



UNIVERSIDAD METROPOLITANA DE CIENCIAS DE LA EDUCACIÓN
FACULTAD DE FILOSOFÍA Y EDUCACIÓN
DEPARTAMENTO DE EDUCACIÓN DIFERENCIAL

**“Mujeres y Autismo: Representaciones Sociales sobre la
Maternidad de Mujeres-Madres de niños y niñas con Trastorno
del Espectro Autista”**

MEMORIA PARA OPTAR AL GRADO Y/O TÍTULO DE LICENCIADO EN
EDUCACION, Y PEDAGOGIA EN EDUCACION DIFERENCIAL ESPECIALIDAD
DISCAPACIDAD MENTAL

AUTORAS:

BELEN ÁVILA VALDEBENITO

CONSTANZA ORTIZ PICHUN

KATHERINE VALENZUELA VARGAS

PROFESORA GUÍA:

ANGELLA FORTUNATI ARENAS

SANTIAGO DE CHILE, SEPTIEMBRE 2020

AUTORIZACIÓN

2020, Belen Ávila, Constanza Ortiz, Katherine Valenzuela:

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

Panal de miel son los dichos suaves; suavidad al alma y medicina a los huesos...

A mi madre y padre con profunda admiración y amor.

El encanto de tus pecas y la calma de tu mirada iluminan mi vida,

soy el zafiro de tu alma, que brotó desde tu esperanza.

A ti, mi heroína

Que nadie nos apague los ojos, que nadie nos arranque la vida.

Para ustedes, maravillosas mujeres de fuego.

AGRADECIMIENTOS

Agradecemos a...

Tamara, Javiera, Clevy y Bernarda, por su valentía al compartir la intimidad de sus procesos emocionales.

Angella Fortunati Arenas, por acompañarnos durante todo nuestro proceso de formación personal y profesional. Por enseñarnos el valor de la emocionalidad, de la escucha propia y de otros/as.

A *Natalia, Delma y Alejandro*, por impulsarnos a ser agentes de cambios y a confiar en nosotras mismas.

A nuestras *Compañeras*, por cada momento de contención y reflexión.

A mi *madre* por su tierno amor, y mi *padre* por dar su sabiduría.

A mi *mana* por las risas tan necesarias, y mi *mano* por su infinita paciencia.

A *René* por tanto apañe, y mis amigas por compartir plenamente este proceso.

Por sobre todo y por todo a *Dios*.

A mi *reñma* por sostenerme.

A mi *abuela y abuelo* por su amor incondicional.

A mis *hermanas* de la vida, mis *amigas y amigos* por contenerme.

Agradezco a mi *Familia*, por confiar en mis decisiones, entregarme su compañía, respetar mis tiempos y darme alas para volar en el camino de la pedagogía.

A mis *Amigas*, por enseñarme el compañerismo desde el amor y lucha entre mujeres.

A *Fundación Dr. Hans Asperger*, por permitirme ser y conocerme en la docencia y Autismo.

A *Aaron*, por compartir sus reflexiones desde el cariño, la sabiduría y el apoyo constante.

CONTENIDO

INTRODUCCIÓN.....	1
CAPÍTULO I: Planteamiento del problema	3
CAPÍTULO II: Objetivos.....	12
CAPÍTULO III: Marco Referencial.....	14
3.1 REPRESENTACIONES SOCIALES	15
3.2 GÉNERO.....	21
3.3 MATERNIDAD.....	24
3.4 PRIMERA INFANCIA	32
3.5 TEA.....	34
3.6 FAMILIA.....	43
CAPÍTULO IV: Marco Metodológico.....	45
4.1 Paradigma epistemológico de investigación.....	46
4.2 Metodología de investigación	46
4.3 Enfoque de investigación.....	47
4.4 Casos de estudio.....	48
4.4.1 Atributos y criterios de selección	48
4.4.2 Participantes del estudio	49
4.5 Instrumentos de recopilación de información.....	49
4.5.1 Criterios de rigor	51
4.5.2. Consentimiento Informado.....	52
4.6 Técnicas de análisis de información.....	52
4.7 Plan de análisis.....	53
CAPÍTULO V: Presentación de Resultados.....	55
5.1 Codificación de instrumentos y fuentes.....	57
5.2 Corpus Organizado Entrevista en Profundidad.....	57
5.3 Análisis cualitativo Entrevista en Profundidad	78
5.4 Corpus Organizado Entrevista Semi-Estructurada.....	85
5.5 Análisis cualitativo Entrevista Semi-Estructurada.....	96
5.6 Triangulación	101
5.7 Ordenador Gráfico Integrado	109

