



UNIVERSIDAD METROPOLITANA DE CIENCIAS DE LA EDUCACIÓN

FACULTAD DE FILOSOFÍA Y EDUCACIÓN

DEPARTAMENTO DE EDUCACIÓN DIFERENCIAL

**“El rol de la mujer como madre y/o cuidadora de un niño con  
TEA en la sociedad chilena actual”**

MEMORIA PARA OPTAR AL TÍTULO DE PROFESORA EN EDUCACION  
DIFERENCIAL ESPECIALIDAD DISCAPACIDAD MENTAL

AUTORAS:

FERNANDA DE LA FUENTE TAPIA

KARLA HENRÍQUEZ HERNÁNDEZ

PROFESORA GUÍA:

ANGELLA FORTUNATI ARENAS

SANTIAGO DE CHILE, OCTUBRE 2021

## **AUTORIZACIÓN**

2021, Fernanda De La Fuente Tapia y Karla Henríquez Hernández:

Autorizan 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.

## DEDICATORIAS

Para todas las madres de personas con autismo que alguna vez se han visto atrapadas e  
incomprendidas en esta sociedad que poco entiende, pero mucho critica.

Para ustedes, mujeres fuertes y valientes.

Fernanda.

Para mi familia: Jacqueline, Sergio, Daniela y Antonia, puertos, puntos fijos y seguros de mi mapa de  
navegación.

A Mirtha: Cual estrella polar, siempre presente guiando el norte desde el cielo.

Karla.

## AGRADECIMIENTOS

Quiero agradecer en primer lugar a mi madre, mi heroína, la mujer más fuerte, valiente y aguerrida que conozco. Te he admirado desde que tengo memoria. Todo lo que soy hoy, todo lo que he hecho, es gracias a ti. Eternas gracias, mujer de hierro.

A mi abuela, la matriarca, la persona más noble que me ha entregado la vida, gracias por enseñarme a ser siempre bondadosa y por brindarme el mejor hogar para crecer, y por ser el ejemplo vivo de que no necesitas a nadie más que a ti misma para lograr salir adelante.

Al padre que la vida me dio, Sir Cristian Tapia, mi colega y mi apoyo incondicional siempre. Muchas gracias por mostrarme el maravilloso camino que es la pedagogía, con tu vocación y amor.

A Mónica Pascual, mujer maravillosa, que siempre supo cuál sería mi camino, incluso antes que yo.

A Alejandra Yoma Pascual, también mujer independiente y guerrera, gracias por creer en mí siempre.

A María Casanellas, la eterna, aquella que era muy buena para este mundo, la que creyó en mí incluso cuando ni yo misma creía. Muchas gracias porque tu paso por mi vida me dejó una huella que siempre llevaré en mi corazón. Estés donde estés, sé que estás orgullosa de mí.

A mis amigos y amigas del colegio, la familia que escogí y que amo por sobre todas las cosas. Gracias por apoyarme, escucharme y amarme siempre. Soy afortunada de tenerles a mi lado.

A Victoria Baeza, mi corazón. Gracias por creer siempre, por tus palabras y tu constante amor.

A mis profesoras maravillosas que fueron una inspiración en este camino docente, Angella y Natalia, gracias por enseñarme los caminos maravillosos de la pedagogía. Las admiro y respeto profundamente.

A mi amiga Karlita, cómplice y mi otra mitad en este proceso. Estoy eternamente agradecida de haberte conocido, de toda nuestra relación a lo largo de los años, y de vivir este proceso contigo. Sin ti no hubiera podido, gracias por estar y entenderme siempre.

A Emilia, Maxi, Nemo y Pascual, lo mejor de mi vida.

Fernanda Belén De La Fuente Tapia

Agradezco en primer lugar a mi familia: Mamá, papá, Daniela y Antonia, ya que sin ustedes no hubiese sido posible terminar este camino. Gracias por confiar infinitamente en mí, por nunca dejarme sola, por estar ahí en las buenas y en las malas, y, sobre todo, por darme la confianza y seguridad de haber podido estudiar lo que yo siempre quise. Los amo por sobre todas las cosas, siempre.

A mi familia extendida, Sandra, María Teresa, Tía Maggie, Higinia, Francisca y Mirtha: Gracias por confiar en mí desde muy pequeña, por entregarme pequeños elementos de cada una de ustedes, que terminaron por formar parte de quien soy hoy, gracias por incentivar me a ser siempre mejor y nunca dudar de mis capacidades.

A Jeremy, por ser quien me ha acompañado en esta larga travesía, quien me ha entregado la fuerza y el ánimo que a veces se pierde, quien me ha entregado amor (y comida) a destajo, por su paciencia infinita y su capacidad para entregarme una paz que hasta ahora era desconocida por mí.

A mis amigas y amigos, quienes se han encargado de mantenerme a flote cuando sentía que me ahogaba, quienes han estado ahí muchas veces escuchándome por teléfono mientras estudiaba, hacía trabajos, portafolios, o esta misma investigación. Quienes reciben con el mismo amor mis logros y mis fracasos, y quienes siempre me hicieron saber que era capaz de lograrlo todo.

A las tres mujeres madres participantes de esta investigación, agradezco su confianza, su sinceridad y su empatía. Deseo desde el fondo de mi corazón que algún día esta sociedad sea justa e inclusiva para ustedes y para sus hijos, sin tener que exigirlo. Sin embargo, mientras eso ocurra, puedo comprometerme a trabajar por ello, para hacer, al menos un pequeño rincón de este país, más ameno para ustedes.

A mis compañeras y amigas de la universidad, agradecerles por haber conformado un cálido y seguro lugar para aprender, para equivocarse, para reír y llorar, para crecer tanto como lo hicimos, y para formar profesionales empáticas y valientes.

A todas mis profesoras (y profesores) universitarias, por haber enseñado con amor, dedicación y fuerza, por la convicción de sus saberes y creencias. Muy especialmente, agradezco a la profesora Angella Fortunati, quien creyó en nosotras desde que comenzó este proceso investigativo, nos dio la fuerza y la confianza para terminar de la mejor forma posible. Y por supuesto, que nos enfrentó con nuestras emociones desde el día en que entramos a la universidad, y gracias a eso, puedo decir que hoy, después de mucho tiempo, tengo una relación sana con ellas.

Finalmente, gracias a mi amiga y compañera Fernanda, quien fue lo más lindo que me entregó el proceso universitario, gracias por la eterna compañía y por el eterno cariño. Nada hubiese sido lo mismo sin ti, y hoy estoy orgullosa de la profesional que eres.

Karla Valentina Henríquez Hernández

# Índice

1. Resumen .....	7
2. Introducción .....	8
3. Capítulo I: Planteamiento del problema .....	10
4. Capítulo II: Objetivos.....	15
5. Capítulo III: Marco Teórico .....	17
5.1. Historia del rol de la mujer en la sociedad .....	18
5.2. El rol de la mujer en la familia según la sociedad .....	20
5.3. Las personas con Trastorno del espectro autista (TEA) y sus familias .....	22
5.4. Madres de hijos con TEA .....	24
5.5. El rol de la mujer como madre o cuidadora de un niño con TEA .....	25
5.6. Hijo con TEA dificultades y miedos .....	27
6. Capítulo IV: Marco metodológico .....	30
6.1. Paradigma de investigación .....	31
6.2. Metodología de investigación .....	31
6.3. Diseño de investigación .....	31
6.4. Sujetos de investigación .....	32
6.4.1. Participantes del estudio .....	32
6.5. Técnicas de recopilación de información .....	33
6.5.1. Criterios de rigor .....	33
6.5.2. Consentimiento informado .....	34
6.6. Técnicas de análisis de información .....	34
6.7. Plan de análisis .....	34
7. Capítulo V: Presentación de resultados .....	36
7.1. Codificación de instrumentos y fuentes .....	37
7.2. Corpus organizado entrevista semi-estructurada .....	37
7.3. Análisis cualitativo entrevista semi-estructurada .....	45
7.4. Triangulación .....	48
7.5. Ordenador grafico integrado .....	52
8. Capítulo VI: Conclusiones y sugerencias .....	54
8.1. Conclusiones.....	55
8.2. Sugerencias.....	58
9. Referencias bibliográficas .....	59
10. Anexos .....	64

## **RESUMEN**

El objeto de la presente memoria de título, surge debido al interés de conocer y analizar el rol de las mujeres-madres como cuidadoras de personas con autismo, desde su quehacer materno, sus concepciones de maternidad y percepciones del rol femenino de un tiempo a esta parte. A través de una metodología cualitativa interpretativa, se busca visibilizar los discursos y experiencias de este grupo específicamente, contrastando la información recogida con sustentos teóricos que permitan un análisis integral profundo de lo expresado por las mujeres-madres, teniendo en cuenta el contexto de cada una, para conocer las construcciones que emergen de sus vivencias, emociones y sentires, y, de esta forma, ser un aporte para la población de mujeres-madres de hijos con TEA, así como también para el área de educación y formación. Dentro de esta investigación utilizaremos la sigla TEA para referirnos al Trastorno del Espectro Autista.

# INTRODUCCIÓN

Dentro de la sociedad actual, ser mujer podría tener muchos significados: ser madre, trabajadora, dueña de casa, esposa, entre otras muchas actividades que desempeña el género femenino a lo largo de su vida. Y todos estos roles, que son demandados por la sociedad, se enfocan principalmente en el rol como madre y/o cuidadora, siendo este rol bastante cuestionado, o al menos así lo sienten ellas: “un 48% dice que se siente juzgada por su forma de crianza, mientras que un 41% se siente presionada por ser la mamá perfecta.” (García, 2018). Lo anterior es una base para hablar, en primera instancia, acerca de lo que significa ser madre o cuidadora dentro de la sociedad chilena actual.

Ahora bien, ser madre es una cosa, y ser madre de una persona con TEA, otra. Esto, ya que de por sí el trabajo de madre es complejo y según lo relatado más arriba, abrumador en muchos sentidos, pues es la mujer quien se lleva todas las actividades: “Los padres están más “ocultos”, mientras que las madres son más “visibles”. Tenga esto relación o no con el autismo, esto es también otra obviedad, las madres son más activas y participativas que los padres, o al menos, más visibles.” (Comín, 2017). ¿Qué quiere decir esto?, la madre, en la mayoría de las ocasiones, es la cara visible de la crianza de los niños y niñas.

Entonces y luego de visualizar lo anterior, cabe preguntarse acerca de cómo este rol que resulta complejo para un porcentaje de mujeres hoy en día, impacta en la vida de la persona con autismo. Nace la interrogante, ¿cuál es el rol de la mujer dentro de la vida de la persona con TEA?

A través de la presente investigación, se busca reflexionar y analizar el tema en profundidad con distintas bases teóricas acorde al trabajo, con el fin de comprender un poco más, lo que realmente significa ser mujer en Chile, y el impacto en la vida de otros cuando se trata de maternidad de una persona con TEA, a través de estudios de caso que servirán como insumo complementario para la investigación misma, estudiando a las familias de personas con autismo de forma global, según las dimensiones de AAIDD: Habilidades intelectuales, conducta adaptativa, participación, interacciones y roles Sociales, salud y contexto.

Dado el carácter de la investigación propuesta, es que la misma se enmarca dentro del paradigma cualitativo, pues “las técnicas de evaluación son tomadas de la investigación social” (Pulido, 2013) ya que se trabajará directamente con familias y personas en la escuela en pos de estudiar más a fondo el tema que se desea trabajar, además de ser un estudio de tipo descriptivo, pues este tipo de investigación “establece

comportamientos concretos y descubre y comprueba la asociación entre variables de investigación.” (Vásquez, 2005). Es precisamente lo anterior lo que busca el estudio que se describe a continuación. De igual manera, el estudio descriptivo “Acude a técnicas específicas en la recolección de información, como la observación, las entrevistas y los cuestionarios.” (Vásquez, 2005). Los insumos a realizar para realizar la recogida de información son entrevistas semi estructuradas con el fin de observar y posteriormente analizar, según las variables mencionadas. Es importante mencionar que la presente investigación será llevada a cabo inmersa en una situación de pandemia mundial, que ha afectado al país durante dos años, a causa del virus COVID-19, por ende, se tomarán las medidas de seguridad y prevención correspondientes.

## **Capítulo I: Planteamiento del problema**

## PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

El rol de la mujer se ha ido transformando con el paso de los años, esto gracias al esfuerzo que han puesto las mismas mujeres por cambiar el sistema desde hace mucho tiempo atrás: “...en 1913 surgen en Chile los primeros movimientos femeninos organizados en Clubes y Asociaciones que trataban de equiparar las condiciones de la mujer. Poco a poco, se van multiplicando estas asociaciones, que generan una instancia de debate sobre el papel de la mujer en la sociedad chilena, y reclaman ampliar sus derechos.” (Gallardo, 2020). La lucha anterior no ha sido en vano, pues actualmente el posicionamiento de las mujeres es un pilar fundamental en la sociedad, ya que se encuentran en todos los ámbitos que forman parte de ella, como declara Peña (2019): “Las mujeres forman parte de la vida activa de la sociedad, se encuentran inmersas en ámbitos sociales, culturales, familiares, políticos, artísticos, académicos, etc. Su contribución apoya de manera circunstancial al desarrollo socio-económico.” Considerando lo anterior, se puede hablar de un cambio paradigmático en torno a la posición de la mujer en la sociedad chilena de un tiempo a esta parte, el cual permite la incorporación del género femenino a diferentes instancias, logrando insertarse en las diferentes aristas sociales existentes en el país.

Una de estas grandes aristas es, principalmente, la incorporación del género femenino al trabajo: “ha aumentado la cantidad de mujeres que ha ingresado al mundo laboral, los cambios legislativos han permitido que se incorporen en mayor medida al espacio político” (PNUD, 2019).

Sin embargo, a pesar de lo anterior, el rol de la mujer continúa en constante transformación para consolidarse, luchando, sobre todo, contra las brechas de género, las cuales: “...se presentan a lo largo de todo el ciclo de vida de las mujeres y en todos los ámbitos: educación, salud, trabajo, justicia, etc. y, por supuesto, también en la política, en el acceso a la toma de decisiones y a la representación democrática” (Poblete, 2021). Lo anterior deja en claro que, a pesar de conquistar distintos avances a lo largo del tiempo, ser mujer en la sociedad actual todavía tiene un sello y un peso específico.

Sin embargo, como se mencionó anteriormente, durante las últimas décadas el mundo ha sido testigo del aumento de mujeres que han ingresado al mundo laboral posicionando de esta forma a la mujer en diferentes roles: “madre, esposa o pareja, trabajadora, administradora y sostén

emocional del hogar” (Álvarez, 2020). Todos estos roles deben ser cumplidos a cabalidad y cada uno representa algo diferente: “La madre suele llevar el peso de los niños: frecuentemente es la que elabora y cocina los menús, hace las compras, media en las riñas entre los niños (...) y un sinnúmero de detalles que surgen en el día a día de una familia.” (Ruiz, 2020). En la cita anterior se menciona el trabajo de la mujer dentro de la familia en diferentes roles, siendo uno de ellos el sostén emocional de la misma. En base a esto, podemos deducir que el agotamiento emocional de todas estas actividades recae, sobre todo, en los hombros de la mujer, pues “al estar concentrados los cuidados principalmente en las madres, no tienen posibilidades de encontrar momentos de descanso.” (Bagnato, Barboza, 2019).

Además de los diferentes roles a los que la mujer se enfrenta, es importante destacar que existen diferentes contextos en los cuales estos se desempeñan, uno de estos es la familia, que se define como: “los miembros de hogar emparentados entre sí, hasta un grado determinado por sangre, adopción, y matrimonio. el grado de parentesco utilizado para determinar los límites de la familia dependerá de los usos a tanto, no puede definirse con precisión en escala mundial” (OMS, 2015).

Para efectos de esta tesis se entenderá como familia “una unidad de apoyo social en funcionamiento, que cría y protege sus miembros” (Leal, 1999), la cual tendrá en su desarrollo o ciclo diferentes crisis normativas y otras no normativas.

Dentro de las crisis no normativas, nos enfocaremos en el nacimiento de un integrante con algún tipo de discapacidad, y, en primer lugar, el impacto que esto genera a nivel familiar.

Tener en la familia una persona con discapacidad no es una tarea ligera, más aún cuando las madres de estas familias se sienten en total abandono: “A los padres y a los hijos con discapacidad nos tienen abandonados, en este país no existimos” (Ojeda, 2021). La declaración anterior está hecha por la madre de una persona con parálisis cerebral y TEA. En el mismo documento, declara de igual forma: “Me siento sola, al margen de la sociedad con mi hija”. Lo que nos dice, en primer lugar, que las madres se sienten solas y abandonadas por la sociedad, teniendo que llevar la carga emocional en total desamparo. A esto, se le suman: “Las extensas jornadas de cuidado repercuten un cansancio extremo por parte de la madre.” (Ojeda, 2021). Es decir, además de sentirse abandonadas, estas madres tienen jornadas extenuantes de cuidado

que deben cumplir día a día, sin descanso, que no dejan espacio de esparcimiento para ellas mismas, tal como concluye la madre de una adolescente con discapacidad intelectual: “el agotamiento al final del día la deja en evidencia de que necesita un espacio para ella.” (Ojeda, 2021)

Ahora, una vez hemos puesto en discusión el estrés en madres de personas con discapacidad y/o condición TEA, nos centraremos únicamente en madres de personas con autismo.

En torno al aspecto familiar general: “La aparición de una persona con Trastorno del Espectro del Autismo en la familia supone una alteración” (Baña Castro, 2005). Como dice la cita anterior, la llegada de la persona con TEA al entorno familiar genera un impacto dentro del grupo, una alteración dentro de éste.

Giné (2001) señala que la llegada de la persona con autismo a la familia provoca, de una u otra forma una crisis de cinco etapas: “a) un fuerte impacto psicológico y emocional; b) un proceso de adaptación y redefinición del funcionamiento familiar; c) cambios en la relación de pareja; y d) la necesidad de ayuda y de asesoramiento.”

