepto
participar en el presente estudio.

Firma: 

Fecha: 17-1-2020-

Consentimiento informado:

Usted ha sido invitado(a) a participar en la investigación "Percepciones de un cuerpo maternante con un hijo del espectro autista en la cultura chilena: Desde una discurso de género", a cargo de las investigadoras Katia Campos Granifo y Rocío Pardo Salazar.

El objetivo principal de dicha investigación es analizar cuáles son las transformaciones socioemocionales de los cuerpos maternantes con hijos/as del Espectro Autista en la cultura chilena.

Esta entrevista se efectuará de manera personal y el tiempo estipulado para su aplicación es de 30 minutos aproximadamente.

Su participación es totalmente voluntaria y podrá abandonar la investigación sin necesidad de dar ningún tipo de explicación o excusas y sin que ello signifique algún perjuicio o consecuencia para usted.

Además tendrá el derecho a no responder preguntas si así lo estima conveniente.

La totalidad de la información obtenida será de carácter confidencial, para lo cual los informantes serán identificados con código, sin que la identidad de los participantes sea requerida o escrita en la entrevista semi – estructurada en profundidad a responder.

Los datos recogidos serán analizados en el marco de la presente investigación, su presentación y difusión científica será efectuada de manera que los usuarios no puedan ser individualizados. Sus datos estarán protegidos y resguardados bajo la custodia de Katia Campos Granifo y Rocío Pardo Salazar, de manera que solo la investigadora pueda acceder a ellos.

Si tiene consultas respecto de esta investigación, puede contactarse con el profesor guía Patricio Escorza Walker a su correo electrónico jose.escorza@umce.cl

Manifiesto mi interés de participar en este estudio y declaro que he recibido un duplicado firmado de este documento que reitera este hecho.

Yo Mayorie Maldonado Palma 12.872482-4 acepto

participar en el presente estudio.

Firma: Mayorie Maldonado P.

Fecha: 15/01/2020

Consentimiento informado:

Usted ha sido invitado(a) a participar en la investigación "*Percepciones de un cuerpo maternante con un hijo del espectro autista en la cultura chilena: Desde una discurso de género*", a cargo de las investigadoras Katia Campos Granifo y Rocío Pardo Salazar.

El objetivo principal de dicha investigación es analizar cuáles son las transformaciones socioemocionales de los cuerpos maternantes con hijos/as del Espectro Autista en la cultura chilena.

Esta entrevista se efectuará de manera personal y el tiempo estipulado para su aplicación es de 30 minutos aproximadamente.

Su participación es totalmente voluntaria y podrá abandonar la investigación sin necesidad de dar ningún tipo de explicación o excusas y sin que ello signifique algún perjuicio o consecuencia para usted.

Además, tendrá el derecho a no responder preguntas si así lo estima conveniente.

La totalidad de la información obtenida será de carácter confidencial, para lo cual los informantes serán identificados con código, sin que la identidad de los participantes sea requerida o escrita en la entrevista semi – estructurada en profundidad a responder.

Los datos recogidos serán analizados en el marco de la presente investigación, su presentación y difusión científica será efectuada de manera que los usuarios no puedan ser individualizados. Sus datos estarán protegidos y resguardados bajo la custodia de Katia Campos Granifo y Rocío Pardo Salazar, de manera que solo la investigadora pueda acceder a ellos.

Si tiene consultas respecto de esta investigación, puede contactarse con el profesor guía Patricio Escorza Walker a su correo electrónico jose.escorza@umce.cl

Manifiesto mi interés de participar en este estudio y declaro que he recibido un duplicado firmado de este documento que reitera este hecho.

Yo Valeria Leiva acepto participar en el presente estudio.

Firma: [Firma]

Fecha: 14/01/2020

Consentimiento informado

Usted ha sido invitado(a) a participar en la investigación "Percepciones de un cuerpo maternante con un hijo del espectro autista en la cultura chilena: Desde una discurso de género", a cargo de las investigadoras Katia Campos Granifo y Rocío Pardo Salazar.

El objetivo principal de dicha investigación es analizar cuáles son las transformaciones socioemocionales de los cuerpos maternantes con hijos/as del Espectro Autista en la cultura chilena.

Esta entrevista se efectuara de manera personal y el tiempo estipulado para su aplicación es de 30 minutos aproximadamente.

Su participación es totalmente voluntaria y podrá abandonar la investigación sin necesidad de dar ningún tipo de explicación o excusas y sin que ello signifique algún perjuicio o consecuencia para usted.

Además tendrá el derecho a no responder preguntas si así lo estima conveniente.

La totalidad de la información obtenida será de carácter confidencial, para lo cual los informantes serán identificados con código, sin que la identidad de los participantes sea requerida o escrita en la entrevista semi – estructurada en profundidad a responder.

Los datos recogidos serán analizados en el marco de la presente investigación, su presentación y difusión científica será efectuada de manera que los usuarios no puedan ser individualizados. Sus datos estarán protegidos y resguardados bajo la custodia de Katia Campos Granifo y Rocío Pardo Salazar, de manera que solo la investigadora pueda acceder a ellos.