CAPÍTULO VI: Conclusiones y Sugerencias	111
6.1 Ordenador gráfico de las conclusiones	116
REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS	119
ANEXOS.....	126

RESUMEN

El objeto de esta tesis de pregrado, surge por el interés de conocer y analizar las Representaciones Sociales construidas por mujeres-madres de hijos con Trastorno del Espectro Autista, durante su quehacer materno en la etapa de desarrollo bio-psico-social primario, correspondiente a la primera infancia. A través de una metodología Cualitativa Fenomenológica, se pretende visibilizar los discursos y experiencias de este grupo en específico, en contraste con el modelo hegemónico, considerando los elementos relacionales y contextuales que poseen las mujeres madres, conociendo finalmente las construcciones emergentes en base a sus vivencias y emocionalidad, pretendiendo ser un aporte para la población de mujeres madres de hijos e hijas con Trastorno del Espectro Autista, como para el área de la educación.

PALABRAS CLAVES: Representaciones sociales, maternidad, mujeres-madres, trastorno del espectro autista, primera infancia.

INTRODUCCIÓN

La división sexual del trabajo se ha construido a lo largo de la historia a partir de un sistema categorial de sexo-género que ha reforzado los intereses bio-políticos, capitalistas y patriarcales de la sociedad, posicionando de manera diferenciada a hombres y mujeres en una esfera de trabajo para cada uno/a; el hombre-masculino dentro de la esfera industrial pública y la mujer-femenina en la esfera doméstica privada. En torno a ello, se han construido determinados fenómenos sociales como esencias para las mujeres y para los hombres, definiendo papeles y roles a cumplir de manera diferenciada y obligatorias para cada uno/a, encontrándose las mujeres bajo una inferioridad social y marginación en comparación con los hombres. Entre estas construcciones, se encuentra *la maternidad*, asociada exclusivamente a la mujer.

La maternidad, ha sido considerada y construida como algo único, natural e innato de las mujeres. Universal, inalterable y muchas veces inexplicable por los demás, quienes consideran que es una sensación y un quehacer que solo las mujeres pueden describir y poder llevar a cabo de una forma esperablemente impecable para formar una criatura también esperablemente sana para el orden establecido.

La historia occidental se ha encargado de hablar por ellas, construyendo una idea de maternidad definida como la “Gran madre”, imagen representativa de responsabilidad de crianza y de un cariño “nacido” desde el instinto maternal, constructo que configura las conductas de la madre. Desde ahí, el quehacer de las mujeres se ha construido a partir un imaginario social que les adjudica la maternidad; no solo deben procrear y responsabilizarse del cuidado de sus hijos/as, si no también ser cariñosa, sacrificada y vinculada con y por ellos/as. Este es el modelo normalizado.

Por ello, es importante poder identificar y mirar con ojo crítico la teorización existente sobre representaciones sociales en torno a la maternidad, pues ha sido construida desde los discursos y prácticas históricas, adjudicando a las mujeres ciertos roles a partir de lo socialmente dominante. Por esto, se vuelve relevante indagar y analizar las representaciones sociales del rol materno de un grupo social en particular, compuesto por

distintas mujeres-madres que tienen hijos con Trastorno del Espectro Autista (TEA), durante un periodo específico de su vida; durante la primera infancia del niño o niña.