En base a todos los procesos que vive el grupo, se entiende que: “Las familias que tienen miembros con Trastorno del Espectro del Autismo deben desempeñar mayor número de tareas y papeles que otras familias que no tienen estas características.” (Baña Castro, 2005) Esto, basado no solo en el impacto generado al descubrir que un miembro del grupo familiar presenta TEA, sino también en cómo vivir con eso.

Entonces, desde que son parte del grupo familiar, “los niños con autismo enfrentan una variedad de desafíos que pueden tener un impacto negativo significativo en el funcionamiento de los padres y la familia y crear un estrés significativo en todos los miembros de la familia. Así, los déficits sociales y de comunicación afectan al total de los miembros de la familia. Emocional y financieramente las familias se agotan.” (Fundación ConecTEA, 2020). En la cita anterior se habla de agotamiento financiero, pero también **emocional**. Y, como se dijo más arriba, el agotamiento emocional recae, sobre todo, en los hombros de la mujer, por lo que podemos decir que, además de la carga que significa llevar la familia, se suma además el estrés mencionado cuando una persona con autismo llega a la misma: “afecta el impacto en varios aspectos de la vida familiar, incluida la limpieza, las finanzas, la salud emocional y mental de los padres, las relaciones matrimoniales, la salud física de los miembros de la familia”

Desde ahí, surgen algunas interrogantes que buscan responder ¿Qué sucede específicamente con el agotamiento de la mujer, quien es la persona que lleva el sostén emocional a nivel familiar? ¿Qué pasa con las emociones de la madre, que actualmente trabaja, cría y realiza labores domésticas? ¿Qué pueden decir aquellas madres respecto de su propio rol, como mujeres y además como cuidadoras de una persona con autismo?

Y finalmente: ¿Cuál es el rol actual de la mujer como madre y/o cuidadora de un niño con TEA dentro de su familia?

## **Capitulo II: Objetivos**

## OBJETIVOS

- **Objetivo General:** Definir cuál es el rol actual de la mujer como madre y/o cuidadora principal de un niño con TEA, dentro de la familia.
- **Objetivo específico:** Conocer detalladamente la perspectiva y el testimonio de mujeres madres y/o cuidadoras de un niño con TEA, en la actualidad.
- **Objetivo específico:** Comparar el rol de la mujer como madre actual, con el que tenía en décadas pasadas.

## **Capitulo III: Marco Teórico**

## MARCO TEÓRICO

### 5.1. Historia del rol de la mujer en la sociedad

“Una mujer que calla siempre es mejor que una que habla” (Plauto, 95).

La cita anterior resume, a grandes rasgos, el rol de la mujer a través de los años. Rol que, históricamente, se ha visto postergado y formado por las entidades masculinas: “al hombre le corresponde el don de la palabra, la actividad en las asambleas y la capacidad literaria y poética, mientras que a la mujer le corresponde el silencio y la sumisión” (González, 2018).

En base a lo anterior, podemos decir que el rol de la mujer a través del tiempo ha sido visto como un rol sumiso y obediente, que debe respetar al hombre ya que él es quien toma las decisiones.

A esto, debe añadirse también una situación que va muy de la mano con este rol, que es, la educación recibida por las mujeres, la cual también viene a ser un determinante en su comportamiento en sociedad, debido a que ellas “solían recibir solamente una educación encaminada al aprendizaje de las tareas domésticas, y, en todo caso, una educación superficial que no le permitiría alcanzar un nivel conversacional adecuado en ciertos ambientes” (González, 2018). Lo anterior deja en evidencia que la calidad de la educación recibida por las mujeres juega un factor importante a considerar en lo que es la conformación del rol, pues la herramienta educacional que es entregada al género femenino no es más que el resultado del control que la sociedad desea tener sobre ella: “La negación de la educación, ya sea a mujeres como a los niveles sociales inferiores, unido a la implantación de una serie de premisas poco complejas y tranquilizadoras, siempre ha sido, en cualquier sociedad, un método sencillo y eficaz de mantener la sumisión.”(González, 2018).

Ahora bien, tomando en cuenta el rol silencioso que se designó a la mujer a través del tiempo, era de esperar que, en algún punto, esto zozobraría.

En primera instancia y a lo largo del siglo XIX, el rol de la mujer fue reducido al espacio privado, es decir, como esposas y por supuesto, como madres. Esta designación fue otorgada por el pensamiento conservador católico que reinaba en la sociedad en aquella época, pensamiento que era respaldado por corrientes filosóficas de ese tiempo como el positivismo, postulando la inferioridad de la mujer “debido a su naturaleza sexual y su relativa incapacidad para el conocimiento racional.” (Stuven, 2011: 16) .

Otra corriente que rebajaba el valor del sexo femenino era el liberalismo, defendiendo la idea de que el lugar de la mujer estaba adscrito a la familia y a la sumisión masculina. (Stuven, 2011: 356)

No obstante, con el pasar de los años, el rol de la mujer fue mutando, para ganar peso y notoriedad dentro de la sociedad, acorde a los pensamientos modernos se fueron instalando en el espacio público, lo que generó escaños sociales para que el sexo femenino tomara su lugar, asumiendo así, nuevos roles: “En el siglo XXI ya no es posible escribir historias que no incluyan referencias de la existencia de las mujeres como agentes del cambio histórico y como objeto de consideraciones políticas” (Scott, 1992).

Uno de estos roles fue el de convertirse en **maestras**, principalmente, con el objetivo de formar niños y niñas, esto ya que se le consideraba “educadora "natural" de los nuevos ciudadanos y "reservorio moral" de la República” (Morales, 2013: 111).

Y así, poco a poco la mujer se introdujo en el espacio público, consolidando cada vez más su rol dentro de la sociedad y fuera del hogar, permitiendo el ingreso a la educación que en generaciones anteriores se fue negada, por el hecho de ser mujeres. “La élite femenina se incorporó a la enseñanza primaria, luego a la secundaria y hacia fines del siglo XIX a la universidad. A comienzos del siglo XX lo hicieron también las mujeres de clase media.”(Departamento de derechos intelectuales, s.a.) Esta introducción fue tomando cada vez más forma y transmutando de una esfera a otra, pasando por la esfera educativa, artística y finalmente, política.

A medida que las perspectivas iban tomando otro rumbo, las mujeres comenzaron a introducir sus demandas en dichos cambios, estableciendo como arista más importante, el derecho a voto.

Los descontentos comienzan a dejarse ver y las mujeres forman organizaciones de diferentes temas: “En 1915, Amanda Labarca, educadora, escritora, militante radical, fundó el Círculo de Lectura de Señoras, en un afán por canalizar las inquietudes intelectuales de las mujeres de sectores medios. Al interior del Círculo nació, en 1916, el Club de Señoras que reunía a damas acomodadas disconformes –desde una perspectiva muy distinta– con su situación.” (Biblioteca del congreso nacional, 2012, p. 2). La disconformidad de dichas mujeres es lo que las lleva a organizarse y comenzar un camino de lucha con el fin de que sus demandas fueran escuchadas.

De ahí en más, el panorama para las mujeres comenzó a ampliarse de forma gradual y completa, uniéndose al empleo en fábricas: “con las grandes guerras a la mujer se le permitió el trabajar en fábricas porque se necesitaba mano de obra ya que muchos hombres estaban combatiendo en la guerra y esto conllevó a un cambio para el género y con todo esto se dejó de considerar el sexo débil.” (Falcón, 2020). Lo anterior nos cuenta entonces, que la perspectiva con la que eran miradas las mujeres sufrió modificaciones en pos de continuar haciendo funcionar la economía, dando espacio para que el sexo femenino pudiera adentrarse en el trabajo remunerado, lo cual se volvió el puntapié inicial para que las mujeres alcanzaran, paso a paso, la igualdad de género, la cual está definida por la UNICEF como: “mujeres, hombres, niñas y niños deban gozar, por igual, de los mismos derechos, recursos, oportunidades y protecciones.”(UNICEF, 2019).

## **5.2. El rol de la mujer en la familia según la sociedad**

Como se mencionó anteriormente, el rol de la mujer ha tenido diferentes cambios a lo largo de la historia. Sin embargo, la tarea principal ha sido delimitada a servir y cuidar, rol que se designa incluso ya desde la temprana infancia: “a las niñas se les destinan aquellas relacionadas con el hogar, servir, atender a otros; mientras que a los niños se reservan actividades de competencia que les permiten tener un mayor control sobre el medio externo, lo cual es una forma muy importante de ir delimitando las normas de comportamiento y dejando claras las expectativas sociales hacia cada sexo.” (Herrera, 2000)

En consecuencia, no parece algo sorprendente el hecho de que los roles familiares asignados a la mujer tengan relación con los cuidados del hogar y de los hijos, imprimiendo un sello específico en el rol femenino, cuando se habla de “su sueño de tener hijos, su naturaleza de ser madre(...)” (Redacción el tiempo, 1991). Al mismo tiempo, y debido a la evolución del rol a través del tiempo, se imprimen de igual forma roles complementarios al cuidado del hogar y los niños, calificando a la mujer en su totalidad de la siguiente forma: “madre, esposa, ejecutiva, empleada y ama de casa” (Redacción el tiempo, 1991). Entonces, dentro de la familia, no solo es la responsable de la misma, sino también debe cumplir con otros roles individuales.

Este rol social se ve determinado, sobre todo, por “la estructura de la familia patriarcal que existe en casi todas las sociedades conocidas” (Casares, 2008, p4). Entendiendo por patriarcado: “(...) gobierno de los padres. (...) 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.” (Fontenla, 2008; 1). Entonces, en resumen, el rol de la mujer en la familia se ve delimitado por las designaciones que el patriarcado y su gobierno definen. Por lo mismo, el sexo femenino se ve en la obligación de ejercer el cuidado del hogar y a la vez, educar a los hijos, ejerciendo trabajo no remunerado, doble: “En la familia la mujer tiene una doble función: la de reproductora y educadora de la prole” (Casares, 2008, p5). Tomando en cuenta lo anterior, es que se tiene una base teórica para analizar el rol de la mujer dentro de esta sociedad, la cual, como se dijo con anterioridad, está dominada por intereses patriarcales, lo que deja a la mujer en segundo plano. Es en base a esta composición jerárquica, que se designan a la mujer los roles que tienen que ver con la responsabilidad y comprensión dentro de la familia, como plantea Casares: “(...)en la familia patriarcal, las construcciones culturales e institucionales hacen que las mujeres sean débiles y expresivamente sumisas en relación con su marido, que con su competitividad instrumental en la economía obtiene para su familia un nivel de seguridad económica.” (Casares, E., 2008)

Tal como dice Casares, en una familia patriarcal, la mujer está destinada a hacerse cargo de la familia en su totalidad, emocional y físicamente. Por ende, se puede decir, en concordancia con todas las citas anteriores, que el rol de la mujer se ve marginado al cuidado de la familia, y así se ha ido perpetuando a través del tiempo.

“Ama de casa o empleada, ejecutiva o no, la madre es el pilar sobre el que se levantan varias vidas, y de su incansable siembra, recoge los frutos en sus hijos que formarán otras familias, pero siempre en la mujer estará la responsabilidad de educar una familia.” (Mosquera, 1991). Entonces, en conjunto con todo lo expuesto, respecto al rol de la mujer dentro del núcleo familiar: la sociedad ve en ella a la gestora de la familia, la que debe preocuparse y ocuparse de todo el entorno familiar, así como también del hogar mismo. Esta concepción del rol femenino dentro de la casa se ha ido perpetuando a través de los años, con la mujer como el centro, pilar fundamental y sostén emocional del grupo familiar.

Mientras tanto, en la vereda contraria, “el hombre es considerado un ser social con otras muchas más actividades y que pueden influir fuera de la familia”. Lo anterior refleja que la carga familiar del hombre viene a ser mucho menor que la que ejerce la mujer, pues este concepto de ‘ser social’ implica el trabajo y la provisión del hogar, lo que genera una dinámica de “un padre sustentador y una mujer y madre a tiempo completo” (Casares, 2008, p5).

Mirando el rol desde otras perspectivas, las autoras Barrett y McIntosh (1982) se refieren a la familia como una unidad antisocial “porque explota a la mujer y beneficia al capitalismo” (citadas por Casares, 2008). Entonces, en esta parte, el rol de la mujer no solo pasa a ser conformado por la estructura social patriarcal que se mencionó con anterioridad, sino que ahora también es parte de un constructo capitalista. De igual forma, algo parecido es lo que plantea Nicholson (1997) al analizar la familia tradicional americana, conformada por padre trabajador y madre ama de casa y cuidadora de los niños, exponiendo: “existe una poderosa ideología que apoya la imagen positiva de la familia tradicional”. Por lo que lo enunciado anteriormente se confirma: el rol femenino es creado por la sociedad y reforzado por un modelo ideológico específico a conveniencia social, en este caso, el capitalismo y la necesidad de producción, correspondiente a padre trabajador, y la necesidad de crear y criar nueva mano de obra, correspondiente, a la madre cuidadora.

### **5.3. Las personas con Trastorno del espectro autista (TEA) y sus familias**

El entorno familiar cambia frente a la llegada de la persona con autismo, esto principalmente debido a que: “Es característico en este momento que los padres tengan una visión muy limitada de su situación. Están aturridos y presentan dificultades para responder ante las personas y situaciones de la vida diaria.” (Vallejo, 2001). Lo anterior refiere al impacto que genera el saber que hay un integrante de la familia que presenta autismo, lo cual, también se traduce en diferentes etapas de duelo: “Depresión: Entendida como una tristeza crónica que invade a toda la persona, y afecta las relaciones que establece con los otros, incluido el menor.

Sentimientos de culpa: Hacía sí mismo o hacía el otro. El cual depende de ciertas asociaciones “internas” o inconscientes frente al rechazo o deseo de muerte del menor.

Comportamientos reactivos: Algunos padres, en el intento de esconder a sus hijos, llegan a esconderse ellos mismos hasta aislarse de sus amigos y parientes.

Vergüenza: El desarrollo del menor al ser diferente produce sentimientos de turbación y vergüenza en presencia de otras personas.”(Vallejo, 2001). Éstas son algunas de las etapas del duelo más visibles al momento de dar cuenta de la discapacidad, sin embargo, también es importante considerar: “La continua frustración: por la dependencia o bajo desarrollo de su hijo(a).”(Vallejo, 2001). Todo lo anterior es una pirámide de etapas por las cuales transitan las familias de personas con discapacidad y/o condición del espectro autista, teniendo en cuenta como parte más importante, la continua frustración que éstas sienten frente al diagnóstico de la persona.

“La aparición de una persona con Trastorno del Espectro del Autismo en la familia supone una alteración” (Baña Castro, 2015).

En primera instancia, como se dijo anteriormente, la llegada de una persona con Trastorno del espectro autista, definido como “la dificultad persistente en el desarrollo del proceso de socialización (interacción social y comunicación social), junto con un patrón restringido de conductas e intereses, dentro de lo cual se incluyen restricciones sensoriales.”(SOCIEDAD DE PSIQUIATRIA Y NEUROLOGIA DE LA INFANCIA Y ADOLESCENCIA, 2017), supone un cambio, y una alteración, dentro del grupo familiar: “El tener un hijo o hija con autismo normalmente produce un impacto que afecta enormemente a la vida familiar, pudiendo distorsionar el ambiente familiar. Los padres de un hijo con autismo van a tener que afrontar graves dificultades. El autismo causa frustración, estrés, confusión en la familia.” (Bilbao y Martínez, 2008). Esta frustración, estrés y sobre todo confusión mencionada anteriormente, parte desde la sorpresa ante recibir el diagnóstico de autismo pues se tiene conocimiento del mismo luego de nacida la persona, es decir, no existe forma de determinarlo durante la gestación, como el Síndrome de Down, por ejemplo. Esta sorpresa en el diagnóstico es la que genera el estrés y frustración anteriormente mencionados, lo que puede producir problemas emocionales en los padres, como plantea Wing (1998):” Puede producir en los padres problemas emocionales especiales, ya que se diagnostica transcurridos los primeros años de vida, el desarrollo físico del niño no presenta ningún motivo de alarma y a veces incluso tiene tales habilidades que no parece que tenga un problema.”

Ante la llegada de la persona con autismo a la familia y la alteración que esto provoca, Giné (2001) señala “(...)el nacimiento de un hijo con Trastorno del Espectro del Autismo provoca siempre, en mayor o menor medida, una crisis que se caracteriza por: a) un fuerte impacto psicológico y emocional; b) un proceso de adaptación y redefinición del funcionamiento familiar; c) cambios en la relación de pareja; y d) la necesidad de ayuda y de asesoramiento.” Según esto, el impacto familiar se produce en cuatro aristas, y debe existir un proceso de readaptación familiar para sobrellevar el tema, así como también, en coherencia con lo anterior, acerca de un impacto psicológico y emocional, se vuelve imperante un trabajo basado en el apoyo con el fin de trabajar esta alteración producida de la manera más llevadera posible.

Ahora bien, respecto a las diferentes etapas por la que el grupo familiar va a pasar, West (1986) señala que: “en las familias con hijos/as con Trastorno del Espectro del Autismo las etapas del ciclo vital familiar se prolongan. Como el niño/a con Trastorno del Espectro del Autismo crecerá y se desarrollará

más atípicamente, precisará que la familia esté pendiente de tareas normalmente asociadas al cuidado de un chico/a de menor edad.” Bajo este lineamiento, se puede decir que la persona con TEA necesitará que su familia esté pendiente de él/ella debido a que su condición de TEA va a significar un desarrollo atípico, lo que significa un incremento en el tiempo que se dedica a la crianza.