Si tiene consultas respecto de esta investigación, puede contactarse con el profesor guía Patricio Escorza Walker a su correo electrónico jose.escorza@umce.cl

Manifiesto mi interés de participar en este estudio y declaro que he recibido un duplicado firmado de este documento que reitera este hecho.

Yo Nataly Acuña PARDO acepto participar en el presente estudio.

Firma 

Fecha: 20-DIC-2019

2. Entrevistas cuerpos maternantes

2.1 Nataly Acuña Pardo (Frida)

R1: Según mi experiencia, fue una experiencia aterrada pero que con el tiempo ya he sabido manejar cada vez cuesta menos, el saber lo que quiere y uno como madre empieza a conocer cada vez más a su hijo.

Una como madre se posterga el doble que las demás madres con un hijo sin condiciones.

Matías tenía un año y nueve meses, cuando me enteré en un control sano que él podría tener un posible autismo, en ese momento Matías, no dejaba que nadie lo tocara, no obedecía ninguna orden, era como que vivía en otro planeta, no hablaba, se le caía la saliva, le molestaba la bulla, se tapaba los oídos y jugaba solo.

Cuando me dijeron del posible autismo mi sentimiento fue de dolor, mucha pena. Cuando empezaron a pasar los días ese sentimiento se transformó en rabia. Luego vino la etapa del duelo en donde tuve que dejar todas las metas y expectativas que tenía para mi hijo y pensar en que tenía que sacarlo adelante como fuera pero no quería que nadie supiera del diagnóstico por miedo a que lo miraran en menos o lo discriminaran. Gracias a Dios tengo una hermosa familia donde lo acogieron con mucho amor y cariño, pero aun así no quería que nadie supiera, no lo dejaba que saliera a la plaza a jugar, para que nadie notara que mi hijo era una persona con una condición diferente del resto.

En ese momento estaba esperando a mi segundo hijo y a la vez trabajaba en mi negocio que tengo en mi hogar. Ha sido difícil trabajar y cuidar de mi hijo pero por lo menos mi trabajo lo tengo en casa y así puedo estar con ellos.

R2: Mis cambios personales han sido muchos, ya que no podemos salir mucho a lugares donde haya mucha gente, ni menos ruidos fuertes. Con el Mati solo podemos salir a lugares donde él se sienta bien. Tuve que cambiar mucho mi estilo de vida por mi hijo, yo no invito gente a mi casa porque Matías se siente incómodo porque invaden su espacio, producto de lo mismo mi vida social ya no es la misma, solo puedo compartir con gente cuando me viene a comer al negocio pero así es complejo sobretodo en época de vacaciones donde tengo a

mis dos hijos en casa y tengo que estar pendiente de ellos, el negocio y el compartir se hace aún más complejo.

R3: Ser madre de un niño con TEA significa paciencia , amor y mucha responsabilidad . En Chile aún no estamos capacitados para que los niños con TEA se integren , siempre los discriminan y uno como madre sufre al ver que tu hijo lo discriminan por tener una condición distinta del resto, de hecho por lo mismo lo mencione en otra pregunta , el sacar a mi hijo a la plaza es super complicado, porque el se va a jugar solo y las mamás te preguntan por qué él se comporta así, y uno siempre tiene que estar explicando que tiene TEA y si mi hijo se le acerca a los otros niños los papas estan super preocupados que no le vaya hacer nada, si supieran ue frente a la sociedad son tan indefensos y que no quieren hacer ningún daño pero la sociedad es cruel y una como madre lo pasa muy mal.

R4: la sociedad es discriminadora y siempre dicen pobre mamá de ese niño, en vez de acercarse a preguntar si necesito ayuda en momento de crisis nos hacen sentir mal, ya que la gente dice cómo estos padres no saben dominar a su hijo. Pero no tienen idea que es una crisis no un simple berrinche , a la sociedad de hoy en día le falta mucho por aprender y comprender al otro . Siento que por lo mismo influyen de forma muy negativa ya que los prejuicios y los miedos siempre por delante , y el hacer sentir mal a las personas es parte de su naturaleza, porque influyen en cómo uno va hacer o pensar las cosas y ahí uno pone muchas barreras como ser humano.

R5: Es una experiencia difícil y dura , porque Matías fue mi primer hijo y lo tuve cuando tenía 22 años , aparte ser madre primeriza, por lo que tuve que aprender a cuidar un hijo que tenía esa condición , era una doble responsabilidad para mi pero a medida que pasan los años he tenido que aprender de él y ayudarlo en todo y dejar mis proyectos profesionales de lado por mi hijo. Yo no podía entender porque me estaba pasando a mi si yo y mi marido no teníamos nada que pudiera ser que el Matí saliera con autismo , me costó mucho asimilarlo, de hecho al principio yo ni quería estar con mi hijo porque le daban las crisis y yo no sabia que hacer , ademas de darme vergüenza, la gritadera que tenia , pero ya con los años eso ha ido cambiando , en el colegio le han enseñado mucho , aún cuesta que se acostumbre en ciertos lugares pero ya está más participativo y comparte mucho más.