Pues, entendiendo que las representaciones constituyen un conocimiento socialmente elaborado a través de las experiencias y comunicación social, se pretende visualizar los principios propios de este grupo social, dando cuenta de sus particulares modalidades de ser y ejercer la maternidad, por lo que se presta principal atención al habla y a los contextos de sus discursos (Cerón, 2006)

Es por ello que el presente estudio, enmarcado en el ejercicio de memoria de pregrado de la carrera Licenciatura en Educación y Pedagogía en Educación Diferencial con especialidad en Discapacidad Mental, surge desde el interés por analizar las representaciones sociales del rol materno de mujeres-madres de niños y niñas con Trastorno del Espectro Autista durante la Primera infancia, enfatizando en sus experiencias y contextos.

Dicha investigación, es de carácter cualitativo, mediante un estudio de caso colectivo e interpretativo realizado a cuatro mujeres-madres de diversos contextos sociales, lo cual vuelve aún más interesante el proceso llevado a cabo, pues se evidencian elementos y factores influyentes en cada uno de ellas, sumando además el acontecimiento sanitario vivido actualmente en el país y en el mundo (pandemia COVID-19). Por lo mismo, la importancia de realizar dicho estudio recae en el significado psicológico y social que le entregan las mujeres-madres al rol materno que ejercen con su hijo/a que presenta “Trastorno del Espectro Autista”.

Para el desarrollo de la investigación, se utilizó la entrevista semi-estructurada y entrevista en profundidad, además de una constante indagación teórica, triangulando de esta forma la información obtenida con el estado del arte del tema abordado. Finalmente, las motivaciones que determinan la realización de este estudio dentro de nuestra especialidad de Educación Diferencial, guardan relación con la intención de generar conocimiento sobre la temática abordada apuntada a las maternidades y al espectro del autismo, ambas configuradas bajo criterios de normalización y categorías sociales, siendo importante llamar a la concienciación del vínculo de ambos.

CAPÍTULO I: Planteamiento del problema

I. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

¿Quién puede cuidar a los niños, a los enfermos, a los ancianos mejor que ella? ¿Quién tiene la habilidad necesaria para disponer de la casa, de sus tareas esenciales—preparación de alimentos o labores de limpieza— y prestar apoyo emocional, al mismo tiempo? ¿Quién, sino la mujer tiene oídos sensibles para las cuitas de hijas adolescentes, mientras resuelve demandas de salud de la abuela que cohabita en la misma casa, planifica mentalmente lo pendiente y, de paso, alimenta a la mascota? Y sobre todo, ¿quién pone todo esto en cuestionamiento?” (RSMLAC, 2008. p.4).

Clara está la imagen que se tiene de las mujeres y sus labores, los cuales están relacionados a quehaceres domésticos y de cuidado. De hecho, la historicidad y las investigaciones llevadas a cabo dan cuenta de ello. Pero, ¿cómo se va configurando esta imagen y lo que conlleva? Para ello, se requiere realizar un recorrido en la configuración histórica que adjudica a las mujeres ciertas características y tareas a cumplir, para así comprender este imaginario social.

Desde una mirada histórica occidental, las primeras civilizaciones tales como la antigua Grecia y Roma, manejaban una mirada sobre la mujer relacionada a su obligación y deber cívico de la maternidad, la castidad antes de ella, el patrimonio, entre otros. Frente a lo que remite sus creencias, ellos/as veneraban a diversas diosas, otorgándoles el poder de la vida, la muerte, la reproducción, fertilidad e incluso asociándose con la tierra. De manera similar, dentro de la mitología egipcia también se adoraba a una mujer; Isis, quién era la reina de los dioses, y quién representaba un modelo de perfección de esposa y madre. También en el libro de Génesis- antiguo testamento judío-se declara la creación de Eva, una mujer formada por Dios, quién surge de una costilla de Adán, el hombre (Esclapés, 1996; Stanton, 1997; Fernández & Rodríguez, 2011).

Ahora bien, según (Royo, 2011) durante la Edad Media Occidental-Europea, época caracterizada por la gran carga semántica del cristianismo, el cual desde su seno filosófico involucra un vínculo con el control patriarcal, las mujeres eran vistas desde una función reproductiva y procreadora, con un carácter débil y moldeable, sujeta a los deseos y peticiones de su esposo; sujeto racional, trabajador y padre de familia. Dichas

caracterizaciones, devela la gran diferenciación social-biológica reproductiva construida y atribuida desde épocas remotas a los hombres y a las mujeres, situando a cada uno/a en un lugar determinado en la sociedad.