Por otro lado, respecto a las implicancias y dificultades de la crianza, Paniagua (1999) plantea que: “estas implicaciones que tiene para la familia con un niño/a con Trastorno del Espectro del Autismo son: a) una preocupación por el presente y el futuro del hijo/a; b) decidir tratamientos médicos, elección de profesionales y opciones educativas; c) el aumento de dedicación: cuidados físicos, tiempo de interacción, más situaciones de juego y estudio compartido, programas de estimulación temprana, actividades de ocio y refuerzo de la escolarización; e) gastos extraordinarios (de tipo médico, ortopédico, educativo, rehabilitador); y f) futuro lleno de interrogantes e incertidumbre ante la venida independiente del hijo/a con Trastorno del Espectro del Autismo.” Como se puede ver en la cita anterior, diversas son las implicaciones de la llegada de la persona con TEA a la familia, las que están principalmente ligadas a la preocupación por el futuro y la independencia de la persona.

Todo esto tiene un repercusión familiar importante de destacar que desencadena mucho sufrimiento e incompreensión en los padres, específicamente, en la madre, pues se generan incertidumbres acerca del futuro, entre otras: “como son la pérdida de expectativas de control sobre la conducta del hijo, las atribuciones negativas que sobre él hace, el miedo al futuro, la renuncia a su trabajo, las cargas económicas adicionales que ello supone, la escasez de recursos económicos, etc.”(Bilbao y Martínez, 2008). Todo lo anterior reafirma entonces que la carga emocional recae sobre todo en la madre dentro del entorno familiar, pues es ella quien lleva consigo las frustraciones mucho más de lo que las lleva el padre.

#### **5.4. Madres de hijos con TEA**

“Marta Revilla: «Mi hijo no comprende el significado de una sonrisa» No empezó a hablar con un «papá» o «mamá». Pasó de no decir ni una palabra a construir frases coherentes de un día para otro. Con cinco años era capaz de hacer puzzles de cientos de piezas a una velocidad vertiginosa. A los seis, se obsesionó con Egipto y los faraones, luego fue el espacio, la

química y los programas informáticos. Incluso, es capaz de leerse un libro de ‘Harry Potter’, de doscientas páginas, en una sola tarde. Demasiado para un niño de su edad.”

“MACARENA PUERTA

«Sé que mi hijo nunca va a entender el mundo»

«Supe que mi hijo tenía autismo cuando me percaté de que nunca había jugado a los indios y los vaqueros»” (Spanglet, 2007).

Los escritos anteriormente expuestos son sacados de testimonios de madres de personas con TEA. El fin de exponer estos testimonios en el marco es dar cuenta de las vivencias de las madres de personas con autismo, y desde ahí, ir investigando desde adentro, cuál es el sentir de cada madre al respecto, sus miedos, sus procesos de negación y duelo, entre otras cosas que las ejecutoras mismas de este trabajo han vivenciado a través de prácticas en diversos centros educacionales. Cada familia es diferente, cada madre es distinta, cada vivencia es singular, pero si, tienen en común situaciones vividas de manera similar, por ejemplo, sentirse solos: “**las familias se sienten solas frente a un mundo que no les comprende**, luchando por lo que creen que más les conviene a sus hijos con autismo” (Ponce, 2018). Las familias se sienten incomprendidas en este proceso, marginadas, y como se ha mencionado anteriormente, las madres llevan todo ese peso sobre ellas, pasando a sentirse incomprendidas y marginadas, lo que a su vez “pueden llevar a las madres y a los padres a cierto aislamiento.” (Ponce, 2018). Y entonces, el resultado de todo esto, es una familia marginada y aislada y una madre, en muchos casos sobrepasada por el hecho de tener un hijo o hija diferente a lo socialmente aceptado, quien percibe el mundo de otras formas. A raíz de esto, es importante recordar que estas personas perciben el mundo de maneras diferentes a las personas neurotípicas, por ejemplo, comprender los juegos de otros en ocasiones se vuelve complejo pues “los afectados de autismo no tienen juego simbólico” (Spanglet, 2007) lo que dificulta el juego con otras personas que no tienen autismo y su vez, el desarrollo de competencias sociales se ve mermado. Y vuelve a ocurrir el mismo ciclo: miedo al futuro y a las metas, frustración, aislamiento y pérdida de rumbo.

## **5.5. El rol de la mujer como madre o cuidadora de un niño con TEA**

La madre y/o cuidadora principal de un niño con TEA, está sometida a una presión social innegable, además de sufrir estrés con mayor frecuencia que otras mujeres. De hecho, así lo presentan Pilar Pozo, Encarnación Sarría y Laura Méndez, exponiendo que las madres de niños con TEA alcanzan niveles de estrés superiores al límite menor psiquiátrico. “Un dato interesante que encontramos en nuestro

estudio es que la mayoría de las madres (87%) mostraban un grado de estrés por encima del considerado clínicamente significativo ( $PSI > 90$ )(...) La relación que se establece entre estresor y estrés viene a confirmar los datos que señalan las investigaciones previas, donde variables como la severidad del trastorno (Bebko, Konstantareas y Springer, 1987; Koegel y col., 1992; Cuxart, 1995) y los problemas de conducta (Gottlieb, 1998) han mostrado una relación directa con el estrés. Sin embargo, el resultado final de adaptación (McCubbin y Patterson, 1983), tal y como muestra el ajuste de nuestro modelo, no sólo depende de las características de la persona con autismo, sino que se trata de un proceso más complejo, donde la percepción del problema y los apoyos intervienen de manera significativa” (Pozo, P., Sarría, E & Méndez, L, 2006).

Dicho esto, podemos decir claramente que las madres de personas con autismo pasan por momentos estresantes dentro de la crianza en el grupo familiar, mucho más que cualquier otro integrante.

Sin embargo, no se nombra en la investigación realizada por las autoras, si es que el agente estresor es la demanda emocional y física que implica tener un hijo con discapacidad, o si es alguna otra presión o labor que debe ejercer la madre sin ayuda de su familia.

Por otro lado, cuando el niño nace, la madre le brinda confianza con ella, con el ambiente y en sí mismo. A este amparo otorgado por la madre, se le llama “Apoyo yoico” y Winnicot (1958) menciona que el intento del infante por totalizarse, está inevitablemente impregnado de lo que la madre le ofrece al niño durante este periodo y, asimismo, influirá en su desarrollo posterior (Winnicott, 1958, citado en Davis & Wallbridge 1981. p.52).

De lo anterior podemos inferir la importancia e implicancia que tiene el rol de la madre desde la primera infancia de su hijo, puesto que “Mucho después de nacer, el niño sigue necesitando una simbiosis social, característica de la especie, con la madre”. (Mahler, 1969). Esto confirma lo anteriormente estipulado respecto a la implicancia de la madre dentro de la organización del yo del niño, lo que genera impacto directo en el desarrollo de la persona como tal, puesto que su desarrollo será simbiótico en conjunto con su vínculo, en este caso, la madre.

Este vínculo se ve afectado en el momento de conocer el diagnóstico de TEA, puesto que la madre vive un proceso de duelo, el que se basa en: “la desilusión por las expectativas que al inicio sostenían, transformándose en culpa, reproches, buscando el origen que lo haya ocasionado”. (Hernández, Calixto & Aguilar, 2012). Dicho proceso también puede verse mermado por enojo frente al diagnóstico: “La irritación y la culpa también están presentes(...) Es una etapa en la que se repasa toda la vida del niño, incluso el embarazo intentando averiguar si pasó algo, si hubo alguna negligencia”

(Martínez y Bilbao, 2008). Todo esto puede tener como resultado una depresión profunda, debido a no encontrar respuestas que expliquen la génesis de la condición de autismo de su hijo: “El inicio del convencimiento de que el hijo sufre una afectación grave e irreversible, -como es el autismo- conduce(...) a un estado de profunda y lógica desesperanza, que puede derivar en un estado de depresión.”(Martínez y Bilbao, 2008) Lo anterior puede provocar que las madres se vean sobrepasadas “por el peso de estos sentimientos que les embargan.”(Martínez y Bilbao, 2008) Esto resulta en una alteración de las emociones, pues al ser una noticia inesperada hay un impacto de por medio, la cual, si no se afronta de manera temprana, “puede provocar consecuencias irremediables para el niño que lo padece”. (Larbán, 2014).

Todas las etapas de duelo anteriormente descritas, inevitablemente interfieren con el desarrollo de la persona con autismo, puesto que, si la madre presenta alteraciones en sus emociones, siendo la misma el vínculo simbiótico del niño, provoca consecuencias en el crecimiento del mismo.

## **5.6. Hijo con TEA dificultades y miedos**

Por otro lado, la rutina cambia al tener un hijo con TEA, las adecuaciones deben ocurrir si o si y flexibilizar se vuelve prioridad: “Cuando tenemos un hijo en el espectro del autismo, siempre nos dicen que debemos trabajar en su flexibilidad con las rutinas, pero, de lo que nadie se acuerda, es que tener un hijo va a ser en cambio de rutina más grande y radical que enfrentemos las madres en nuestra vida.” (Infante, 2017). Dado lo anterior, se puede decir que, si ya el hecho de tener un hijo es complejo, el tener un hijo con TEA se vuelve aún más complicado. Las personas con autismo presentan ciertas características que son propias del espectro como tal, como son: “En la etapa preescolar, el niño empieza a parecer extraño porque no habla. Le cuesta asumir el yo e identificar a los demás. No establece contacto con los demás de ninguna forma.

Estos niños autistas pueden presentar conductas agresivas, incluso para sí mismos.

Otra característica del autismo es la tendencia a llevar a cabo actividades de poco alcance de manera repetitiva como dar vueltas o llevar a cabo movimientos rítmicos con su cuerpo (aletear con sus brazos)”(Guía infantil, 2018). Tomando en cuenta esto, se puede deducir de igual forma que, la complejidad de criar a un niño se vuelve mayor cuando este presenta autismo, si se toman en cuenta las características anteriormente enunciadas, dado que el autismo en sí presenta alteraciones en lo que

es comunicación (para sí y para con otros), conductas de agresión para sí y para otros, y también estereotipias, como mover los brazos o dar vueltas en su propio eje, como conductas estereotipadas propias del TEA.

Entonces, tomando en cuenta todo lo anterior y realizando un análisis profundo de la situación concreta que es, el rol de la mujer como cuidadora del niño con TEA, en base a todos los argumentos expuestos anteriormente, es que surgen las interrogantes. ¿Qué tan difícil es criar a una persona con TEA?, considerando, que la crianza, como se dijo anteriormente, le corresponde a la madre, tomando en cuenta la sociedad patriarcal a la que están sujetas las familias en la actualidad. De igual forma, ¿hay algún tipo de apoyo para esta mujer, esta madre o cuidadora que debe hacer el rol complejo de criar a la persona con TEA?, ¿quién se preocupa de prestar redes de apoyo para ella?, ¿realmente, como sociedad, se están realizando bien las cosas al seguir perpetuando y naturalizando estos modelos de vida y crianza basados en cargar toda la emocionalidad en la cuidadora? También, ¿cómo afecta este modelo de vida en la persona con TEA? ¿Alguien le pregunta su opinión o se recurre sólo a la invisibilización?

Lo anterior está basado en muchas interrogantes que pasan por la mente de los padres en general cuando sus hijos comienzan a crecer: “¿Y cuándo nuestros hijos con autismo sean adultos? (existe un claro problema de infantilización de las personas discapacitadas en su vida adulta, especialmente en lo referente al autismo y al Síndrome de Down) ¿Está la sociedad preparada para integrarlos o únicamente disponemos de centros 'especiales'?(...) ¿Si mi hijo logra cierta autonomía, podrá hacer uso de ella?

Y así llegamos al último nivel.

¿Qué sucederá si mi hijo no consigue ninguna de esas habilidades? ¿Si no tiene autonomía, si en la vida adulta desarrolla algún tipo de agresividad hacia los demás o hacia él mismo? ¿Si no puede vivir solo o en un piso tutelado cuando nosotros no estemos? ¿Si lo que nosotros le dejamos a una persona o una empresa para que cuide de él no es suficiente, lo gestionan mal o se aprovechan de su indefensión?” (Díaz, 2017)

Lo anterior, es la última parte del rol de la cuidadora: el miedo. La incertidumbre de qué sucederá mañana, si el niño o niña con autismo será socialmente aceptado/a en el contexto en el que se enmarque, y si es que esto llega a suceder, si logrará adaptarse a la vida en sociedad, y cómo funcionará dentro de esta. Al unir todo lo anteriormente presentado más arriba, podemos decir que, además de la carga emocional que significa para la mujer hacerse cargo de las labores familiares prácticamente en su totalidad, también se le suma el estrés de la llegada a la familia de la persona con autismo, lo que a su

vez, se manifiesta de diferentes formas, una de ellas la mencionada más arriba: el miedo, la incertidumbre de frente al futuro, frente al comportamiento de la sociedad con su hijo. Este miedo también va de la mano con la constante invisibilización del autismo, la marginación y el sentirse incomprendidas o pasadas a llevar dentro de diferentes contextos sociales, por lo cual, es importante darle una voz a estas problemáticas, para visibilizar dicha carga emocional y como la misma repercute no solo en la vida de la mujer-madre, sino también directamente en el niño con autismo.

## **Capítulo IV: Diseño metodológico**

## **DISEÑO METODOLÓGICO**

### **6.1. Paradigma de investigación**

La presente investigación responde al paradigma interpretativo, y tal como dice Martínez (2011) p.8, “la función final de las investigaciones fundadas en el paradigma interpretativo consiste en comprender la conducta de las personas estudiadas, lo cual se logra cuando se interpretan los significados que ellas le dan a su propia conducta, y a la conducta de los otros”.

### **6.2. Metodología de investigación**

La investigación será de carácter cualitativo, ya que se considera a la población como un ser holístico, considerando contextos pasados y actuales. Además, las investigadoras se insertarán en el contexto a estudiar, de forma natural y no intrusiva, para interactuar y comprender de mejor forma el entorno. Según Martínez (2011) “la investigación cualitativa esencialmente desarrolla procesos en términos descriptivos e interpreta acciones, lenguajes, hechos funcionalmente relevantes y los sitúa en una correlación con el más amplio contexto social”. De acuerdo a esto, la investigación cualitativa busca comprender de forma subjetiva al sujeto, y al mismo tiempo, éste es la pieza fundamental para poder conocer el contexto en el que se sitúa.

### **6.3. Diseño de investigación**

El diseño más idóneo para la presente investigación es el estudio de caso, el cual es definido por Martínez como “una investigación sobre un individuo, grupo, organización, comunidad o sociedad, que es visto y analizado como una entidad. Otros la consideran un método para aprender de una instancia compleja, que se entiende como un todo, teniendo en cuenta su contexto (Martínez 2011, p.6).

Desde este punto de vista, la investigación se centra en un grupo de personas que tienen un aspecto en común, por lo cual serán notificadas sus similitudes, pero también sus diferencias.

Según Martínez, el objetivo del estudio de caso es “documentar una experiencia o evento en profundidad, o entender un fenómeno desde la perspectiva de quienes lo vivieron”, lo cual condice con los objetivos planteados al inicio de la investigación.

## 6.4. Sujetos de investigación

Como universo se considerarán a las mujeres madres y/o cuidadoras de un niño con TEA.

A modo de población, se considerarán las mujeres de dicho universo, que se encuentren presentes en la Región Metropolitana, en Santiago de Chile, dado que, como capital del país, concentra la mayor cantidad de personas seleccionadas dentro del universo.

Posteriormente, como muestra para la investigación, se considerará a tres (3) madres y/o cuidadoras de dicha Región, las cuales deben tener disponibilidad voluntaria para ser partícipe del estudio, y además contar con acceso a plataformas virtuales, mediante las cuales se llevarán a cabo las entrevistas.

### 6.4.1. Participantes del estudio

Las participantes de esta investigación son tres madres y cuidadoras de niños que presentan “Trastorno del Espectro Autista”.

En la siguiente tabla se evidenciará la codificación de las muestras, las iniciales de sus nombres, edad, lugar de residencia y edad de su hijo.

Es importante recordar el acuerdo de confidencialidad que se tiene con las participantes, en el que se acuerda no publicar sus nombres completos y trabajar exclusivamente con las iniciales.

Mujeres participantes	Iniciales	Edad	Lugar de Residencia	Edad hijo/a
M.1	P.M.H	49 años	La Reina	17 años
M.2	Y.B.M	37 años	San José de Maipo	6 años
M.3	P.A.S	41 años	Lo espejo	4 años

## **6.5. Técnicas de recopilación de información**

Como técnica de recolección de datos e información, se cree que es coherente con el tipo de investigación (interpretativo) realizar entrevistas semi-estructuradas a las madres de niños con TEA y a su familia, con el objetivo de -en primera instancia- crear un ambiente de confianza y contención, absolutamente necesario para el trabajo posterior.

Con la entrevista se espera obtener información acerca del sentir, percepciones, proyecciones y opinión de las madres a lo largo de la vida de sus hijos, así como también la propia. El objetivo central es poder escuchar atenta y activamente a las madres, reconocer y valorar aquello que nos pueden verbalizar. Además, se pondrá especial atención en ciertos elementos abstractos y emocionales que posteriormente deben ser analizados a cabalidad.

“Las entrevistas, como herramientas para recolectar datos cualitativos, se emplean cuando el problema de estudio no se puede observar o es muy difícil hacerlo por ética o complejidad” (Hernández, Fernández y Baptista, 2010, p.403). Según esta definición, se cree que es un instrumento adecuado para la realización de esta investigación, ya que ésta se realiza durante la pandemia mundial COVID-19, junto con estrictos protocolos de distanciamiento social e higiene. Es por esto, que se dificulta asistir a las residencias de cada una de las participantes a realizar las entrevistas y/o a realizar posibles observaciones de campo.

### **6.5.1. Criterios de rigor**

En la presente investigación, la entrevista a aplicar tendrá como cimiento los siguientes criterios de rigor, los cuales serán expuestos a la evaluación y juicio de un experto.