R6: Es súper difícil no entender a tu hijo, no saber lo que piensa o lo que siente por eso lo único que haría diferente es estar más tiempo con mi hijo y poder entenderlo más y saber lo que él siente para poder ayudarlo.

R7: Mi visión sobre el autismo a cambiado mucho , antes pensaba que los niños con tea no podían lograr hablar y menos expresarse, pero con mi hijo a medida que va creciendo y con el apoyo de los terapeutas, psicólogos y fonoaudiólogos han podido ir avanzando con Matías, el tiene cuatro años pero ya habla y se expresa un poco más , y se ahora que con apoyo todo se puede y yo feliz de ver a mi hijo crecer e ir avanzando, el que me diga mamá y se pueda comunicar conmigo es un paso tan grande para mi y principalmente ver que el podrá ser como cualquier niño. Antes no pensaba así y me frustraba mucho saber que él no iba ser como los demás niños por los prejuicios que hay contra el autismo , es muy complejo asimilar el diagnóstico pero mi visión ha cambiado por completo.

2.2 Valeria Leiva (Violeta)

R1: hermoso pero difícil , hermoso porque conoces cosas que no estabas acostumbrada , uno normalmente está acostumbrada a que un niño de tres años sea mas tranquilo y que le expliques algo y entienda, cuando tiene TEA eso no ocurre , entonces cambia el lenguaje , cambia tu forma de expresarte , tu día a día porque tu tienes que explicarle como hoy día vamos hacer esto... etc , tu día a día cambia , porque antes uno estaba acostumbrada a voy hacer esto y punto pero un niño TEA no entiende ,no es así , hay que tener rutinas , explicar todo. Por ejemplo el lenguaje es algo tan importante pero uno lo ve tan normal y uno habla y habla , a mi hermano no le puedo hablar así , tengo que hablar más lento, explicar más las cosas y todo es con color. Hay que explicarle todo por ejemplo voy a tomar la taza roja ... mmm que rica el agua , y eso aunque sea tan mínimo importa.

Y afecta en todo , no estás acostumbrada, hablando desde el ámbito cuidadora y hermana que es muy distinto y afecta mucho en todo , tus decisiones ya no son las mismas, claro ejemplo en mi casa antes se pasaba la aspiradora a las tres de la mañana y ahora no se puede porque al Martín esos ruidos lo descompensan, hay que respetar todo, su espacio , sueño, su comida,

ya que por ejemplo él me preguntó el otro día que iba a cocinar y yo le dije charquicán pero tuve que separar la carne , las verduras y no se puede moler, tuve que ese día separarle su comida antes de moler el charquicán y mezclar todo, pero antes de eso no. Al martin le gustan mucho las bebidas rojas , entonces antes se compraba cualquier bebida , daba lo mismo, pero ahora no, solo debe ser roja como la jalea , el yogurth , etc, por lo tanto cambia todo , completamente.

R2: la forma de ver el mundo cambia, de lo más macro a lo más micro, porque yo sentía que antes el TEA era un tema aparte , algo más lejano. Por ejemplo yo antes no me preocupaba tanto por la discriminación y ahora soy super preocupada . Siento que me ha cambiado la forma de ver el mundo , porque el tea no te arruina el mundo , sino que es el inicio de una nueva , entonces partes como de cero. Antes a mi me daba lo mismo que sentía que el niño que lloraba en la micro y ahora me importa porque ese niño podría ser mi hermano , entonces yo pienso que le puedo entregar todas mis herramientas para que eso no sea así . Te cambia el trato con la gente , antes a mi familia por lo menos no le importaba que sentía la gente , y eso por el martin a cambiado y ahora nos preocupamos que hay detrás de la gente , que sienten y cambiamos el trato con la gente. Yo ahora como psicóloga me dedico a la diversidad sexual y me interesa que nadie sea discriminado porque no quiero que el día de mañana mi hermano se sienta discriminado , entonces por lo mismo ahora no me dedico a discriminar.

R3: Es super difícil... difícil. Hace poco me fui a Brasil y los asientos preferenciales en el metro son también para niños con TEA ,aquí en Chile no ocurre , en Brasil hay revista para personas con la condición , y hay semáforos que no tienen sonidos fuertes por las personas con TEA y lo mencionan en unos letreros, aquí en Chile no ocurre , aunque nos hacemos llamar un país inclusivo , no la hay para nada y te lo hablo desde una familia que tiene los recursos para tratar un niño con TEA, pero el fonoaudiologo y ek terputa ocupacional no estan dentro del GES , el TEA no está dentro del GES, y aun así mi familia que tiene los recursos le sale mucho dinero , imaginate a una familia que no tiene los recursos. Una vez de urgencia lo tuve que llevar al servicio público, mi hermano iba con fiebre y al decirles que tenía TEA como que todo el personal se bloqueo en el momento y al Martín no lo supieron atender , de hecho no le tomaron la temperatura ni nada, , era un médico normal y una enfermera y no tuvieron las capacidades de atender a mi hermano , si admito que es un poco