El constructo adjudicado a las mujeres durante esta época presenta dos caras del mismo imaginario social. Por un lado, se requiere su existencia desde una necesidad instrumental y utilitaria de sus cuerpos para la procreación. Por el otro, eran vistas como moralmente viciosas, siendo de esta forma situadas desde una inferioridad social ante los hombres, pues según Estramiana & Fernández (2006), las mujeres son vistas como hidras de la ignorancia, y por ende deben dedicarse exclusivamente a lo que su capacidad biológica e innata “les permite”, es decir, ser madres. Es más, entendiendo que la responsabilidad absoluta del procrear es atribuida a las mujeres, la fortuna como la desgracia de la criatura nacida, también lo es.

Ahora bien, para continuar es importante detenerse en el término de esta época y el comienzo de la Época Moderna, con el propósito de cargar de sentido el rol de las mujeres-madres en Chile.

Según Gargallo (2007) las mujeres latinoamericanas, durante la existencia masiva de comunidades primitivas, tenían un rol social más activo, tal como participar de rituales, decisiones de la comunidad, transmitir conocimiento, ser parteras, curanderas y madres de la comunidad; la crianza era compartida con otras mujeres. Frente a esto, la historicidad occidental no recogió testimonios de la relevancia de sus labores.

Esta vivencia comunitaria fue interrumpida por el proceso de colonización nombrada “Conquista de América”, o más bien dicho por Bartolomé de las Casas en palabras de Arnoldsson (1960), una época llena de violencia ilegal e inmoral, donde poblaciones enteras fueron esclavizadas y/o exterminadas. Dentro de estas comunidades, las mujeres indígenas vivieron múltiples formas de violencia a diferencia de los hombres, pues “toda situación de conquista y dominación crea condiciones para la apropiación sexual de las mujeres de los grupos derrotados para afirmar la superioridad del vencedor” (Gargallo, 2007, p.21), viviendo a la vez un despojo cultural expresado a través del sometimiento de estas mujeres

indígenas a la educación europea, quienes las formaban bajo el ideal de mujer-europea, llamándoles “niñas-doncellas indias” .

El paso a la Revolución Industrial en Europa Occidental (s.XVIII), se caracterizó por un periodo de conflictos bélicos y en consecuencia por una constante modificación del rol de las mujeres-madres. En primera instancia, la división sexual del trabajo se hace evidente a través del quiebre de las dinámicas familiares medievales, ya que los hombres emigran a trabajar en la esfera pública y las mujeres se mantienen en la esfera privada de manera exclusiva, es decir en el hogar. Sin embargo a finales del s. XIX las mujeres europeas se integran a las fábricas debido a la ausencia de los hombres, laborando bajo condiciones precarias y criando a sus hijos/as a la vez (Chaura & Fuentes, 2011).

De manera similar, ante la llegada de la industrialización en América Latina a finales del siglo XIX y principios del XX, las mujeres chilenas comenzaron a migrar del campo a la ciudad, trabajando así en la manufactura de alimentos, textiles, vestuarios y tabaco, considerándose ya en 1912 como el tercio de la población económicamente más activa. Sin embargo, sus sueldos y condiciones laborales eran precarias, y no vistas como una prioridad para el Estado y las empresas (Chaura & Fuentes, 2011).

Las presiones sociales de las mujeres-madres eran múltiples, pues vivenciaban diversos obstáculos para poder realizar sus quehaceres y mantener sus vidas estables, tanto en sus trabajos remunerados como lo que comprendía sus maternidades; tal como acudir a controles prenatales y postnatales, amamantar a sus hijos/as en el tiempo posible, mantener sus fuentes laborales y ocupaciones domésticas, viviendo así constantemente en tensión (Sagredo & Gazmuri, 2013).