- **Claridad y precisión** en cuanto a lenguaje empleado en cada sección explicada, con el objetivo de que solo puedan ser interpretadas de una forma, con pertinencia e hilo conductor.
- **Pertinencia** de las secciones anteriormente mencionadas, que tengan estricta relación con el tema a tratar.
- **Objetivos específicos**, que las preguntas apunten a los objetivos de la investigación mencionados más arriba

- **Confiabilidad:** Según Hernández, Fernández & Baptista (2010), la confiabilidad proporciona detalles específicos sobre la perspectiva teórica del investigador y del diseño utilizado. Sin embargo, en esta perspectiva no debe influir la opinión y/o creencias de los investigadores.
- **Credibilidad:** según Mertens (2005), es definida como la correspondencia entre la forma en que el participante percibe los conceptos vinculados con el planteamiento y la manera como el investigador retrata los puntos de vista del participante.

### 6.5.2. Consentimiento informado

Para realizar y aplicar las entrevistas, y luego llevarlas a un posterior análisis, es necesario que cada una de las participantes firme con su nombre y RUT, un consentimiento informado.

Este tiene por objetivo entregar toda la información necesaria sobre sus derechos, aspectos éticos de privacidad y libertades dentro de la participación en el estudio, así como también, dar a conocer los aportes a los que contribuyen.

### 6.6. Técnicas de análisis de información

Como técnica de análisis de datos, se utilizará el análisis de discurso, la cual según Sayago (2014) es una técnica de análisis potente y precisa, que resalta por su ductilidad.

Para esto, luego de establecer los participantes de la investigación, y acotar el número de entrevistas semi estructuradas que se deben realizar, se definen las representaciones discursivas que se desean analizar, y la profundidad del análisis al que se quiere llegar. Para llevar esto a cabo, es necesario ahondar, tanto en los puntos en común de los tres discursos, como en sus matices, y según Sayago (2014), el análisis de discurso es una herramienta muy útil para esta tarea, es por esto que es seleccionada como la técnica de análisis de datos de la presente investigación.

En concordancia a lo anterior, es relevante realizar un análisis de discurso que contemple las distintas realidades sociales, las cuales se dan a través de procesos que implican diversas áreas de la percepción individual y social. Por lo que, se establece la intención de indagar en la concepción del **rol de la mujer como madre y/o cuidadora de un niño con TEA, dentro de la sociedad chilena actual.**

## 6.7. Plan de análisis

La actual investigación es de carácter interpretativo, por ende, las categorías y subcategorías presentes dentro del análisis son reconocidas previo a este mismo, estas van emergiendo durante el proceso de codificación de las entrevistas y durante el proceso de análisis.

Según Sayago (2014), cada entrevista será una Unidad de Análisis (UA), en la que se puede reconocer matices dentro del discurso, así como similitudes y diferencias entre ellos (o incluso dentro de una misma UA).

Para continuar con el plan de análisis que se establece, la primera operación es la **codificación**, que consiste en etiquetar y desagregar fragmentos textuales presentes en la entrevista y que sean pertinentes para las categorías nacientes. El proceso de etiquetamiento es precisamente identificar fragmentos coincidentes y coherentes con las categorías, mientras que el proceso de desagregación es la extracción textual de los mismos. Finalmente, se lleva a cabo el proceso de reagregación, el cual consiste en reagrupar los fragmentos en un nuevo texto para poder dar cabida al reconocimiento de puntos coincidentes y divergentes.

Luego de identificar las UA, se realizará un análisis descriptivo por categorización y sub categorización, el cual será de primer nivel, con el fin de preparar la reflexión emergente de la codificación previa. Posteriormente, se realizará un análisis de segundo nivel, en el cual se realiza el ejercicio analítico de interpretación de datos, comparar y relacionar categorías y subcategorías, y comprender la forma de acción del discurso.

Finalmente, este análisis de segundo nivel, se ve operacionalizado en el proceso de **triangulación**, el cual se define como “Al hecho de utilizar diferentes fuentes y métodos de recolección” (Hernández, Fernández & Baptista, 2010, p.418). Para esto, se considerará el instrumento de recolección de datos (entrevista semi estructurada), los datos que esta entrega, la opinión y discurso de cada una de las participantes y la teoría expuesta dentro de la misma investigación. Además, al finalizar la triangulación, se presentará un ordenador gráfico, con el fin de obtener mayor claridad y concretizar

todos los procesos llevados a cabo.

## **Capítulo V: Presentación de resultados**

## PRESENTACIÓN DE RESULTADOS

### 7.1. Codificación de instrumentos y fuentes

<b>Análisis de discurso (A.D)</b>	
<b>Instrumento</b>	<b>Mujeres participantes</b>
<b>Entrevista Semi Estructurada (E.S.E)</b>	<b>M.1</b>
	<b>M.2</b>
	<b>M.3</b>

### 7.2. Corpus organizado entrevista semi-estructurada

A continuación, se presenta el cuadro de categorías y subcategorías emergentes en base a las entrevistas realizadas a las mujeres-madres, las cuales serán definidas y desglosadas posteriormente.

<b>Entrevista semi estructurada</b>
-------------------------------------

<b>Categoría</b>	<b>Subcategoría</b>
<b>TEA</b>	Perspectiva sobre el TEA
	Dificultades y miedos
<b>Maternidad</b>	Imagen del hijo
	Idealización de la maternidad
	Rol de la madre dentro de la familia
	Percepción de propio rol materno
	Proyecciones
<b>Género</b>	Transformación del rol de la mujer a través de la historia
	Percepción del propio rol femenino en el contexto actual

**Entrevista semi estructurada: Mujer participante 1 (P.M), Mujer participante 2 (Y.B) y mujer participante 3 (P.A)**

Categoría	Subcategoría	Fragmento
<b>TEA</b>	Perspectiva	<p><b>M1:</b> el entorno no los entiende y cuesta que encajen con sus pares.</p> <p><b>M2:</b> el TEA es algo terrible, algo espantoso, que no es una bendición como dicen en la tele.</p> <p><b>M2:</b> Es algo definitivamente muy doloroso, y lo es porque no tiene una explicación de donde sale, no está claro de donde proviene.</p> <p><b>M3:</b> Creo que es algo doloroso porque te das cuenta que tu hijo es distinto, y tú como mamá debes luchar con él para enfrentar la vida.</p>
	Dificultades y miedos	<p><b>M1:</b> Siempre cuesta asumir el diagnóstico, porque uno no sabe lo que está pasando, todo es distinto, sobre todo si tienes más hijos, inevitablemente lo comparas con sus hermanos.</p> <p><b>M1:</b> Al principio tampoco sabes como tratarlos, ellos dicen que uno no los entiende, luego en la adolescencia es sencillo que ellos caigan en depresiones, etc. Pero como te digo, cada día es menos difícil, paso a paso, vas aprendiendo cómo va a ser esto, lo conoces, avanzas, te quedas un poco más tranquilo, aunque aún nos queda mucho por delante.</p> <p><b>M2:</b> Es algo que yo llamo “<i>la incertidumbre</i>”, una incertidumbre que duele mucho porque no sabemos de dónde viene, cómo se provocó y qué nos depara para</p>

		<p>mañana.</p> <p><b>M3:</b> Además, es un periodo de mucho miedo porque existen muchos aspectos nuevos en la niñez, que con el TEA se desarrollan de manera distinta, es la época en donde entran al colegio, tienen que separarse de ti, intentar hacer amigos, pasar muchas horas lejos y uno no sabe cómo van a reaccionar, ni sabes qué esperar para esos días.</p>
<b>Maternidad</b>	Imagen del hijo	<p><b>M1:</b> Quizás yo lo veo por el diagnóstico y las características que tiene el Diego, tal vez, para un niño con un TEA más severo se complique más el asunto. Creo que los chicos con TEA (Asperger) son mejores vistos por la sociedad, dada la estructura que tienen como persona, como se desarrollan y como trabajan.</p> <p><b>M2:</b> Álvaro es muy de piel, muy de tocar la piel, de abrazar, de hacer cariño, y nos han pasado situaciones en que las personas arrancan.</p> <p><b>M3:</b> Felipe es muy inteligente pero muy llevado a su idea, pelea por lo que quiere y pocas veces pierde. Él se obsesiona con cosas por temporadas, con juegos, superhéroes, dibujos animados, y en eso basa su estado de ánimo y su interacción con las personas.</p>
	Idealización de la maternidad	<p><b>M1:</b> Es una angustia porque tu no sabes cómo lo vas a hacer, o sea, si cuesta ser mamá de un niño normal, ser mamá de un niño con TEA es mucho más complicado, porque uno tampoco sabe cómo tratarlo.</p> <p><b>M2:</b> Antes nos llamaban las “mamá nevera” que decían que producto que no querían a sus hijos, ellos “hacían” un autismo, no sé, hoy en día hay mucha investigación al respecto pero nada concreto. Entonces eso provoca que uno tenga culpa en todo sentido, igual que si es que se resfría uno se cuestiona</p>

		<p>“pucha no debería haberlo sacado al frío” o cualquier cosa, siempre está presente la culpa en uno como mamá.</p> <p><b>M3:</b> Me siento cansada y frustrada de no poder ser la mamá perfecta para mi hijo, en el fondo siento que no soy la mamá que mi hijo necesita. Con mis hijos mayores me pasó que, si bien era complejo a veces, yo siempre sentí que era la madre que ellos necesitaban y merecían, pero con el Felipe me pasa algo distinto, siento que no sé cómo cumplir al 100% con sus necesidades, porque a veces ni siquiera puedo entender qué le pasa.</p>
	<p>Rol de la madre dentro de la familia</p>	<p><b>M1:</b> Dentro de todo, creo que el rol de la mujer es lo más importante. Como mamá uno le pone más empeño, más preocupación, pero en general creo que para todas las familias que pasan por esto, la mujer es el pilar fundamental de la familia</p> <p><b>M2:</b> Creo que no necesariamente el cuidador debe ser una mujer, tiene que ser una persona responsable, que tiene que dedicar toda su fuerza, toda su energía y todo su tiempo para hacerse cargo de un niño con autismo.</p> <p><b>M3:</b> Creo que es similar al rol que cumple la mujer en todas las familias, pero en una familia con TEA se intensifica mucho más. Es un rol absoluto, una carga mental que a pesar de recibir ayuda de tu pareja, del padre de los niños, de los hijos mayores, etc., es solo eso “<b>ayuda</b>”, y la ayuda nunca es suficiente porque debería ser acompañamiento o división de roles por igual, pero eso no se da mucho. Finalmente, yo podría hacer todo sola, y si quisiera algo de ayuda, debo pedirla, y no debería ser así.</p>

	Percepción de propio rol materno	<p><b>M1:</b> Siendo mamá de un niño con autismo, todos mis roles se transforman en el cuidado de él.</p> <p><b>M2:</b> Yo soy el pilar fundamental dentro de mi familia, proveedora, todo.</p> <p><b>M3:</b> A veces siento que soy importante, porque cuando no estoy me extrañan, no saben que hacer sin mi, se preocupan, y hay mil cosas que nadie sabe hacer excepto yo, incluyendo las cosas de Felipe, los demás no saben qué hacer con él.</p>
	Proyecciones	<p><b>M1:</b> Mis planes a corto plazo son que termine el colegio principalmente y que él entienda por qué es importante hacerlo. También podría ser un plan a corto plazo, que aprenda a venir solo del colegio, que el Diego sea capaz de demostrarnos que está preparado para eso. A largo plazo, me gustaría que fuese un hombre autónomo, independiente, desarrollado</p> <p><b>M2:</b> Como proyecciones a corto plazo es que Alvarito empiece a hablar, aprenda a ir al baño, y en el largo plazo, me gustaría que fuese autónomo, que pueda salir solo, que pueda pedir ayuda.</p> <p><b>M3:</b> Mis planes a corto plazo son que el Felipe se pueda integrar bien al colegio, que deje de tener “pataletas” con tanta frecuencia y expresiones corporales de violencia. Y más a largo plazo me cuesta pensar, pero confío plenamente en él, en los equipos con los que trabaja y en mi familia, así que realmente espero que sea un hombre independiente, inteligente, con estudios, que pueda tener una vida más normal, como sus hermanos.</p>

<p><b>Género</b></p>	<p>Transformación del rol de la mujer a través de la historia</p>	<p><b>M1:</b> antes las mujeres se dedicaban a su familia y labores de hogares (lo cual es harto), y ahora es el doble porque nos dedicamos a todo eso, pero además igual trabajamos, tenemos vida social, etc., entonces no estamos teniendo “menos carga en la casa”, tenemos más carga en la vida en general.</p> <p><b>M2:</b> históricamente han sido las mujeres quienes llevan el control de todo, y no digo control como una mala acción, si no como el orden y la estructura de las cosas. Creo que es un rol implícito, silencioso, que nadie nunca les ha pedido pero que inconscientemente predomina en las mujeres desde siempre.</p> <p><b>M3:</b> creo que no tiene que ver tanto con el TEA, sino más bien con la forma que tiene de vernos la sociedad a nosotras las mujeres, antes, ahora y ojalá que no tanto tiempo más. Se trata de que desde muy pequeñas las mujeres asumimos ciertos roles indicados por el entorno que finalmente nos persiguen para toda la vida y creemos que son “innatos” pero no lo son.</p>
	<p>Percepción del propio rol femenino en el contexto actual</p>	<p><b>M1:</b> Mi rol es ser mujer trabajadora, sola con dos hijos.</p> <p><b>M2:</b> Siendo mamá de un niño con autismo, todos mis roles se transforman en el cuidado de él, cambian. Yo trabajo desde casa pero mi trabajo espera, mi hijo no puede esperar. De hecho, mis otros hijos que son neurotípicos también tienen que esperar, respecto a mi rol como mamá de un niño con autismo.</p> <p><b>M2:</b> Como mamá me siento destruida anímicamente, a pesar de que jamás me he dejado de hacer cargo de lo que tengo que hacer, pero no es sobrepaso de emociones por el peso que significa llevar una casa o una familia, es el dolor del diagnóstico de tu</p>

		<p>hijo, eso me hace estar triste y frustrada, lo que conlleva que le dedique menos tiempo a mis otros hijos, que me sienta culpable, pero todo gatillado por el autismo, creo que es el diagnóstico el que te lleva a un pozo del que es tan difícil salir.</p> <p><b>M3:</b> No sé, ser mamá supongo. Preocuparme, como lo hice antes con mis hijos mayores, hoy en día de mi hijo menor, que vaya al colegio, que esté contento, que haga sus cosas, protegerlo y en la medida que pueda ayudar a otros. Soy educadora pero mi rol principal es ser mamá y especialmente la mamá de Felipe.</p>
--	--	--

## **7.3. Análisis cualitativo entrevista semi-estructurada**

### **1. Categoría TEA**

Esta categoría alude a la representación mental construida por las mujeres participantes de la entrevista, sobre el diagnóstico de condición del Espectro Autista, desde su rol como madres, y desde la relación con sus hijos, teniendo en cuenta, la representación en el espectro.

- Subcategoría “Perspectiva sobre el TEA”: Surge a partir de las interpretaciones realizadas por las mujeres-madres acerca de la construcción de significados, creencias sociales y mitos que poseen sus familiares, sus círculos sociales, escuelas e incluso ellas, sobre las características y conductas de los niños con TEA.

En esta subcategoría, las mujeres-madres coinciden en que el impacto que genera el diagnóstico de TEA en sus hijos es algo “definitivamente muy doloroso, y lo es porque no tiene una explicación de donde sale, no está claro de donde proviene.” (M2). Los discursos de las entrevistadas coinciden en que el diagnóstico causó mucho dolor e incertidumbre: “es algo doloroso porque te das cuenta que tu hijo es distinto” (M3)

- Subcategoría “Dificultades y miedos”: Surge a partir de las experiencias relatadas por las mujeres-madres, en las que cuentan cuáles son sus mayores desafíos y temores en lo que respecta al desarrollo de sus hijos dentro del contexto sociocultural en el que se encuentran insertos.

Los discursos de las mujeres-madres apuntan a que existen ciertas características de sus hijos que aluden específicamente al diagnóstico de TEA, por lo cual sus comportamientos son una expresión de dicho diagnóstico, lo que supone un desafío: “Al principio tampoco sabes cómo tratarlos, ellos dicen que uno no los entiende” (M1). También, se refieren a los miedos que experimentan respecto del futuro de ellos, una vez conocido el diagnóstico: “es un periodo de mucho miedo porque existen muchos aspectos nuevos en la niñez, que con el TEA se desarrollan de manera distinta” (M3).

### **2. Categoría Maternidad**

Refiere al conjunto de discursos, prácticas y experiencias construidas por las mujeres entrevistadas sobre sus tareas y quehaceres como madres, durante la experiencia relacional de maternar a un hijo con TEA, en el contexto sociocultural de cada una.

- Subcategoría “Imagen del hijo”: Entendida como el concepto imaginario que construyen las mujeres sobre sus hijos con TEA, el cual se forma a través de sus experiencias personales y relacionales, involucrando diferentes características, conductas y cualidades propias de ellas y de sus hijos.

En esta subcategoría, los discursos de las mujeres-madres aluden a las características que sus hijos presentan en base a su diagnóstico de TEA, y cómo este diagnóstico se relaciona con el entorno sociocultural en el que se desenvuelven: “Creo que los chicos con TEA (Asperger) son mejores vistos por la sociedad, dada la estructura que tienen como persona, cómo se desarrollan y cómo trabajan.” (M1)

- Subcategoría “Idealización de la maternidad”: Corresponde a la representación construida por las mujeres entrevistadas acerca de cómo debe ser una madre, tomando en cuenta sus experiencias individuales, familiares, sociales y contextuales.

En esta subcategoría, las mujeres-madres expresan, coincidiendo entre sí, que existen ciertas características generales dentro del rol materno, que responden a la necesidad de ser la madre que ellas creen, sus hijos requieren: “Me siento cansada y frustrada de no poder ser la mamá perfecta para mi hijo, en el fondo siento que no soy la mamá que mi hijo necesita” (M3).