más difícil , porque ese día el Martín no se dejaba revisar y no los conocía, etc , y ellos no sabían qué hacer , y eso ocurrió en el sistema público, no hay consciencia .A mi me a tocado llevar al Martin muchas veces a la clínica vespucio y el trato y la atención a mi hermano son muy distintas , por ejemplo una vez por el jardín que es un jardín con inclusión nos pidieron la ficha cas y tuve que ir al consultorio y la niña que me atendió no sabía lo que era la sigla tea y yo se la tuve que explicar, entonces lamentablemente en este país las lucas son muy importantes porque el sistema no está preparado y se olvida de ellos , tanto en los colegios, porque los colegios diferenciales que existen la mayoría son privados , en tanto a la salud, es el mismo tema porque aparte mi hermano siempre se atiende con el mismo doctor y en el sistema público que ocurra eso es casi imposible y os teraputas y fonoaudiologos que son particulares , entonces con plata funciona todo. De hecho recién este año , recién salio el carnet que es como de discapacidad que ahora recién lo pueden sacar los TEA , hay que hacer mucho papeleo porque mi mamá está en eso , y es para que recién ahora el terapeuta pueda atender con bono , recién ahora en el 2020, considerado que el TEA se ha incrementado en y en Chile , y este sistema no está preparado , y menos las cuidadoras tienen el apoyo , yo como psicóloga creo que a mi mamá le faltó una psicóloga para apoyarla , como que se olvidan de ellas, y si el sistema tuviera las herramientas necesarias de seguimiento que deberían tener todas las familias que tienen al familiar con necesidades diferentes , y eso no existe , es nefasto.

R4: ooh mucho, pero es más desde el lado negativo que positivo , negativo porque es muy triste, porque vas a un lugar y tu dices que el tiene TEA , la sociedad no entiende , nos podemos creer muy inclusivos pero no lo somos , claro ejemplo la segregación de tantas pruebas que hay en el sistema educativo . La sociedad te influye de manera negativa , porque tías o primas que tienen hijos siempre están comparando con el Martín , y preguntan ¿y porque tiene tres años y no habla? , ¿porque se mueve tanto? , ¿porque grita ? , entonces ahí tú te das cuenta que la sociedad no está preparada y que te influye porque hace cuestionarte a ti y preguntarse ¿qué estoy haciendo mal?, o ¿porque él es así?, cuando en verdad ni siquiera debería cuestionarlo , debería ser tan normalizado , que ni siquiera debe ser “anormal” si el niño habla o no a los tres años , pero para la gente para la sociedad , el niño no habla a los tres años es raro , el niño no cumple con lo roles establecidos por ciclo vital , entonces es distinto, y la sociedad se cría en eso y la gente tiene expectativas. un gran ejemplo yo lo veo

en mi mamá , el Martín se graduó hace dos semanas de medio mayor y lo dejaron en ese jardín porque mi mamá tenía conocidas y mi mamá me decía que cuando yo estaba chica siempre estuve acostumbrada que tú tenías diplomas , fuiste siempre la mejor alumna , mejor compañera y ahora me tengo que acostumbrar a que eso no va a pasar , y ahí te das cuenta que la sociedad le dijo que tú tenías que eres mejor que el resto y sobre salir para sentirte orgulloso , pero si no sobresalen no te sientas orgulloso , es difícil es un paso el hacer en tener que todas las personas somos diferentes.

R5: es super difícil y duro pero el Martín es mi primer amor y mi amor más importante, yo por el vivo, respiro, por él me levantó , por él todo, mi vida desde que él nació cambio en el sentido que yo era la menor , después él era el menor , mis papás ya tienen 43 años , son jóvenes pero aún así tienen otra mentalidad y te cambia todo, es maravilloso. Pero si tú me dices algo malo de esto la sociedad no más pero tú como persona independiente es maravilloso. El TEA es un mundo hermoso , por ejemplo es super frustrante , a veces te cansas o a veces me gustaría que el Martín me mirara a la cara o me dijera hermana , y nada , y muchas veces tú no existes o a veces eres su centro del mundo , entonces es muy complicado porque cambias todo , de pensar , tu forma de ser. A mí no me gustan los niños pero el Martín para mí es otra cosa , él es el mundo y es lo más maravilloso que puede tener este planeta , que no tiene nada de maldad y la verdad es que yo aprendo más de él , que él de mí en todo. Me encanta como disfruta los momentos , su forma de ver la vida , como aprecia lo que es , es difícil porque tú tienes que llevar el sustento que es tu mamá y todo lo que viene, tu familia con prejuicios , que nacieron en otro siglo que no es el mismo que el tuyo, donde hay más posibilidades de ser más abierta de mente , entender que hay gente distinta , estudiar una carrera que te hace ver que existen posibilidades de gente diferente, pero para ellos no, entonces es una lucha constante con tu familia, de explicarle a tu mamá que tiene TEA y decirle que no es raro , no es el fin del mundo.

¿Y como a sido para tu mamá todo esto?