Con el paso de los años, las mujeres chilenas pudieron legitimar ciertos derechos que se encontraban en la tinta de lucha, gracias al movimiento feminista de los años 40' a 60'. Sin embargo, hay cosas que se mantuvieron, pues el Estado en vez de propiciar que la carga del trabajo doméstico y de cuidado se comparta equitativamente, obliga a los empleadores a hacer ajustes labores para que las mujeres puedan mantener dicha carga y la compatibilicen con el trabajo remunerado, presentándose de manera paralela diversas leyes de protección maternal (Sepúlveda, Poblete & Yachan, 2017).

En la actualidad esta realidad se ha ido configurando para las mujeres, sin embargo según Royo (2011) muchas mujeres-madres aún siguen cumpliendo dobles o hasta triples jornadas laborales (maternidad, trabajo en el mercado, labores domésticas, u otros). De este modo, se evidencia que incluso las mujeres que emigran del ámbito privado al público como las que se mantienen en el hogar se les impugna el rol de la maternidad, pues el “hecho de que las mujeres sean mujeres es más relevante que las diferencias que haya entre ellas” (Pateman & Romero, 1995, p.30) debido a que la maternidad “ha sido enlazada a lo femenino, como referente de lo que significa socialmente ser mujer” (Arregui, 2004, p.93).

Frente a ello, Auad (2009) explica que la sistematización categorial de sexo/género produce condicionantes y características a asumir en función del sexo, vinculándose de manera determinada lo considerado socialmente femenino, tal como; ser una sujeta sensible, poseer una afectividad innata y “natural” para cuidar de los demás, ser delicada, entre otras características sociales, con el morfismo sexual aparente-hembra- o socialmente visto como sexo/mujer. Desde ahí, se va configurando la imagen social de la mujer, pues es “la más indicada” a partir de sus características femeninas y reproductoras, para poder cumplir con el papel de madres, adjudicándoles de esta forma a las mujeres, el rol de *la maternidad*, la cual se diferencia tajantemente con la masculinidad y los roles que debe cumplir el hombre, produciéndose relaciones desiguales.

Estas significaciones, las cuales posicionan a los cuerpos feminizados bajo una asociación con la reproducción y fecundación desde una base hegemónica, tienen su origen en construcciones culturales-simbólicas que forman representaciones en la colectividad a partir del discurso circulante entre las personas, creando el imaginario colectivo, o sea, *representaciones sociales (RS)*

Estas, son una modalidad particular del conocimiento que se conforma a partir de elementos abstractos que se convierten en una imagen-significado contextualizada, familiarizada y propia del sentido común para los/as sujetos/as, convirtiéndose en modelos explicativos que orientan y fundamentan los comportamientos en la realidad, cristalizando así características y papeles sociales. Las representaciones sociales, se construyen desde y a partir de la interacción social, donde los intercambios comunicacionales significativos,

involucran fantasías, impulsos y afectividades de las personas. Éstas conformarán el sentido que se le entregue a su realidad (Moscovici citado en Mora, 2002).

Frente a ello, Bowlby citado en Auad (2009) se enfoca en la interacción social existente entre padres/madres e hijos/as, planteando que “los modelos operativos internos o representaciones mentales se basan en la interacción paterno-filial” (p.28), es decir desde la experiencia subjetiva de estar con otro sujeto significativo o cercano dentro del círculo próximo, tal como el padre, madre, hijos o hijas, creando así una representación mental en los sujetos y las sujetas; tal como la imagen ideal de maternidad y el ejercicio relacional de esta.

Entonces, si las representaciones sociales se construyen desde las interpretaciones subjetivas durante y desde las interacciones sociales, en donde las personas le entregan un sentido a su realidad, ¿Por qué se construye un imaginario social respecto al cómo “ser madre” si la realidad social tiene relación con las condiciones de existencia de cada uno de los sujetos y las sujetas? (Cerón, 2006).

Frente a ello, Erich Neumann (2009) realiza un gran aporte a través de una investigación donde estudia las estructuras simbólicas de la imagen femenina, basándose en que no existen varios prototipos femeninos, sino sólo uno: *La Gran Madre*, capaz de diversificarse en infinitas formas en el inconsciente colectivo, formando así; *maternidades*.