- Subcategoría “Rol de la madre dentro de la familia”: Alude a la construcción de un concepto imaginario, el cual determina las acciones que inherentemente debe realizar la mujer madre dentro de su familia.

Las mujeres-madres entrevistadas coinciden en que la persona que está a cargo de la familia, debe ser responsable y estar preparada para hacer frente a la situación de sobrellevar el cuidado de una persona con autismo, la cual no siempre debe ser mujer, como dice M2: “Creo que no necesariamente el cuidador debe ser una mujer, tiene que ser una persona responsable, que tiene que dedicar toda su fuerza, toda su energía y todo su tiempo para hacerse cargo...”. Este rol cambia, o más bien, se intensifica, con la llegada de la persona con autismo, como dice M3, respecto del rol materno: “en una familia con TEA se intensifica mucho más.”

- Subcategoría “Percepción del propio rol materno”: Se refiere a ideas mentales que tienen las mujeres en cuanto a su propio rol como madres.

Los discursos de las mujeres, en esta subcategoría, aluden a la importancia que ellas tienen dentro del entorno familiar, siendo las mismas el sostén de la familia, así como también las principales responsables de sus hijos con TEA, tal como menciona M2: “Yo soy el pilar fundamental dentro de mi familia, proveedora, todo”, lo cual se intensifica al hablar de sus hijos: “Siendo mamá de un niño con autismo, todos mis roles se transforman en el cuidado de él.” (M1). Los discursos coinciden en cuanto a su percepción del propio rol materno, dando cuenta de que ellas son un pilar familiar fundamental en los cuidados de sus hijos: “hay mil cosas que nadie sabe hacer excepto yo, incluyendo las cosas de Felipe, los demás no saben qué hacer con él.” (M3)

- Subcategoría “Proyecciones”: Comprendida como las diversas expectativas que las mujeres entrevistadas poseen sobre su maternidad, y el futuro que imaginan para sus hijos, es decir, metas a corto y largo plazo para ellos.

Los discursos de las mujeres-madres coinciden en que desean, a largo plazo, que sus hijos logren ser personas autónomas e independientes, ya sea, transitando de forma autónoma hacia el colegio, tomando en cuenta lo expresado por M1 o aprendiendo a hablar para poder salir solo, según declara M2.

### **3. Categoría Género**

- Subcategoría “Transformación del rol de la mujer a través de la historia”: Alude a la idea que tiene cada mujer entrevistada, sobre cómo se ha transformado el rol femenino a través de la historia. Influenciado por su conocimiento histórico, así como también, por su experiencia y vivencia personal.

Las mujeres coinciden en sus discursos en la importancia del rol femenino dentro de la familia, siendo este el pilar fundamental del hogar, como establece M2: “históricamente han sido las mujeres quienes llevan el control de todo”. Al mismo tiempo, las entrevistadas declaran que el rol de la mujer se ha ido llenando de carga extra con el paso del tiempo, debido a que no solo se ocupan de las tareas del hogar y la crianza de los hijos sino también de sus trabajos fuera de casa: “nos dedicamos a todo eso, pero además igual trabajamos, tenemos vida social, etc.,” (M1), lo cual, representa una carga extra, como señala M1: “tenemos más carga en la vida en general.”

- Subcategoría “Percepción del propio rol femenino en el contexto actual”: Se desprenden los diferentes significados y conceptos que las mujeres poseen sobre ellas mismas, en base a la influencia del contexto histórico transcurrido a través del tiempo, y el contexto sociocultural actual.

Los discursos de las mujeres en este apartado declaran que su rol principal es ser madres. Respecto a este rol, declaran que, al tratarse de sus hijos con TEA, éste se transforma, en pos del hijo: “Siendo mamá de un niño con autismo, todos mis roles se transforman en el cuidado de él, cambian.” (M2). También, declaran acerca del impacto anímico que genera dicha tarea: “Como mamá me siento destruida anímicamente, (...), es el dolor del diagnóstico de tu hijo, eso me hace estar triste y frustrada”. (M2)

## 7.4. Triangulación

En base a los análisis de discursos y a las experiencias que fueron desarrolladas en el instrumento aplicado a las mujeres-madres de personas con TEA, procederemos a realizar la triangulación e integración de los datos y categorías que surgieron en la entrevista adjunta, en concordancia con el discurso de cada mujer entrevistada, basando el presente análisis en la teoría que sustenta la investigación realizada, con el fin de apuntar hacia los objetivos de la misma.

En primer lugar, las madres coinciden en el reconocimiento de lo que se conoce como representaciones sociales respecto al diagnóstico de TEA, y cómo éste influye en el desarrollo de sus hijos versus el desarrollo que ellas esperan de sus hijos. Esto puede ser visualizado en la categoría TEA y las subcategorías correspondientes a ésta área. Dichas perspectivas y representaciones responden a un conjunto de agentes coincidentes entre las mujeres-madres, como son, la familia, la sociedad, la educación, la ciencia e incluso ellas mismas, generando una imagen representacional de sus hijos, lo cual, a la vez, responde a la subcategoría “imagen del hijo” que se encuentra englobada dentro del apartado “Maternidad”, dando a entender que el conjunto de los agentes mencionados anteriormente generan un estrés mayor en estas madres (Pozo, P., Sarría, E & Méndez, L, 2006) el cual tiene su génesis en las “proyecciones” de las mujeres-madres para el futuro de sus hijos con TEA.

Dichas proyecciones, según declara M2, se ven mermadas por el trato que la sociedad entrega a las personas con autismo, así como también por sus propias representaciones de la neuro-tipicidad y el desarrollo común, generando una imagen binaria entre lo normal y lo anormal, lo que, también en palabras de la misma madre, ha tenido un efecto colateral en su vida, intentando buscar respuestas, soluciones y terapias para su hijo, sin encontrar alguna convincente y precisa, lo que genera el sentimiento de culpabilidad en ella: “hoy en día hay mucha investigación al respecto pero nada concreto. Entonces eso provoca que uno tenga culpa en todo sentido”(M2), respondiendo a la subcategoría “idealización de la maternidad”, donde también, la madre declara: “cualquier cosa, siempre está presente la culpa en uno como mamá.” Esto también responde a las etapas de duelo, específicamente, a la irritación y culpa (Martínez y Bilbao, 2008). Dichas etapas pueden derivar en depresión y las madres pueden verse sobrecargadas por estos sentimientos que les embargan. (Martínez y Bilbao, 2008), lo que, de igual forma, se relaciona con la subcategoría “dificultades y miedos”: “Siempre cuesta asumir el diagnóstico, porque uno no sabe lo que está pasando, todo es distinto, sobre todo si tienes más hijos, inevitablemente lo comparas con sus hermanos.” (M1)

El discurso anterior también puede ligarse a que las etapas del ciclo familiar se prolongan con la llegada de la persona con autismo a la familia, puesto que la misma se desarrolla de forma atípica y por lo mismo necesitarán que el grupo esté pendiente de las tareas que realizan. (West, 1986), más específicamente, la madre, puesto que como señala M1, respecto a la subcategoría “rol de madre dentro de la familia”: “Dentro de todo, creo que el rol de la mujer es lo más importante. Como mamá uno le pone más empeño, más preocupación, pero en general creo que para todas las familias que pasan por esto, la mujer es el pilar fundamental de la familia”.

Entonces, entrelazando lo anterior, se evidencia en los discursos de las mujeres entrevistadas, que sus creencias sociales respecto de sus hijos, modifican sus quehaceres diarios y sus proyecciones para su vida personal, pues su quehacer prioritario se vuelve su hijo, lo que genera que la maternidad se vea ligada al desarrollo de éste. Esto se genera debido al impacto del diagnóstico, y también responde a las subcategorías “idealización de la maternidad” y “percepción del propio rol materno”, donde se evidencia que las mujeres, a medida que exponen sus discursos, realizan una representación de forma consciente e inconsciente de sus hijos, ligando su quehacer materno a esto. Esto indica que, actualmente, el rol materno de estas madres va sufriendo una reestructuración constante en base a adaptarse emocionalmente a las situaciones que viven sus hijos, estipulando “proyecciones” a medida que se adaptan a las situaciones mencionadas.

Por lo demás, como se mencionó anteriormente, M2 declara que la sociedad actual invisibiliza a las personas con autismo totalmente, lo que genera una perduración de las creencias sociales acerca de las conductas de los niños y niñas, en concordancia con lo que declara M1 respecto a la sociedad en la que se ven insertas las personas con TEA: “el entorno no los entiende y cuesta que encajen con sus pares.” Esto, nuevamente, responde a las perspectivas sobre el TEA, apartado en el que las mujeres, además de hablar acerca de sus propias percepciones sobre el autismo, hablan sobre de sus miedos y esperanzas para sus hijos a corto y largo plazo, en los que coinciden la autonomía y el desarrollo de actividades, y qué es lo que pasará con sus hijos si no se logra el nivel autónomo deseado por ellas. (Díaz, 2017). En esta misma línea, también coinciden sus discursos en lo que respecta a la subcategoría “dificultades y miedos”, siendo el temor principal, la incertidumbre: “una incertidumbre que duele mucho porque no sabemos de dónde viene, cómo se provocó y qué nos depara para mañana.”(M2). De igual forma, destaca el miedo al desarrollo de sus hijos, como establece M3: “es un periodo de mucho miedo porque existen muchos aspectos nuevos en la niñez, que con el TEA se desarrollan de manera distinta”, estos temores se ligan a la preocupación por el presente y el futuro, la decisión de profesionales y opciones educativas, el aumento de dedicación a lo que son los cuidados de la persona, y el gasto extraordinario que todo esto supone (Paniagua, 1999).

En esta misma línea, las mujeres-madres también hablan acerca de cómo ha sido su vida desde que tienen conocimiento del diagnóstico de sus hijos, y cómo esto ha afectado directamente en la cotidianidad, lo cual queda plasmado en la categoría “Maternidad”, específicamente dentro de la subcategoría “rol de la madre dentro de la familia”, pues estas mujeres definen su rol en torno al cuidado de sus hijos, fijando metas a corto y largo plazo respecto a su desarrollo general, a través de la utilización de estrategias en función de las necesidades de cada uno. De la misma manera, existe un impacto o paralización frente al diagnóstico, lo que dificulta el desarrollo integral del rol debido a que se produce una especie de aturdimiento y una visión limitada del panorama general al dar cuenta del TEA (Vallejo, 2001), dado que la aparición de la persona con autismo supone una alteración en la familia (Baña Castro, 2015) y por ende, una alteración del rol de la mujer como madre de una persona con TEA, en el contexto social actual.

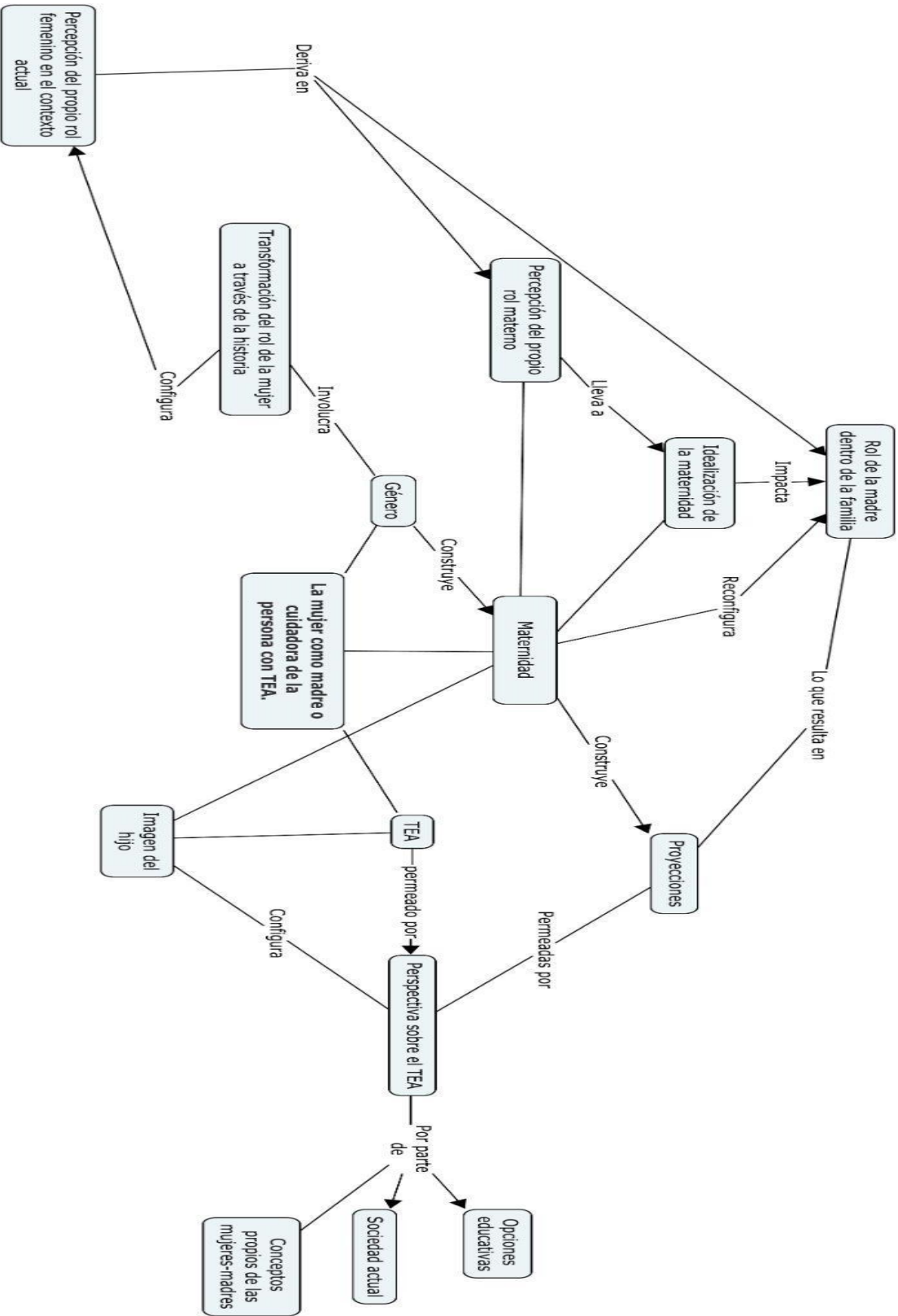
Respecto a la categoría “Género” las madres mencionan cuáles son sus roles dentro de la familia y como los mismos han cambiado de forma sistemática, respondiendo a la “transformación del rol de la mujer a través de la historia” y también a la “percepción del rol femenino en el contexto actual”, entregando detalles acerca de cuál es su rol como mujeres dentro de la sociedad, y la carga extra que éste tiene en la actualidad: “antes las mujeres se dedicaban a su familia y labores de hogares (lo cual es harto), y ahora es el doble porque nos dedicamos a todo eso, pero además igual trabajamos, tenemos vida social, etc., entonces no estamos teniendo “menos carga en la casa”, tenemos más carga en la vida en general.” (M1) Esto responde a la “transformación del rol a través de la historia”, rol que, como dice M1, se ha visto más explotado con el pasar de los años, pues según Casares (2008) la mujer tiene un doble rol: reproductora y educadora de la prole. Así también lo expresa M2: “históricamente han sido las mujeres quienes llevan el control de todo, y no digo control como una mala acción, si no como el orden y la estructura de las cosas”.

Por otro lado, para M3, estos roles son impuestos desde temprana edad por el entorno sociocultural: “desde muy pequeñas las mujeres asumimos ciertos roles indicados por el entorno que finalmente nos persiguen para toda la vida y creemos que son “innatos” pero no lo son.” Entonces, para la sociedad, todos estos roles implícitos son obligación de la mujer, como estipula Mosquera (1991) expresando que la mujer es el pilar fundamental de la familia, pues está en ella la responsabilidad de educar al grupo familiar. Así también lo expresa M1 en la subcategoría “percepción del rol femenino en el contexto actual”: “Mi rol es ser mujer trabajadora, sola con dos hijos.” También lo estipula M3: “mi rol principal es ser mamá.”

Y ligando la percepción del rol con la crianza y cuidado de un niño con TEA, M2 expresa: “todos mis roles se transforman en el cuidado de él, cambian”. Lo anterior está ligado a lo que expresa Infante (2017) estipulando que tener un hijo es el cambio de rutina más grande y radical que existe en la vida de una madre.

## **7.5. Ordenador grafico integrado**

A continuación se presenta la información anteriormente descrita a modo de organizador gráfico, cautelando unir todas las partes presentadas en un esquema organizativo.



## **Capítulo VI: Conclusiones**

## CONCLUSIONES

Considerando los elementos que emergieron en esta investigación, y sometiendo los mismos a interpretaciones y análisis respecto de los discursos de las mujeres-madres de hijos con Trastorno del espectro autista, se desprenden las siguientes conclusiones acerca del rol de la mujer como madre y/o cuidadora de la persona con TEA, relacionadas a sus experiencias como mujeres-madres.

Se entiende que el concepto de rol tiene su génesis en las relaciones sociales, y a través de las mismas se va conformando, considerando el contexto de cada mujer-madre como único e individual. En base a esto, las mujeres entrevistadas poseen una concepción de la maternidad como algo establecido por el contexto sociocultural de cada una, concepción que, luego de conocer el diagnóstico de sus hijos, se modifica en pos del mismo, generando cambios emocionales que impactan directamente en su vida como mujeres-madres, y de igual forma, en su rol materno, significando conductas que refieren a estos cambios, y lo que esto representa.

Frente a esto, las mujeres-madres dentro de la investigación viven presiones sociales respecto a su rol y quehacer como madres, lo cual se materializa en juicios y expectativas del resto, lo cual tiene a la base la estructura familiar patriarcal mencionada en la presente investigación, que pone a la mujer como el sostén emocional y educacional de la familia, situación que impacta a nivel emocional en las mujeres participantes, considerando que ellas se encuentran insertas dentro de dichos criterios hegemónicos, lo cual, genera una sensación de culpabilidad, basada en la carga social que se ha construido respecto a cuál es el rol de la mujer dentro de la familia, y más específicamente, como cuidadora de un niño con TEA.