Difícil , mi mamá le pagó exámenes que se hacen en lugares específicos que son carísimos y son exámenes que cada uno valen 600 mil pesos , de genética, para ver si el Martín era autista , ella tenía la esperanza que él no tuviera TEA. Yo me acuerdo que cuando no hablaba ella decía puede ser que tenga el labio pegado y todos sabíamos que no era así y que en verdad era TEA, pero ella le hizo esos exámenes para que el mundo le dijera que en verdad tenía un

problema cognitivo y que no era autismo , y al no conformarse empezó a buscar de porque el Martín tenía autismo y ahí le hizo más exámenes de genética , por lo tanto es difícil explicarle a una mamá que viene de otra época. Yo la e visto llorar de una vez en el baño preguntándose qué va hacer cunado yo no esté?, y ahí tiene que entrar uno y la verdad yo soy mas de vamos por parte y que si ella después no está , estare yo y yo le daré la vida de un niño sin ningún tipo de condición. Yo la verdad igual al estudiar psicología me había dado cuenta antes que el Martín tenía TEA, mucho antes, de hecho mi mamá pensaba que era sordo , pero yo le decia mama tocan la puerta y el escucha , el tiene autismo convéncete de eso , no quiere responder a su nombre porque está en su mundo pero ella quería pensar que su hijo era sordo a que tuviera TEA, ya que está muy estigmatizado.

R6: yo creo que sí, yo creo que lo que haría distinto sería haber abordado la situación cuando yo me di cuenta , como psicóloga consciente del tema, si yo le hubiera dicho al año que yo me di cuenta , él hubiera tenido una estimulación mucho más temprana o si yo hubiese educado a mi mama desde todo este proceso , su forma de reaccionar pienso yo que puede haber sido distinto. Pero como hija le hubiera dicho que no tuviera más hijos , yo creo que la edad afectó, entonces quizás igual se lo hubiera dicho , pero no me arrepiento. Y si algo cambiaría ya habiendo nacido el Martín sería por ejemplo la sobreexigencia, porque el Martín es un niño muy sobreestimulado y sobreexigido, mi mamá le enseñó que avisara para ir al baño a los dos años y yo creo que como hija le hubiera dicho que se esperara y que cada niño tiene su tiempo y proceso no lo sobrepases, creo que no lo hice porque no me meto en la crianza pero siento que por mi hermano lo hubiera hecho porque siento que eso le hizo un daño al Martín porque le enseñó todo como si fuera un niño normal y siento que debí haber metido la cuchara y haberle dicho que no. Sabes ahora lo pienso y creo que no lo hice por miedo, por miedo a la reacción de ella en decirme que quizás soy muy exagerada pero aun así me hubiese gustado cambiar eso.

R7: Sí totalmente, totalmente porque primero antes era de un mundo totalmente alejado, sabía de esto por mi carrera sino no, no hubiese sabido nada, pero ahora que está uno ahí inmersa te das cuenta que el mundo del TEA es inmenso, y ahí uno se da cuenta que hay mucha gente con esta condición y yo no tenía idea que existían muchos niños con esto, pensé que eran uno en un millón pero ahora son mucho más que eso . El punto dos es que no es el

fin del mundo es una oportunidad para ver el mundo, y no decir que es algo malo sino que es algo maravilloso. Punto tres uno producto de esto se posterga mucho y te preguntas qué si yo tengo hijos van a tener o no TEA , y si llegara a ocurrir ya tendría las herramientas y voy a pelear hasta que me cansé de gritar para decir que el TEA existe y que está presente y que no los segregen y que no son niños enfermos. Además no debería aplicar el tenerlos en colegios diferentes , si no que hacerlos parte por el mundo del TEA es un mundo maravilloso,es también difícil pero es maravilloso, son niños especiales fantásticos. Ojalá algún día Chile sea un país tan deconstruido y que el TEA sea parte del ges, no considerándolo como una enfermedad sino que como una oportunidad para las familias que no tienen el apoyo suficiente, ni los beneficios para las terapias. El otro día vi en la televisión de un caso de un chico con TEA que salió estudiando informática, pero es porque el muchacho tenía el subsidio y el apoyo de su familia para poder hacer su carrera, además de haber tenido muchas terapias durante su vida y fue estimulado para que pudiera incorporarse en el entorno. Ojalá todos puedan tener la misma oportunidad, y eso distinto como lo llama la sociedad, sabe Mucho más que uno y pueden ser mucho más amorosos . Y ojala en Chile puedan tener las herramientas necesarias para que puedan sustentar estas terapias y que la educación diferencial no sea una carrera sino que este como el colegio para que todos puedan conocer la diversidad y hacerla parte de también de su vida.

2.3 Marjorie Maldonado (Rigoberta)

RI:Es un niño. Es estresante, yo la defino estresante, porque la gente lo ve de afuera como un niño normal o mal entre comillas, porque la normalidad para mí no existe. Entonces es estresante, porque igual lo que hemos visto en los Colegios, lo que hemos visto con las hermanas, igual me ha costado. De repente me pregunto “¿porque esto a mí?” y me digo: “no”, porque él es lo que yo más amo y me di cuenta que soy feliz con él pero, ha sido súper estresante, súper cansador, súper agotador. Hay días que no tengo fuerza pero, me levanto y digo: “ya hay que seguir”.

En realidad, ni los médicos saben porque el vino con el TEA. Me dijeron que podría ser por diferentes factores.