Es así que el rol de la mujer como madre y/o cuidadora de la persona con TEA, se encuentra en constante transformación y transición, puesto que este rol va mutando en base al desarrollo de sus hijos, generando una especie de simbiosis entre el quehacer materno de las mujeres-madres participantes y las expectativas que las mismas presentan respecto de las metas a corto y largo plazo que tienen para sus hijos. De igual forma, se evidencia una ruptura en lo que es la idealización de la maternidad, a partir del diagnóstico de TEA, generando una reconfiguración en dicho rol y ejercicio materno, y también comparaciones entre la construcción de maternidad idealizada que poseen y su desempeño real como madres de personas con TEA.

La reconfiguración de este rol se comienza a gestar a partir de las necesidades de las mujeres-madres de transicionar hacia el ejercicio materno que poseen construido como “ideal”, en base a sus propias

representaciones sociales y contextos socioculturales. Es entonces donde emergen los elementos respecto al rol materno frente al cuidado del hijo con TEA, respondiendo así a las categorías presentadas en la investigación: TEA, Maternidad y Género, junto a las subcategorías propias de cada una. Todos estos elementos son la respuesta de las mujeres-madres frente al diagnóstico TEA, su quehacer materno y su percepción del rol de la mujer dentro de la sociedad actual, comparando el mismo con el que tenía en décadas pasadas y reflexionando de qué forma éste ha cambiado o se ha mantenido en el transcurso del tiempo. Lo anterior responde a construcciones sociales propias de cada madre, las cuales coinciden en que el rol de la mujer, si bien ha sufrido modificaciones en pos de la independencia de las mismas respecto a algunos campos, como el económico, continúa siendo el pilar fundamental y el sostén emocional de la familia, aún con el factor estresor que esto significa, basando sus discursos en que el rol de la mujer dentro del contexto familiar es el más importante pues son ellas quienes realizan todas las tareas del hogar y se dedican al cuidado de los hijos. En comparación con el rol femenino en décadas pasadas, el mismo, como se dijo anteriormente, ha experimentado modificaciones en lo que respecta a la inclusión de la mujer al mundo laboral, por ejemplo, no obstante, el rol dentro del hogar no ha tenido cambios mayores pues continúa siendo tarea de la mujer cumplir a cabalidad con todos los roles impuestos dentro de la sociedad patriarcal en la que se encuentran insertas.

Continuando con la percepción del rol como madres de un niño con TEA, las mujeres entrevistadas compartieron sus vivencias de forma detallada, entregando experiencias y sentires respecto a de qué forma viven su rol. En estas experiencias surgen conceptos como el cansancio, la concepción e invisibilización de las personas con TEA en sus contextos sociales y cómo esto las hace sentir, dando a entender que las mujeres-madres, en pos de configurar su rol, vivencian diversas etapas de duelo frente al diagnóstico de TEA, y dado que, consideran a la mujer como el sostén fundamental dentro del grupo familiar, este rol es estresante y desesperanzador, genera búsqueda de respuestas, culpabilidad y enojo, pues consideran que el contexto social juzga a sus hijos, no los comprende ni los incluye. En cuanto a cuál es el rol de las mujeres-madres mencionadas, se desprende que es hacerse cargo de su hijo con TEA de forma total, velando por su desarrollo integral y óptimo, apuntando hacia el máximo nivel de autonomía que éstos puedan alcanzar. Es importante destacar que, en los discursos evidenciados por las mujeres-madres, este rol se cumple de forma individual, es decir, ellas solas se hacen cargo de sacar adelante este quehacer materno, independiente del tipo de familia en el cual están insertas, pues es la mujer quien asume toda la responsabilidad de la crianza y cuidado de los hijos en la familia, ya que éste, según las mujeres entrevistadas, es el rol implícito de ellas.

Finalmente, consideramos que es importante concluir que el rol de las mujeres-madres sufre modificaciones constantes en el tiempo, en pos de las características individuales de sus hijos y aquellas que son producto del diagnóstico TEA, así como también el ritmo de desarrollo de los mismos, el cual ellas han ido conociendo a través del ejercicio del rol materno que desempeñan, y que, si bien posee matices generados por representaciones sociales del contexto y de las mismas madres, varía en función de las necesidades emocionales e idealización de la maternidad de cada una, tomando en cuenta el contexto vivencial individual de ellas, y si bien estos elementos están insertos bajo la categoría Maternidad, podemos hablar de “maternidades”, y por ende, de “roles”, pues todas son diferentes y responden a contextos y vivencias particulares. De todas formas, existen patrones comunes que las caracterizan como madres de niños con TEA, como son, las presiones sociales que experimentan, la carga emocional generada luego de recibir el diagnóstico, ser el sostén emocional de la familia y cumplir con su rol como madres a cabalidad, todo esto en un contexto patriarcal que minimiza su quehacer e invisibiliza sus sentires. No obstante, las mismas experimentan diversas etapas dentro de su ejercicio maternal, producto de sus propias vivencias, lo que las define como sujetas únicas e irrepetibles, dentro de sus contextos particulares.

## SUGERENCIAS

Las sugerencias que nacen a partir del proceso creativo y analítico realizado durante esta investigación, se encuentran dentro de la esfera educacional-social.

En primer lugar, creemos que es estrictamente necesaria una intervención dentro del área estatal, la cual visibilice la urgencia de políticas públicas en cuanto a la percepción social del TEA. Comenzando por asegurar a todos los niños, jóvenes y adultos con TEA, una salud y educación inclusiva de calidad, para luego ser capaces y competentes para entregar la información requerida por la sociedad, referente a la condición, de forma integral.

Junto con esto, es necesario un apoyo psicológico y emocional para las madres y/o cuidadoras de personas con TEA, que les permitan conocer y vivir sus procesos, involucrarse en ellos y tener consciencia y claridad sobre su emocionalidad, algo que se considera indispensable al momento de intencionar el equilibrio y la salud mental de una parte de la población. Además, es importante que las madres tengan contención profesional especializada para guiar este proceso al que llamaron “incertidumbre”, pero también es importante que pudiesen compartir experiencias y vivencias entre mujeres.

Como sugerencia para la formación de futuros educadores diferenciales especialistas en discapacidad mental, creemos que se debe incluir como imprescindible dentro del proceso de aprendizaje profesional, el contenido de “Género y maternidad-paternidad”, para poder contar con herramientas suficientes al momento de enfrentarnos como docentes a la diversidad de familias existentes, y así también, comprender y entender su sentir desde una mirada holística. Todo esto con el fin de poder brindar el apoyo correspondiente frente a necesidades específicas.

Finalmente, creemos que es necesario incluir formación profesional a los docentes, funcionarios y administrativos de todos establecimientos educacionales del país, referida a las diversas situaciones que podría atravesar una familia con un integrante perteneciente al Especto Autista, cómo sobrellevar la situación, el manejo de herramientas y estrategias adecuadas para la intervención efectiva de parte de los docentes, el acompañamiento y la capacidad de otorgar seguridad y tranquilidad para con el estudiante y su familia.

## Referencias bibliográficas

- Álvarez, V. (2020). ¿Qué significa ser mujer en nuestra sociedad?. 2021, de Clarín Sitio web: [https://www.clarin.com/genero/trabajo-genero-columnista-mujer-ser\\_mujer\\_0\\_HyKcuaFPXe.html#:~:text=Hablamos%20de%20los%20roles%20de,caracter%C3%ADsticas%20masculinas%20para%20ser%20m%C3%A1s](https://www.clarin.com/genero/trabajo-genero-columnista-mujer-ser_mujer_0_HyKcuaFPXe.html#:~:text=Hablamos%20de%20los%20roles%20de,caracter%C3%ADsticas%20masculinas%20para%20ser%20m%C3%A1s)
- Bagnato, M.J. y Barboza, E. (2019). El bienestar emocional en madres de hijos con diagnóstico de TEA. *Revista de Psicología*, 18(1), 46-60. doi: 10.24215/2422572Xe027
- Baña Castro, M. (2015). El rol de la familia en la calidad de vida y la autodeterminación de las personas con trastorno del espectro del autismo. *Ciencias Psicológicas*, 9(2), 323 - 336.
- Biblioteca del congreso nacional de Chile . (2012). Algunos antecedentes históricos sobre la incorporación de la mujer a la política en Chile. 2021, de BCN minuta Sitio web: <https://obtienearchivo.bcn.cl/obtienearchivo?id=documentos/10221.1/27315/1/N%C2%BA38-12%20Mujeres%20y%20pol%C3%ADtica%20en%20Chile%20antecedentes%20hist%C3%B3ricos.pdf>
- Casares, E. (2008). LA FUNCIÓN DE LA MUJER EN LA FAMILIA. PRINCIPALES ENFOQUES TEÓRICOS . Noviembre 23, 2018, de Revista Aposta Sitio web: <https://www.redalyc.org/pdf/4959/495950229003.pdf>
- Comín, D. (2007). Madres y padres con autismo. 2019, de autismodiario Sitio web: <https://autismodiario.org/2017/12/07/madres-padres-autismo/>
- DEPARTAMENTO DE DERECHOS INTELLECTUALES Mujer: salto desde la privacidad del hogar a la esfera pública. 2021, de Departamento de derechos intelectuales Sitio web: [https://www.propiedadintelectual.gob.cl/623/w3-article-29201.html?\\_noredirect=1](https://www.propiedadintelectual.gob.cl/623/w3-article-29201.html?_noredirect=1)
- 
- Díaz, M. (2017). El autismo y el miedo de los padres: ¿qué pasará cuando...?. 2018, de El Español Sitio web: [https://www.elespanol.com/blogs/autismo\\_puzles\\_y\\_galletas/el-autismo-y-el-miedo-de-los-padres--que-pasara-cuando/20170607/222047806\\_7.html](https://www.elespanol.com/blogs/autismo_puzles_y_galletas/el-autismo-y-el-miedo-de-los-padres--que-pasara-cuando/20170607/222047806_7.html)
- Falcón, J.. (2020). EL PAPEL DE LA MUJER EN LA SOCIEDAD. 2021, de Agenda mexiquense Sitio web: <http://agendamexiquense.com.mx/papel-la-mujer-en-la-sociedad/>
- Fontenla, M. (2008). ¿Qué es el patriarcado?. 2021, de mujeresenred.net Sitio web: <https://www.mujeresenred.net/spip.php?article1396>

- Fundación ConecTEA. (2020). MI FAMILIA ES DIFERENTE: EL IMPACTO DEL AUTISMO EN LA FAMILIA. 2021, de ConecTEA Sitio web: <https://www.fundacionconectea.org/2020/05/15/mi-familia-es-diferente-el-impacto-del-autismo-en-la-familia/#:~:text=Tener%20un%20hijo%20con%20autismo,ni%C3%B1os%20dentro%20de%20la%20familia>
- Gallardo, A. (2020). El rol de la mujer chilena en la sociedad y en la empresa. 2021, de diariosustentable Sitio web: <https://www.diariosustentable.com/2020/03/el-rol-de-la-mujer-chilena-en-la-sociedad-y-en-la-empresa/>
- García, M. (2018). Maternidad en Chile: El 48% de las madres dice que se siente juzgada en su estilo de crianza. 2019, de duna fm Sitio web: <https://www.duna.cl/noticias/2018/05/08/maternidad-en-chile-el-48-de-las-madres-dice-que-se-siente-juzgada-en-su-estilo-de-crianza/>
- García-Peña, A. (2016). De la historia de las mujeres a la historia del género. Contribuciones desde Coatepec, núm. 31, 2016. Universidad Autónoma del Estado de México
- Giné, C. (2001). Familia e intervención precoz. Orientaciones para la intervención del psicopedagogo. En B. Del Rincón Igea, *Presente y futuro del trabajo psicopedagógico*. Barcelona: Ariel
- González, P. (2018). La voz negada: Discursos sobre la palabra y el silencio de la mujer en el Mundo Clásico. 2021, de SciELO Sitio web: [https://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0719-12432018000100009&lang=es#fn19%20](https://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0719-12432018000100009&lang=es#fn19%20)
- Guía infantil. (2018). El niño autista. Perfil de un niño con autismo. 2021, de Guía infantil Sitio web: <https://www.guiainfantil.com/salud/cuidadosespeciales/autista.htm>
- Hernández, R., Fernández, C. & Baptista, P. (2010) *Metodología de la Investigación*. México: Mc Graw – Hill.
- Hernández Martínez, V., Calixto Guerra, B. & Aguilar Castañón, I. (2012). Aspectos psicológicos de familiares de personas diagnosticadas con Trastorno del Espectro Autista. *Revista Intercontinental de Psicología y Educación*, 14 (1), 73- 90.
- Herrera, P. (2000). Rol de género y funcionamiento familiar. 2021, de SciELO Sitio web: [http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0864-21252000000600008](http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0864-21252000000600008)
- Infante, A. (2017). Cómo ser madres asperger y criar a un hijo con autismo sin morir en el intento. 2018, de Autismo diario Sitio web: <https://autismodiario.org/2017/09/16/madres-asperger-criar-hijo-autismo-sin-morir-intento/>

- Larbán Vera, J. (2014). Vivir con el autismo, una experiencia relacional. *Psicoanálisis*, 26 (1), 130 - 133.
- Leal, L.. (1999). Un enfoque de la discapacidad intelectual centrado en la familia. 2021, de American Association on mental retardation Sitio web: <https://www.plenainclusion.org/sites/default/files/bp-enfoque-familia.pdf>
- Mahler, M. S. (1969) Autismo y simbiosis: dos trastornos extremos de la identidad. *Revista de Psicoanálisis* 26:201-216.
- Martínez, M., Bilbao, M. (2008). Acercamiento a la realidad de las familias de personas con autismo. 2021, de SciELO Sitio web: [https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1132-05592008000200009](https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1132-05592008000200009)
- Mertens, D. (2005). Investigación y evaluación en educación y psicología: integración de la diversidad con métodos cuantitativos, cualitativos y mixtos.
- MORALES 2013: 111 Mujer: salto desde la privacidad del hogar a la esfera pública. 2021, de Departamento de derechos intelectuales Sitio web: <https://www.propiedadintelectual.gob.cl/623/w3-article-29201.html? noredirect=1/>
- 
- Mosquera, M. (1991). LA MUJER EN LA FORMACIÓN DE LA FAMILIA. 2018, de EL TIEMPO Sitio web: <https://www.eltiempo.com/archivo/documento/MAM-80540>
- Nicholson L. (1997). The myth of the traditional family. In Lindemann H. (Ed.). *Feminism and families*. New York. Routledge.
- Ojeda, J.. (2021). Madres con hijas e hijos en situación de discapacidad: “Nos tienen abandonadas, en este país no existimos”. 2021, de elmostrador Sitio web: <https://www.elmostrador.cl/braga/2021/04/22/madres-con-hijas-e-hijos-en-situacion-de-discapacidad-nos-tienen-abandonadas-en-este-pais-no-existimos/>
- Ponce, A.. (2018). Cómo ayudar a los padres de un hijo con autismo. 2021, de EL PAÍS Sitio web: [https://elpais.com/elpais/2018/03/27/mamas\\_papas/1522135562\\_821221.html](https://elpais.com/elpais/2018/03/27/mamas_papas/1522135562_821221.html)
- Paniagua, G. (1999). Familias con niños con necesidades educativas especiales. En A. Marchesi, C. Coll e J. Palacios, *Desarrollo psicológico y educación 3. Trastornos del desarrollo y necesidades educativas especiales* (pp. 469-493). Madrid: Alianza.
- Peña, S. (2019). El papel de la mujer en la sociedad. 2019, de diarioportal Sitio web: <https://diarioportal.com/2019/12/20/el-papel-de-la-mujer-en-la-sociedad/>

- Pozo, P., Sarría, E & Méndez, L. (2006). Estrés en madres de personas con trastornos del espectro autista. Noviembre 20, 2018, de Psicothema Sitio web: <http://www.psicothema.com/pdf/3220.pdf>
- Pulido, J. (2013). PARADIGMAS METODOLÓGICOS DE INVESTIGACIÓN EN EDUCACIÓN. 2018, de prezi Sitio web: <https://prezi.com/hpji30yylokv/paradigmas-metodologicos-de-investigacion-en-educacion/>
- P.N.U.D. (2019) *Una década de cambios hacia la igualdad de género (2009-2018)*. Programa de las naciones unidas para el desarrollo. [https://www.cl.undp.org/content/chile/es/home/library/womens\\_empowerment/una-decada-de-cambios-hacia-la-igualdad-de-genero--2009-2018-.html](https://www.cl.undp.org/content/chile/es/home/library/womens_empowerment/una-decada-de-cambios-hacia-la-igualdad-de-genero--2009-2018-.html)
- Poblete, P. (2020). Paridad con letra chica. 2021, de comunidadmujer Sitio web: <https://www.comunidadmujer.cl/2021/01/columna-paridad-con-letra-chica/>
- Redacción el tiempo. (1991). LA MUJER EN LA FORMACIÓN DE LA FAMILIA. 2021, de El Tiempo Sitio web: <https://www.eltiempo.com/archivo/documento/MAM-80540>
- Ruiz, R. (2020). Los cinco roles de la mujer en la sociedad actual. 2021, de diariofemenino Sitio web: <https://www.diariofemenino.com/actualidad/sociedad/articulos/cinco-roles-mujer-sociedad-actual/#header2>
- Sayago, S. (2014). *El análisis del discurso como técnica de investigación cualitativa y cuantitativa en las ciencias sociales*. Cinta de moebio, (49). Pp. 1-10.
- SOCIEDAD DE PSIQUIATRIA Y NEUROLOGIA DE LA INFANCIA Y ADOLESCENCIA. (2017). Trastorno del espectro autista. 2021, de SOCIEDAD DE PSIQUIATRIA Y NEUROLOGIA DE LA INFANCIA Y ADOLESCENCIA Sitio web: <https://www.camara.cl/verDoc.aspx?prmID=112506&prmTIPO=DOCUMENTOCOMISION>
- Spanglet, M. (2007). Más testimonios de madres. 2019, de autismodiario Sitio web: <https://autismodiario.org/2007/02/19/mas-testimonios-de-madres/>
- Stiven, A.. (2011). Mujer: salto desde la privacidad del hogar a la esfera pública. 2021, de Departamento de derechos intelectuales Sitio web: [https://www.propiedadintelectual.gob.cl/623/w3-article-29201.html?\\_noredirect=1](https://www.propiedadintelectual.gob.cl/623/w3-article-29201.html?_noredirect=1)
- UNICEF. (2019). Igualdad de género. 2021, de unicef.org Sitio web: <https://www.unicef.org/lac/igualdad-de-genero>
- Vásquez Hidalgo Isabel. (2005, diciembre 18). *Tipos de estudio y métodos de investigación*. Recuperado de <https://www.gestiopolis.com/tipos-estudio-metodos-investigacion/>

- Wing, L. (1998). El autismo en niños y adultos. Barcelona: Paidós.
- West, M. A. (1986). El impacto del retardo mental sobre la familia: implicaciones para la prevención. *Siglo Cero*, 108, 50-56.

## Anexos



UNIVERSIDAD METROPOLITANA DE CIENCIAS DE LA EDUCACIÓN

FACULTAD DE FILOSOFÍA Y EDUCACIÓN

DEPARTAMENTO DE EDUCACIÓN DIFERENCIAL

### CONSENTIMIENTO INFORMADO ENTREVISTA SEMI-ESTRUCTURADA

#### Estimada:

Junto con saludar, nos dirigimos a usted, con la intención de invitarla a participar en el estudio de *“El rol de la mujer como madre y/o cuidadora de un niño con TEA, dentro de la sociedad chilena actual”* a cargo de las memoristas, Fernanda De la Fuente Tapia, Karla Henríquez Hernández y de la profesora guía Angella Fortunati, de la Universidad Metropolitana de las Ciencias de la Educación (UMCE).

El principal objetivo de esta investigación es definir cuál es el rol actual de la mujer como madre y/o cuidadora principal de un niño con TEA, dentro de la familia.

Si accede a este estudio, se requerirá su participación en una **entrevista semi-estructurada**, la cual será grabada en formato de audio, para su posterior transcripción y análisis, que pretende descubrir a través del discurso, cuáles son los roles otorgados a las madres de un niño con TEA por la sociedad y por sí mismas, para luego interpretar y analizar los significados que entregan a su propio rol.

Esta entrevista se llevará a cabo de manera individual, a través de la plataforma virtual Zoom, en un tiempo estimado de 60 minutos, previamente acordando fecha y hora de la reunión.

Su participación es voluntaria y puede retirarse de la investigación si es que así lo desea. Además, puede omitir preguntas en la entrevista si es que prefiere no responder.

Como medida de seguridad y para respetar su privacidad, sus nombres serán resguardados y serán identificadas dentro de la investigación, a través de sus iniciales.

Es importante mencionar que su participación en este estudio aporta para originar nuevo conocimiento dentro del Departamento de Educación diferencial y dentro de toda la comunidad que pudiese requerirlo, lo que conlleva un significativo impacto para la visualización y difusión de este tipo de temáticas.

Si tiene alguna duda respecto al proceso de investigación, puede comunicarse con nuestra profesora guía Angella Fortunati al siguiente correo electrónico: [angella.fortunati@umce.cl](mailto:angella.fortunati@umce.cl)

Por medio del presente documento declaro haber sido informada de todo lo antes indicado, y estar en conocimiento y acuerdo con los objetivos de estudio de El rol de la mujer como madre y/o cuidadora de un niño con TEA, dentro de la sociedad chilena actual.

Por lo tanto, acepto participar en esta investigación:

Nombre completo: Patricia Andrades Segura

RUT: 14.459.559-9



**UNIVERSIDAD METROPOLITANA DE CIENCIAS DE LA EDUCACIÓN**

**FACULTAD DE FILOSOFÍA Y EDUCACIÓN**

**DEPARTAMENTO DE EDUCACIÓN DIFERENCIAL**

## **CONSENTIMIENTO INFORMADO ENTREVISTA SEMI-ESTRUCTURADA**

### **Estimada:**

Junto con saludar, nos dirigimos a usted, con la intención de invitarla a participar en el estudio de *“El rol de la mujer como madre y/o cuidadora de un niño con TEA, dentro de la sociedad chilena actual”* a cargo de las memoristas, Fernanda De la Fuente Tapia, Karla Henríquez Hernández y de la profesora guía Angella Fortunati, de la Universidad Metropolitana de las Ciencias de la Educación (UMCE).

El principal objetivo de esta investigación es definir cuál es el rol actual de la mujer como madre y/o cuidadora principal de un niño con TEA, dentro de la familia.

Si accede a este estudio, se requerirá su participación en una **entrevista semi-estructurada**, la cual será grabada en formato de audio, para su posterior transcripción y análisis, que pretende descubrir a través del discurso, cuáles son los roles otorgados a las madres de un niño con TEA por la sociedad y por sí mismas, para luego interpretar y analizar los significados que entregan a su propio rol.

Esta entrevista se llevará a cabo de manera individual, a través de la plataforma virtual Zoom, en un tiempo estimado de 60 minutos, previamente acordando fecha y hora de la reunión.

Su participación es voluntaria y puede retirarse de la investigación si es que así lo desea. Además, puede omitir preguntas en la entrevista si es que prefiere no responder.

Como medida de seguridad y para respetar su privacidad, sus nombres serán resguardados y serán identificadas dentro de la investigación, a través de sus iniciales.

Es importante mencionar que su participación en este estudio aporta para originar nuevo conocimiento dentro del Departamento de Educación diferencial y dentro de toda la comunidad que pudiese requerirlo, lo que conlleva un significativo impacto para la visualización y difusión de este tipo de temáticas.

Si tiene alguna duda respecto al proceso de investigación, puede comunicarse con nuestra profesora guía Angella Fortunati al siguiente correo electrónico: [angella.fortunati@umce.cl](mailto:angella.fortunati@umce.cl)

Por medio del presente documento declaro haber sido informada de todo lo antes indicado, y estar en conocimiento y acuerdo con los objetivos de estudio de El rol de la mujer como madre y/o cuidadora de un niño con TEA, dentro de la sociedad chilena actual.

Por lo tanto, acepto participar en esta investigación:

Nombre completo: Paola Moreno Hinojosa

RUT: 12.665.452-9



**UNIVERSIDAD METROPOLITANA DE CIENCIAS DE LA EDUCACIÓN**

**FACULTAD DE FILOSOFÍA Y EDUCACIÓN**

**DEPARTAMENTO DE EDUCACIÓN DIFERENCIAL**

## **CONSENTIMIENTO INFORMADO ENTREVISTA SEMI-ESTRUCTURADA**

### **Estimada:**

Junto con saludar, nos dirigimos a usted, con la intención de invitarla a participar en el estudio de *“El rol de la mujer como madre y/o cuidadora de un niño con TEA, dentro de la sociedad chilena actual”* a cargo de las memoristas, Fernanda De la Fuente Tapia, Karla Henríquez Hernández y de la profesora guía Angella Fortunati, de la Universidad Metropolitana de las Ciencias de la Educación (UMCE).

El principal objetivo de esta investigación es definir cuál es el rol actual de la mujer como madre y/o cuidadora principal de un niño con TEA, dentro de la familia.

Si accede a este estudio, se requerirá su participación en una **entrevista semi-estructurada**, la cual será grabada en formato de audio, para su posterior transcripción y análisis, que pretende descubrir a través del discurso, cuáles son los roles otorgados a las madres de un niño con TEA por la sociedad y por sí mismas, para luego interpretar y analizar los significados que entregan a su propio rol.

Esta entrevista se llevará a cabo de manera individual, a través de la plataforma virtual Zoom, en un tiempo estimado de 60 minutos, previamente acordando fecha y hora de la reunión.

Su participación es voluntaria y puede retirarse de la investigación si es que así lo desea. Además, puede omitir preguntas en la entrevista si es que prefiere no responder.

Como medida de seguridad y para respetar su privacidad, sus nombres serán resguardados y serán identificadas dentro de la investigación, a través de sus iniciales.

Es importante mencionar que su participación en este estudio aporta para originar nuevo conocimiento dentro del Departamento de Educación diferencial y dentro de toda la comunidad que pudiese requerirlo, lo que conlleva un significativo impacto para la visualización y difusión de este tipo de temáticas.

Si tiene alguna duda respecto al proceso de investigación, puede comunicarse con nuestra profesora guía Angella Fortunati al siguiente correo electrónico: [angella.fortunati@umce.cl](mailto:angella.fortunati@umce.cl)

Por medio del presente documento declaro haber sido informada de todo lo antes indicado, y estar en conocimiento y acuerdo con los objetivos de estudio de El rol de la mujer como madre y/o cuidadora de un niño con TEA, dentro de la sociedad chilena actual.

Por lo tanto, acepto participar en esta investigación:

Nombre completo: Yasna Baeza Mery

RUT: 15.890.839-5

Validación Juicio de Experta (o)

Fecha: 17/08/2021.

**Estimada Jueza:**

Junto con saludar, nos dirigimos a usted en calidad de tesistas del programa de Pedagogía en Educación Diferencial Especialidad Retardo Mental, correspondiente a la Universidad Metropolitana de Ciencias de la Educación, en la cual estamos llevando a cabo nuestra investigación, de nombre “El rol de la mujer como cuidadora de un niño con Trastorno del espectro autista, dentro de la sociedad chilena actual”. Los objetivos y el resumen de la memoria están a continuación.

- **Objetivo General:** Definir cuál es el rol actual de la mujer como madre y/o cuidadora

principal de un niño con TEA, dentro de la familia.

- **Objetivo específico:** Conocer detalladamente la perspectiva y el testimonio de mujeres madres y/o cuidadoras de un niño con TEA, en la actualidad.
- **Objetivo específico:** Comparar el rol de la mujer como madre actual, con el que tenía en décadas pasadas.

## Resumen

La presente investigación tiene como objetivo principal definir cuál es el rol de la mujer como madre y/o cuidadora dentro de la familia, a través del tiempo, para luego llegar al contexto social actual. El enfoque de esta investigación será cualitativo, ya que, a través de entrevistas y análisis de datos recopilados, se busca la interpretación de las percepciones entregadas por las sujetas de estudio, considerando contextos pasados y actuales. En relación con lo anterior, la investigación responde al tipo “Estudio de caso”, puesto que se encuentra enfocada en un grupo particular y exclusivo de personas.

El medio de recopilación de datos que será utilizado para análisis e información será la entrevista, la cual contendrá preguntas redactadas minuciosamente, validadas por juicio de experto, que estarán dirigidas a mujeres madres o cuidadoras de personas con Trastorno del espectro autista (TEA). Por esto, la técnica para recopilación de datos será la entrevista semi estructurada, la cual permitirá recoger diversas apreciaciones, percepciones y sentires de las mujeres a entrevistar. Como método analítico, se utilizará el análisis de contenido cualitativo, puesto que se llevarán a indagación los registros escritos provenientes de las entrevistas que serán realizadas a las mujeres objetos de estudio.

A través de esta investigación se espera encontrar, conocer e indagar en diversos aspectos a partir de las experiencias y percepciones de las mujeres como madres y/o cuidadoras de personas con TEA. También, se busca poner en la palestra los sentires de estas mujeres respecto de su rol, como lo ven ellas mismas y como sienten que los contextos sociales las ven.

Luego de todo lo anterior, solicitamos a usted pueda formular un juicio de experto de las diferentes secciones del documento que se entrega a continuación, el cual consta de entrevista semiestructurada, utilizando la pauta que se anexa en la siguiente página. Solicitamos, de igual forma, referir a los siguientes criterios de validación:

1. **Claridad y precisión** en cuanto a lenguaje empleado en cada sección explicada, con el objetivo de que solo puedan ser interpretadas de una forma, con pertinencia e hilo

conductor.

2. **Pertinencia** de las secciones anteriormente mencionadas, que tengan estricta relación con el tema a tratar.
3. **Objetivos específicos**, que las preguntas apunten a los objetivos de la investigación mencionados más arriba


Se solicita completar sus datos y el resumen de sus comentarios en el Acta de validación, y también firmar al pie de la misma.

Pauta de validación de entrevista memoria “El rol de la mujer como cuidadora de un niño con TEA, dentro de la sociedad chilena actual.”

1. Nombre de ítem/dimensión/área	Claridad y precisión		Pertinencia		Objetivos específicos		Comentarios/sugerencias
	SI/NO		SI/NO		SI/NO		
¿Cómo definiría usted su rol dentro de la sociedad?	x		x		x	2	
¿Cómo describiría su rol dentro de la familia?	x		x		x	1	
¿Cómo se siente al tener a su cargo a un niño con TEA? ¿por qué?		x		x	x	2	Se sugiere transformar, dada la carga emocional que implica la estructuración de la pregunta. Es importante cautelar la expresión de las preguntas debido a la particular experiencia que cada madre/mujer/cuidadora posee en torno al tema de investigación.  Como sugerencia: <b>¿Cuál es su percepción del TEA en la niñez?</b>
Describame como se siente		x		x	x	2	¿Cuál es la trascendencia de esta expresión? No corresponde a una pregunta semiestructurada en profundidad.
¿Qué fue lo que sintió cuando se enteró de la condición de autismo de la persona?		x		x	x	2	Al igual que en la pregunta N°3, se sugiere transformar dada la carga emocional que implica la estructuración de la pregunta que declaran. Es importante cautelar la expresión de las preguntas debido a la particular experiencia que cada madre/mujer/cuidadora posee en torno al tema de investigación.

¿Cuáles son sus planes a corto y largo plazo para la persona con TEA?		x		x	x	2	¿De quién son los planes? ¿De la familia, de la madre/cuidadora o de la persona? Es importante que puedan transformar esta pregunta, de modo tal que permita reconocer la visión que las madres/mujeres/cuidadoras poseen de sí mismas, en concordancia con la proyección del ser y estar de sus hijos e hijas.
¿Podría describir su rol dentro de la familia luego de la llegada	x		x		x	1	

de la persona con TEA a la familia?							
¿Siente que ha cambiado la percepción del rol femenino de un tiempo a esta parte?		x	x		x	3	Estas dos preguntas apuntan a lo mismo. Por lo tanto se sugiere unificar en una sola, dada la cantidad de interrogantes que realizan.  Se sugiere lo siguiente: <b>¿Cuál es su percepción del rol femenino (o rol de la mujer) en familias con personas con TEA?</b> Esta sugerencia se relaciona directamente con la correcta construcción de una entrevista semiestructurada en profundidad. Dado el carácter dicotómico (y no semiestructurado en profundidad) de la pregunta en cuestión.
¿De qué forma cree que ha cambiado?		x	x			3	
¿Cómo cree usted que la sociedad actual percibe a las personas con autismo?	x		x		x	2	

<b>Nombre completo</b>	Natalia Francisca Valenzuela Flores 
<b>Título profesional</b>	Educadora Diferencial, Especialista en RM.
<b>Universidad donde lo obtuvo</b>	Universidad Metropolitana de Ciencias de la Educación (UMCE)
<b>Grado académico</b>	Magister en Educación Especial, mención NEEM.
<b>Universidad donde lo obtuvo</b>	Universidad Metropolitana de Ciencias de la Educación (UMCE)
<b>Fecha revisión</b>	17 de agosto de 2021

## **Entrevista M1 (P.M)**

**E: Bueno, la primera pregunta es ¿Cuál crees que es su rol dentro de la sociedad?**

**M1:** Mi rol es ser mujer trabajadora, sola con dos hijos.

**E: Y ¿cómo describiría su rol dentro de su familia?**

**M1:** Yo soy el pilar fundamental dentro de mi familia, proveedora, todo.

**E: ¿Cuál es tu percepción acerca del TEA en la niñez?**

**M1:** Yo creo que es la etapa más difícil, porque cuando son pequeños uno como mamá o la familia, puede entenderlos o tratar de hacerlo, pero en general en la sociedad no se da mucho eso, el entorno no los entiende y cuesta que encajen con sus pares, creo que es la etapa en la que uno lo pasa más mal.

**E: ¿Cuáles son las emociones que más predominan dentro de su rol materno?**

**M1:** Siempre cuesta asumir el diagnóstico, porque uno no sabe lo que está pasando, todo es distinto, sobre todo si tienes más hijos, inevitablemente lo comparas con sus hermanos. Es algo muy ambiguo, por un lado es una tranquilidad, porque al menos ya sabes que pasos seguir, pero por otro lado es una angustia porque tu no sabes cómo lo vas a hacer, osea, si cuesta ser mamá de un niño normal, ser mamá de un niño con TEA es mucho más complicado, porque uno tampoco sabe cómo tratarlo.

**E: ¿Cuáles son sus proyecciones a modo general para con su hijo?**

**M1:** Mis proyecciones a corto plazo son que termine el colegio principalmente y que él entienda por qué es importante hacerlo, también creo que va de la mano con la madurez que vaya adquiriendo. También podría ser un plan a corto plazo, que aprenda a venirse solo del colegio, que el Diego sea capaz de demostrarnos que está preparado para eso.

A largo plazo, me gustaría que fuese un hombre autónomo, independiente, desarrollado, pero no me gusta pensar mucho a largo plazo con el Diego, prefiero pensar a más corto plazo.

**E: ¿Cuál es tu rol como madre dentro de la familia?**

**M1:** Creo que es muy parecido a mi rol como mujer o mi rol dentro de la sociedad jajajaj, soy simplemente la que está encargada de todo. Todos los roles los cumplo yo, aunque existen algunos que comparto con otras personas del círculo familiar, no hay ninguno que no tenga participación mía.