Pero, dentro de todo me considero, personalmente, habló por mí , una mujer muy valiente, porque a pesar de todo igual, luchó por él, lloró por él, lloró muchas veces. De repente

cuando estoy muy estresada y él se queda dormido yo lloró al lado de él y al otro día despierto y no ha pasado nada, yo sigo adelante. Él tiene 10 años, mi Matías - pausa para respirar - Lo que pasa, es que él desde que nació fue como extraño, igual era muy extraño, porque él se tiraba para atrás, se pegaba cabezazos en la pared, le compre casco pero, recién a los 4 años cuando le hicieron todos los exámenes, dijeron que tenía, que tenía TEA. Yo me dije: “ya esto tengo y tengo que salir adelante”. Igual me ha costado mucho porque la gente no está educada para esto, no está preparada para alguien como él, yo le enseñe a los hijos las cosas que importan, yo a mi hijo le he enseñado que tiene que abrazar, que es bueno querer, entonces, ha sido súper satisfactorio para mí.

R2: Como mujer - pausa para respirar - como se dice, la palabra, - pausa - me he postergado mucho, como que todo gira en torno a él, igual a sus hermanas pero, toda mi vida gira en torno a él. Hay una sociedad que no me lo acepta, yo estoy sola por el, entonces me he restado de muchos lugares, porque si no lo aceptan a él, no me aceptan a mí, yo estoy sola por él, por el mismo tema de que no puedo llegar a la casa de cualquier persona, porque igual tengo claro que mi hijo está, -suspiros - está como.... está propenso a los pedófilos. Él confía mucho en los adultos y no hacían sus pares.

Me he postergado, yo como mujer, yo como madre. Sí, he tratado de dar lo mejor, no soy perfecta, de ido a terapia, por el, me eh puesto dura pero he tratado de cambiar.

R3: Mira, se puede decir, cómo monogamicamente, puedo decirlo así, como con risa, que es “un regalo de Dios” pero, en verdad no es así, porque , porque el sistema público no te permite tratar a un niño así, porque es demasiado caro. A mí me ha costado mucho, porque en el hospital le dan hora cada 6 meses y lo ven, me ven a mí. Ven a mi hijo, yo voy con él, me citan con él y me preguntan:”¿qué ha hecho su hijo?, ya le voy a dar este remedio y este remedio, para que tome, para esto, para esto otro. Entonces, el sistema público en Chile no te permite ser, ni tratar de dar lo mejor para un niño con TEA o cualquier tipo de niño con discapacidad intelectual, no te lo permite el sistema público porque, el sistema público te da lo peor de las diferentes enfermedades que hay, que tienen los niños. Bueno en realidad no es una enfermedad, es una condición. Entonces no hay un “AUGE” - comillas de ella - para el neurólogo me sale caro, gracias a Dios él tiene una hermana que es fonoaudióloga que lo ve,

tengo una hermana que hace auriculoterapia y ella me lo ve, tengo una hermana también que hace biomagnetismo y ella me lo ve, tengo amigas que son psicólogas y me lo reciben. Ahora tengo que entrar a la vicaría pero, siempre me tengo que estar guiando o buscando las oportunidades porque sino sería complicadísimo.

La sociedad lo ve como un enfermito, siempre escuchaba eso. De repente, me dicen, cuando voy a la casa de una amiga, que recién estoy conociendo, le tengo que decir que: “si a mi hijo le da una crisis me avisas si te molesta y yo no vengo nunca más”, de repente cuando yo voy una casa.

Hay veces que yo no voy nunca más, porque, porque todo es por mi hijo, porque a mi hijo le tapan la carita o le hacen cosas que le dan crisis. Entonces optas por ser tú, por restarte; por mi hijo y me quedo con eso . Pero hay gente que te dice: “¿Oye y tu hijo porque es así? y ¿él porque de repente mueve las manitos así?” de repente pone las manitos así - gestos de las dos manos a la altura del pecho y flectadas hacia abajo - él tiene Asperger, entonces, la sociedad lo victimiza mucho, y no po, no es victimizar la idea es darle una salud de niño que está arriba, ellos son niños que son súper inteligentes, hay que intentar de enfocarse en ellos y luchar y decirle que ellos pueden hacer esto - gesto de manos - Entonces siempre le hemos dicho:” tú puedes, no digas nunca la palabra, yo no puedo porque esa palabra no puede existir en tu boca. Estamos yo y tus hermanas para pararte. Yo no te he educado para para eso”. Yo le expliqué lo que tenía desde chiquitito,”tú no eres pobrecito”, él la tiene súper clara, hora sobre todo, ahora que ha ido creciendo, estamos todos preocupados y enfocados en él porque,a él todo le frustra.

RA: Lo que me pasa es que de repente- pausa - ya lo eh aprendido a trabajar yo pero, que me digan en un colegio: “No si tu hijo no tiene nada, dejalo no mas tranquilo “ - pausa para respirar - siempre tengo que estar demostrando a los demás lo que tiene mi hijo, para que, igual tengan un poco de conciencia, lo que es ser una condición distinta, porque uno no está metido en la cabeza de ellos, no los puede ver, que piensan , tú puedes venir a decir “ya que lindo” pero la sociedad, no está capacitada para ellos . La sociedad, aún, como dicen: ”la sociedad está en vías de desarrollo” pero, no alcanzamos a nada, porque no, no , no hay auge para ellos, no hay , porque ellos son niños pobrecitos para los oídos . Entonces en mi ha influido que no tengo que creerme el cuento de lo que dicen los demás. Entonces igual me he puesto dura, he cambiado por el, me he hecho terapia, todo por él , no pude dejar que gente

externa o de la sociedad venga a venirme a decir lo que puedo o no hacer con mi hijo. Yo creo que él sea feliz siempre le digo qué quieres tú cuando sea grande feliz

RS: Mira vas a sonar medio cliché, pero ha sido maravilloso, dentro del entorno y todo lo que me ha pasado, porque yo me separé por él, me quedé sola con los niños por él, porque nadie lo acepta, porque es una persona muy difícil, todos lo ven como un niño que puede tener una pataleta, un niño que llora. Con frecuencia le dicen “¿porque llora?” ,lo han tratado de homosexual, de todo pero, nadie le entiende a él lo que es pero, para mí ha sido difícil en ese aspecto pero, llegar a la casa y encontrar un niño que te dice todos los días: “Hola mamita ¿como te fue? ¿cuántos atendiste hoy? ¿llegaste cansada, quieres que te saque los zapatos? ¿Quieres agua? El es súper repetitivo, lo que me dice todos los días, lo mismo y eso a mí me llena y me hace feliz como madre, ver que el Matías anda abrazando, eso me llena de orgullo, porque eso yo se lo enseñé, no se lo enseñaron los medicamentos, ni los médicos. Yo le enseñé que abrazar era lindo pero, no a todas las personas.

Pero mi experiencia ha sido igual con altos y bajos, porque de repente me ha tocado lidiar con sus hermanas - suspira- porque de repente mi hija más chica, me dice: “Yo no mandé a pedir un hermano enfermo”. Oh mi hija mayor, me dice: “no si mi hermano es normal”. O la del medio me dice: “yo quiero que coma ,yo quiero que sea normal , no quiero que sea así” entonces esas cosas... ella ahora ya son adultas pero, eso en su momento... me lastimaron pero, yo tampoco pedí un hijo así, me llegó y que bien, porque yo estoy feliz con él. Lo amo con todo mi corazón pero, uno se cuestiona mucho, me cuestiono mucho las cosas que van pasando con él el hecho de decir tal vez yo hice algo malo en el embarazo eso fue lo primero que pensé o a lo mejor en mi familia y ahí hay alguna enfermedad pero después te doy cuenta que la vida tenés que vivirla hay que disfrutarla y hay que hacerlo feliz porque eso es lo único que le puedo dar a él le interesa muchas cosas no le interesa el fútbol dos amigos son pelotera amigos dice él porque cualquier niñito en el parque y ya es su amigo él dice que tiene muchos amigos pero en verdad no tiene amigos lo que pasa es que la etapa en la que está Matías ahora está más complicado está viviendo muchas crisis y cambios hacia la preadolescencia Entonces ha sido súper difícil empieza a contar los días para que estemos juntos pero sí ha sido súper complicado con él sufre dice que la pasa mal y de repente me dice mamita quiero que me prometas que no se va a morir nunca porque sé que nadie más me va a aceptar como

soy yo entonces esas son cosas que una va acumulando y acumulando sabes se me complica cómo es Matías

R6: muchas cosas, soy buena para cuestionarme me gustaría haber hecho muchas cosas diferentes a ver No sé haber terminado mis estudios antes A lo mejor como madre estaría más resuelta me hubiera gustado tener más tiempo con los chicos pero no sé puedo y ellos lo saben pero me hubiera gustado tener más posibilidades para ello sobre todo para matías que tiene la condición de haber sabido más cosas de orientación y mi hija igual me cuestiono y me ha dicho que como no tengo tratamiento fijó para el solo con tratamiento natural que eso puede ser malo pero que las pastillas que le daban a los 12 años lo voy a andar escriofrenia entonces eso me hizo ruido a mí porque era muy peligroso entonces yo quería sólo el tea No quiero más ha sido complicado en ese aspecto. Y eso cambiaría yo los tiempos pero en general creo que no lo he hecho mal por lo que me dicen no lo he hecho tan mal he tratado de darle lo mejor me falta tiempo tiempo el día ahora por lo menos conversó con él porque yo siempre llego cansada y estoy en una depresión muy grande cuando estaba aquí trabajando ya aprendió conversar con mi hijo y llegar a la casa le cuento historia igual es complejo para mí Bueno yo soy súper honesta para hablar y me cuesta mucho expresar las cosas que siento yo soy una niña del sename y el hecho de ser una niña de sename me dificulta un poco el tema de la maternidad tú me dicen que para ver si una niña de sename eres una excelente mamá porque soy todo para ellos todo para ellos pero no lo material nada material creo que el tema La crianza tiene que ver con un tema de espiritualidad de adentro creo que material le daba todo y le habló que yo más he podido cuidado lo suficiente pero la parte emocional estoy aprendiendo cuando uno está complicada siempre hay gente que te apaga qué te dice ya hagamos esto hagamos esto otro Llegamos todos los niños ya vamos entonces todos te están apoyando mucho y eso me tiene como en un momento con lo de mi vida

R7: La participante revisa la hora y decide terminar con la entrevista .