**E: ¿Cuál cree usted que es el rol de la mujer dentro de las familias que tienen un integrante con TEA?**

**M1:** Dentro de todo, creo que el rol de la mujer es lo más importante. Como mamá uno le pone más empeño, más preocupación, pero en general creo que para todas las familias que pasan por esto, la mujer es el pilar fundamental de la familia. Finalmente, uno tiene que estar ahí siempre.

Incluso en comparación con otros tiempos, antes las mujeres se dedicaban a su familia y labores de hogares (lo cual es hartito), y ahora es el doble porque nos dedicamos a todo eso,

pero además igual trabajamos, tenemos vida social, etc., entonces no estamos teniendo “menos carga en la casa”, tenemos más carga en la vida en general.

**E: ¿Cómo cree usted que la sociedad actual percibe a la persona con autismo?**

**M1:** Yo creo que hoy en día las puertas están mucho más abiertas para ellos, tengo plena confianza en que en un tiempo más van a ser plenamente incorporados en la sociedad. Quizás yo lo veo por el diagnóstico y las características que tiene el Diego, tal vez, para un niño con un TEA más severo se complique más el asunto.

Creo que los chicos con TEA (Asperger) son mejores vistos por la sociedad, dada la estructura que tienen como persona, como se desarrollan y como trabajan.

Además, que el tema ya no es tan tabú, ya no se encasilla a los niños como “tontos o enfermos”.

**E: ¿Podrías describirme como fue cuando te enteraste de la condición de TEA de su hijo?**

**M1:** Ha sido una experiencia difícil, súper difícil, sobre todo cuando son chicos. Porque tienes que explicarles todo, que tienen una condición distinta, que no todo el mundo los comprende, es difícil que tu hijo lo entienda, que los compañeros lo entiendan o le den su espacio. Después de un tiempo eso pasa, pero al principio eso es lo más difícil.

Al principio tampoco sabes como tratarlos, ellos dicen que uno no los entiende, luego en la adolescencia es sencillo que ellos caigan en depresiones, etc. Pero como te digo, cada día es menos difícil, paso a paso, vas aprendiendo cómo va a ser esto, lo conoces, avanzas, te quedas un poco más tranquilo, aunque aún nos queda mucho por delante.

## **Entrevista M2 (Y. B)**

**E: Bueno, la primera pregunta es ¿Cuál crees que es su rol dentro de la sociedad?**

**M2:** Siendo mamá de un niño con autismo, todos mis roles se transforman en el cuidado de él, cambian. Yo trabajo desde casa pero mi trabajo espera, mi hijo no puede esperar. De hecho, mis otros hijos que son neurotípicos también tienen que esperar, respecto a mi rol como mamá de un niño con autismo.

**E: Y ¿cómo describiría su rol dentro de su familia?**

**M2:** Bueno, si no fuera por la Victoria (Hermana) sería yo la encargada de todas sus terapias, más allá de que existen los terapeutas, todo el trabajo pesado se hace en el día a día, en la cotidianeidad, entonces yo lo llevo una hora a terapia ocupacional dos veces a la semana, una hora a fonoaudiología dos veces a la semana, pero en dos horas a la semana no se ve el mayor progreso, entonces el trabajo es todo en la casa y es todo lo cotidiano, mientras come, mientras se baña, mientras ve monitos, mientras que quiere pedir algo para comer, en todo momento tu estás trabajando con él lo que se aprende en la terapia.

Ahora por ejemplo, tengo el apoyo de Victoria que se conecta a clases virtuales con él, mientras que yo me hago cargo de las terapias. Sin embargo, esto igual es momentáneo porque Victoria está de vacaciones, entonces si no estuviera ella, tendría que hacerlo todo yo, porque el otro 50% que es el papá, tiene que trabajar. Finalmente, cualquier enfermedad o condición diferente que tenga un hijo, uno de los dos se va a tener que quedar en la casa y el otro va a tener que trabajar.

**E: ¿Cuál es tu percepción acerca del TEA en la niñez?**

**M2:** En mi hijo, en cualquier niño, en cualquier mamá que viva el TEA como lo vivo yo, el TEA es algo terrible, algo espantoso, que no es una bendición como dicen en la tele, uno no lo ve como que Diosito te mandó una bendición porque tu eres fuerte y por eso te manda pruebas. Para mi, el autismo es lo peor que le puede pasar a una familia, lo peor que le puede pasar a una mamá, ahora en el niño no lo sé porque solo conozco la realidad de mi hijo. Es algo definitivamente muy doloroso, y lo es porque no tiene una explicación de donde sale, no está claro de donde proviene, no está claro el tratamiento adecuado, cada niño y cada terapeuta se van encaminando a medida que se conocen entre ellos, van viendo en qué aspecto tiene más o menos necesidades y en qué focalizar el trabajo. Es algo que yo llamo “*la incertidumbre*”, una incertidumbre que duele mucho porque no sabemos de dónde viene, cómo se provocó y qué nos depara para mañana.

**E: ¿Cuáles son las emociones que más predominan dentro de su rol materno?**

**M2:** Mal, porque como te dije al no tener una razón de ser, uno se culpa mucho, en todo ámbito de cosas, piensas si es que te fumaste un cigarro de más, si es que te tomaste un trago, en mi caso yo estaba muy gorda cuando estaba embarazada, entonces eso podría haber sido una causa y uno todo el rato tiene la culpa. Antes nos llamaban las “mamá nevera” que decían que producto que no querían a sus hijos, ellos “hacían” un autismo, no sé, hoy en día hay mucha investigación al respecto, pero nada concreto. Entonces eso provoca que uno tenga culpa en todo sentido, igual que si es que se resfría uno se cuestiona “pucha no debería haberlo sacado al frío” o cualquier cosa, siempre está presente la culpa en uno como mamá.

**E: ¿Cuáles son sus proyecciones a modo general para con su hijo?**

**M2:** Como te decía antes, la incertidumbre es algo que te acompaña todo el rato. Yo lo llevo a todas las terapias habidas y por haber, se conecta a todas sus clases, hemos investigado otras alternativas, como una estimulación electroencefalo craneana, que llegó hace poco a

Chile. A medida que va pasando el tiempo vas confiando y desconfiando de ciertas cosas. Como proyecciones a corto plazo es que Alvarito empiece a hablar, aprenda a ir al baño, y en el largo plazo, me gustaría que fuese autónomo, que pueda salir solo, que pueda pedir ayuda.

**E: ¿Cuál es tu rol como madre dentro de la familia?**

**M2:** Mi rol de mamá se empezó a basar solo en el Alvaro, yo iba a buscar al colegio a mi hija más grande y tuvo que empezar a venirse sola, quedó un poco de lado. Justamente el diagnóstico del Álvaro coincidió con el nacimiento de mi hija menor, y ella también quedó de lado desde el principio, yo la tuve que dejar encargada desde recién nacida para poder empezar a llevar a mi hijo a las terapias, porque como lo hablábamos hace un momento, esta *cuestión* no tiene un inicio, no tiene final, entonces solo es trabajo terapéutico, con fonoaudióloga, con terapeuta ocupacional, con kinesiólogo porque Alvarito camina en punta de pie, entonces necesita ir a un kinesiólogo para que sus pies no se deformen. Entonces, todo eso recae en mí, y todo queda un poco de lado porque hay que hacerse cargo de lo que está pasando, y a pesar de que uno tiene claro que esto no es una enfermedad, sino una condición, que va a ser para siempre, etc., igual hay que hacerse cargo para poder tener buenos resultados.

Y te lo digo así porque Alvaro ya lleva tres años en terapia, y hemos logrado que cante un par de canciones, que nombre los colores, y diga los números, entonces estamos hablando de que es un trabajo constante, un trabajo que involucra a los papás y que se da desde la casa, con mucha responsabilidad.

**E: ¿Cuál cree usted que es el rol de la mujer dentro de las familias que tienen un integrante con TEA?**

**M2:** Mira conozco dos casos que no son cercanos, que son de la escuela de Álvaro, en donde hay un niño que vive con el papá, y otro caso en donde el niño vive con la abuela.

Creo que no necesariamente el cuidador debe ser una mujer, tiene que ser una persona responsable, que tiene que dedicar toda su fuerza, toda su energía y todo su tiempo para hacerse cargo de un niño con autismo.

Sin embargo, en las familias en general (ya sea que tengan un integrante con autismo o no) históricamente han sido las mujeres quienes llevan el control de todo, y no digo control como una mala acción, si no como el orden y la estructura de las cosas. Creo que es un rol implícito, silencioso, que nadie nunca les ha pedido pero que inconscientemente predomina en las mujeres desde siempre.

**E: ¿Cómo cree usted que la sociedad actual percibe a la persona con autismo?**

**M2:** No las perciben, no saben que existen, la sociedad ve a una persona rara o diferente, y las excluyen. Álvaro es muy de piel, muy de tocar la piel, de abrazar, de hacer cariño, y nos han pasado situaciones en que las personas arrancan.

Las personas no conocen el autismo, yo tampoco lo conocía antes de que me tocara, pero la diferencia está en la empatía de la gente frente a lo diferente. Si veo una persona distinta al lado no debería llamarme la atención, más bien debería ofrecer ayuda.

La gente prefiere sacarlo de su entorno porque es distinto, y eso es cruel, sobre todo para uno, la mamá o papá responsable del niño, es a uno a quien le duele. A uno como mamá le duele el trato, incluso cuando no se trata de tu propio hijo.

**E: ¿Podrías describirme como fue cuando te enteraste de la condición de TEA de su hijo?**

**M2:** Yo siento que me enteré dos veces, porque yo lo llevé muy chico (2 años y 8 meses) y ahí me dijeron “*parece que algo tiene*” pero no lo podían diagnosticar aún porque era muy pequeño, así es que lo dejaron con fonoaudiólogo y terapeuta ocupacional, eso fue en Julio del 2018.

Un año y medio después, me confirmaron que tenía TEA entonces siento que lo viví dos veces. Yo estoy yendo al psiquiatra para poder superar el diagnóstico de mi hijo y poder avanzar yo, porque yo soy la que se hace cargo de mi hijo, de sus terapias, de sus procesos de aprendizaje, de lo que tengo que responder, de mi función como madre sobre él, pero a mí como persona el TEA me ha causado muchas cosas dolorosas y difíciles de superar.

Especialmente la sensación de incertidumbre, a veces yo he llegado a pensar que mi hijo tiene daño neurológico, porque cuando nació tuvo apnea, pero los exámenes no dicen nada sobre eso, entonces como no hay explicación científica, cae dentro del espectro autista, y llegar a eso es muy difícil porque no hay respuestas concretas y eso te causa dolor, preocupación constante, etc.

Como mamá me siento destruida anímicamente, a pesar de que jamás me he dejado de hacer cargo de lo que tengo que hacer, pero no es sobrepaso de emociones por el peso que significa llevar una casa o una familia, es el dolor del diagnóstico de tu hijo, eso me hace estar triste y frustrada, lo que conlleva que le dedique menos tiempo a mis otros hijos, que me sienta culpable, pero todo gatillado por el autismo, creo que es el diagnóstico el que te lleva a un pozo del que es tan difícil salir.

### **Entrevista M3 (P.A)**

**E: Bueno, la primera pregunta es ¿Cuál crees que es su rol dentro de la sociedad?**

**M3:** No sé, ser mamá supongo. Preocuparme, como lo hice antes con mis hijos mayores, hoy en día de mi hijo menor, que vaya al colegio, que esté contento, que haga sus cosas, protegerlo y en la medida que pueda ayudar a otros.

Soy educadora pero mi rol principal es ser mamá y especialmente la mamá de Felipe.

**E: Y ¿cómo describiría su rol dentro de su familia?**

**M3:** mmm, tengo un rol de mamá, de dueña de casa, estar pendiente de todo, el lavado, el planchado, la comida, lo que falta o no falta, en realidad de todo, diría que soy la jefa de la familia y de la casa, a pesar de que el papá está presente.

A veces siento que soy importante, porque cuando no estoy me extrañan, no saben que hacer sin mi, se preocupan, y hay mil cosas que nadie sabe hacer excepto yo, incluyendo las cosas de Felipe, los demás no saben qué hacer con él.

**E: ¿Cuál es tu percepción acerca del TEA en la niñez?**

**M3:** Mi percepción sobre el TEA aún está en construcción, ya que Felipe es pequeño. Pero creo que es algo muy difícil y muy doloroso que le pasa a las familias, nadie está preparado para eso ni sabe muy bien cómo recibirlo.

Quizás la niñez es el periodo más difícil porque recién se muestran las primeras características de tu hijo, y dentro del espectro hay tanta variedad, y el TEA puede ser tan

distinto un niño del otro, que uno nunca sabe que le va a tocar con su hijo, es una sorpresa constante, una incertidumbre bien angustiante.

Felipe es muy inteligente pero muy llevado a su idea, pelea por lo que quiere y pocas veces pierde. Él se obsesiona con cosas por temporadas, con juegos, superhéroes, dibujos animados, y en eso basa su estado de ánimo y su interacción con las personas.

Creo que es algo doloroso porque te das cuenta que tu hijo es distinto, y tú como mamá debes luchar con él para enfrentar la vida y para intentar protegerlo.

Además, es un periodo de mucho miedo porque existen muchos aspectos nuevos en la niñez, que con el TEA se desarrollan de manera distinta, es la época en donde entran al colegio, tienen que separarse de ti, intentar hacer amigos, pasar muchas horas lejos y uno no sabe cómo van a reaccionar, ni sabes qué esperar para esos días.

**E: ¿Cuáles son las emociones que más predominan dentro de su rol materno?**

**M3:** Me siento cansada y frustrada de no poder ser la mamá perfecta para mi hijo, en el fondo siento que no soy la mamá que mi hijo necesita. Con mis hijos mayores me pasó que, si bien era complejo a veces, yo siempre sentí que era la madre que ellos necesitaban y merecían, pero con el Felipe me pasa algo distinto, siento que no sé cómo cumplir al 100% con sus necesidades, porque a veces ni siquiera puedo entender qué le pasa.

**E: ¿Cuáles son sus proyecciones a modo general para con su hijo?**

**M3:** Mis proyecciones a corto plazo son que el Felipe se pueda integrar bien al colegio, que deje de tener “pataletas” con tanta frecuencia y expresiones corporales de violencia.

Y más a largo plazo me cuesta pensar, pero confío plenamente en él, en los equipos con los que trabaja y en mi familia, así que realmente espero que sea un hombre independiente, inteligente, con estudios, que pueda tener una vida más normal, como sus hermanos.

**E: ¿Cuál es tu rol como madre dentro de la familia?**

**M3:** Estar para mis tres hijos, siempre más preocupada de Felipe, por ser el menor. También ser intermediaria dentro de las peleas, de los conflictos, etc.

En otras ocasiones ser la loca de la casa, la que está pendiente de todo, de la ropa, la comida, el aseo, la higiene personal de mis hijos, todo.

Soy la que está preocupada de ir a buscar a mi hijo al colegio, las tareas, el almuerzo, la once, también tengo que cumplir el rol de confidente con mis hijos mayores, aconsejarlos, proteger al más chico, cuidarlo, hacerle cariño, etc.

**E: ¿Cuál cree usted que es el rol de la mujer dentro de las familias que tienen un integrante con TEA?**

**M3:** Creo que es similar al rol que cumple la mujer en todas las familias, pero en una familia con TEA se intensifica mucho más. Es un rol absoluto, una carga mental que a pesar de recibir ayuda de tu pareja, del padre de los niños, de los hijos mayores, etc., es solo eso “ayuda”, y la ayuda nunca es suficiente porque debería ser acompañamiento o división de roles por igual, pero eso no se da mucho. Finalmente, yo podría hacer todo sola, y si quisiera algo de ayuda, debo pedirla, y no debería ser así.

Y en esta pregunta creo que no tiene que ver tanto con el TEA, sino más bien con la forma que tiene de vernos la sociedad a nosotras las mujeres, antes, ahora y ojalá que no tanto tiempo más. Se trata de que desde muy pequeñas las mujeres asumimos ciertos roles indicados por el entorno que finalmente nos persiguen para toda la vida y creemos que son “innatos” pero no lo son.

**E: ¿Cómo cree usted que la sociedad actual percibe a la persona con autismo?**

**M3:** Yo creo que los acogen mucho más que antes, hay disposición de dar la mano, de ayudar, de estar atentos. Me acuerdo que antes, cuando yo era joven, las familias de los niños con TEA o con cualquier discapacidad, los escondían en la casa y uno no los veía simplemente. Ahora uno se siente bien cuando llega al colegio y te reciben como si fuese uno más, con mucha preocupación, con un equipo de profesionales dispuestos para ayudar a tu hijo a la integración social. A mi me gusta mucho como tratan a Felipe en el colegio, lo cuidan, le hacen sus terapias, me hacen reportes de sus avances, etc.

Obviamente creo que falta por seguir creciendo, que hay un número importante de gente que desconoce el autismo y sus características, que creen que son niños mal criados o porfiados, pero de todas formas hemos ido avanzando con el tiempo y espero que así siga siendo.

**E: ¿Podrías describirme como fue cuando te enteraste de la condición de TEA de su hijo?**

**M3:** No fué hace tanto, yo aproximadamente a los dos años y medio comencé a ver situaciones que me parecían anormales con el Felipe, situaciones que no ví con mis hijos mayores y me preocupaban. Lo llevé al médico y me dijeron que sí estaba un poco atrasado en el desarrollo pero que no era para preocuparse, pero nunca vi mejora en esas conductas.

Lo llevé de nuevo cuando cumplió 3 años y 6 meses y ahí me dijeron sobre las sospechas del TEA, lo cual me derrumbó. Finalmente, a los 4 años ya estaba diagnosticado con TEA por la neuróloga.

En términos emocionales, diría que fue difícil, fue un cambio radical en mi vida, un cambio radical en la forma que uno visualiza la maternidad y sus desafíos correspondientes, pero hay que afrontar las cosas de la vida e intentar tener la mayor cantidad de herramientas posibles para ayudar a mi hijo y ser un pilar en su vida y en su desarrollo.