2.4 Marta Silva (Ana)

RI: Bueno a él no se le detectó altiro, se le detectó como en primero, ahí supieron que traía su problema pero antes no, lo que si antes era un niño de... no se, como que le dijera, de no ir

al supermercado, donde hubiera gente, era pánico para él, era lo único que era más notorio, entonces, qué es lo que hacía, no se le llevaba pero, lo curioso es que si iba yo él iba pero, con Fabiola, Ernesto no. Sobre todo si veía el yumbito, él iba conmigo, yo lo sentaba en el carrito pero, yo trataba que no lo viera.

Pero feliz tratar de ayudar en lo más que pueda con él, darle las mejor enseñanza y de ir viendo qué es lo que él necesitaba, lo que había que hacer con él. La Fabiola lo llevaba a médico y me decía lo que tenía que hacer con el niño o tratar de que no se estresara con los grupos de gente, lo otro es que él no me dejaba, yo tenía que estar con él afuera. A veces los chicos se lo llevaban y tenían que devolverse con él pero yo trataba de a lo mejor inconscientemente lo hacía, de aferrarme a él o yo era dependiente de él.

R2: De entender mejor a los niños, como chiquititos y de cómo, que dijera, de darle todo el cariño que más pueda y enseñarle así como abuela que a veces me dicen que estoy mal que no Debo hacerlo que los papás están para enseñarlo y que si yo estoy para quererlo la malcriarlos pero trato de de ser una abuela de ir educandolo conversando le y dándole a entender que a medida que van creciendo van cambiando que ya no es que los toman brazos o mi niñito ya siempre con ganas de apretarle abrazarlo todo eso cómo abuela

R3: educarle, conversarle, trate de no se , que a veces que estos niños así, son muy cuadrados para la edad, que lo que me pasa con Ernestito, le digo yo mi viejo chico, siempre le decía cuando estoy con él, mi viejo chico, porque era como un niño grande, para conversar: “que eso no se dice; que se dice así; que eso no se hace.” Entonces son muy estructurados, por lo menos a mí con el niño y le decía yo que tenía que jugar él no quería y eso no es amistoso, desde niño, de chico, no era amistoso y menos ahora, el ahora no tiene amigos, se refiere a mis compañeros y es verdad . Mi rol es el de darle cariño, lo más que pueda y que no sufra. Cuando ha tenido caídas o incluso en el colegio. De ayudarle, fortalecerlo y darle fuerza, que son etapas, que él no está acostumbrado a frustrarse, a verse derrotado, que si él quiere hacer algo y no puede hacerlo se siente mal, entonces le va a costar pero, a lo largo lo va a lograr, todos nos caemos pero, de esas caídas él tiene que saber pararse y afrontar la vida y seguir adelante y que todo cuesta. Entonces eso es lo que él le cuesta hartito. Me da miedo eso y me asusta ahora y esperar en Dios que quede en la universidad, eso me angustia, la llorado hartito

porque me da miedo, me da miedo, ojalá lo puedas superar y lo superé yo porque me da miedo. (Pausa de media hora por llanto)

R4: En cuanto a la instituciones tienen poca posibilidad para estos niños son pocas incluso la misma colegio no todos los colegios tienen como que le llaman es todo pie no todos los colegios no tienen entonces qué hay para estos mocosos hay niños que tienen problemas en qué les pasa salir adelante Ernesto colegios que lo ayudan que los orientan les cuesta más.

La sociedad en nada me ha ayudado la verdad y la sociedad no me ha dado nada no me ha enseñado nada a lo que yo cómo vuela con el niño el tratado de ayudarlo y de hacer lo mejor que puedo pero de ir algún curso o alguna terapia nada porque no hay toda esa conciencia de uno todo uno lo hace con amor con cariño a conciencia haciendo lo que uno cree que es mejor y a veces uno cree que estarán esas cosas pero al final no no quieras feliz como abuelita porque no lo hizo con cariño

R5: lindo así hermosa porque así o más regaloneo de darle más cariño pero con él ha sido algo especial hay una diferencia ellos son más humildes, te escuchan te ponen atención aunque uno le puede hablar tontera y yo es tan atento. Y eso es lo que hay diferencia con otros niños y son tiernos

R6: Habría no se, haberle dado más cariño porque, así, parece que ha sido un sueño cómo ha crecido. Haberlo entendido mejor yo a él porque imagínate yo nunca tuve idea de esta enfermedad o de este problema que el niño tenía pero trataba de hacerlo mejor que podía a veces conversar con la Fabiola que iba a las terapias con él y me decía me contaba cómo le había ido.

R7: La entrevista se ve interrumpida por un decisión de Marta, por sentir fuertes emociones y llanto, sin poder retomarla.