Por ende, dentro del rol materno socialmente construido a lo largo de la historia, el cual responde a esta gran estructura e imagen del “ser madre”, son las mujeres quienes se han encargado del cuidado de los demás, principalmente de sus hijos/as, siendo parte de las responsabilidades que deben cumplir, ya que presentan una afectividad innata y “natural” por cuidar de otros, debido a que tienen un “*instinto maternal*” considerado como parte de ellas, principalmente de las que son madres, siendo de esta forma, no solo responsables del cuidado de sus hijos/as y de los demás, sino también de entregar amor, afecto y bienestar (Royo, 2011).

Esto, involucra mantener un vínculo estable con sus hijos/as, satisfaciendo todas sus necesidades, carencias y deseos, acercándose a una “crianza perfecta”, donde las mujeres-madres deben desarrollar la capacidad para sostenerlo/a emocional y corporalmente en todos los estados afectivos e impulsivos por los que pase, para así formar a un sujeto bien cuidado (Winnicott, 1998; Scheper-Hughes citado en Marcús, 2006; Molina, 2014). Por ende, se entiende que queda bajo su responsabilidad el procrear y cuidar a todo ser naciente, incluso a los apuntados como “monstruos o tarados” viviendo una carga social al procrear un ser que se “desvía” de lo normalizado y “útil” para el orden establecido en la sociedad, por lo que deberá hacerse moral, emocional y corporalmente cargo (Estramiana & Fernández, 2006).

Ahora bien, la vivencia de tener un hijo se inicia desde que las mujeres gestantes van creando en su mente imágenes conscientes e inconscientes respecto a su futuro bebé, las cuales responden a representaciones que se tienen de los niños y las niñas, construidas desde disciplinas médicas que crean una infancia universal, normalizada y estandarizada (Brazelton & Cramer citados en Auad, 2009; Alamillo, 2011).

Frente a ello, la formación típica de la infancia, se caracteriza por que el niño y la niña desarrolle distintos recursos que lo hacen separarse corporal y afectivamente de su madre, a través de diversas experiencias vivenciales-simbólicas, existiendo cuatro etapas del desarrollo que constituyen a la *primera infancia* (0 a 7 años) caracterizada por ir formando una identidad y representación de sí mismo/a través del deseo por diferenciarse del otro, por lo que el desarrollo afectivo y la calidad del vínculo que tenga, ya sea con su madre o su figura de apego, serán primordiales para poder sobrellevar este proceso (Aucoutier, 2004; Piaget citado en Puglisevich Da Silva, 2014). No obstante, ¿qué ocurre cuando llega un hijo/a con discapacidad, el/la cual escapa de la norma y familiaridad de las ideas fantasmáticas de la perfección y deber materno de la sociedad?

Un ejemplo, sería el diagnóstico de “Trastorno del Espectro Autista” (TEA) en los/as niños/as, el cual según la Asociación Americana de Psiquiatría (2013) es una “alteración” del neurodesarrollo típico que afecta la interacción social comunicacional y las actividades de la vida diaria, presentando acciones repetitivas, intereses fijos y semejantes. Frente a esto, Riviere & Martos (2000) sostienen que en un principio el desarrollo del niño y la niña con

TEA es aparentemente “normal” no obstante con el paso de los meses alcanza una cerrada soledad y un desarrollo fuera de lo común.

¿Qué significa presentar un trastorno? ¿Cómo influye el diagnóstico de los/as hijos/as en las mujeres-madres y en el proceso relacional con estos/as? Según Ribeiro (2015) existe una naturalización acrítica cada día más cotidiana en los consultorios clínicos, las escuelas y los hospitales que consiste en patologizar a los niños y niñas que presentan diferencias que escapan de los criterios de normalidad de la niñez. Pues, de hecho la terminología de “trastorno” se asocia con una alteración, desviación y déficit; todas ellas fuera del orden establecido y la visión biopolítica que entrega las pautas de la biologización normalizadora del cuerpo, donde las personas con TEA se encuentran fuera de ellas.

Por ende, comprendiendo que las mujeres-madres son parte fundamental de esta sociedad, Marre, et al. (2015) afirma que en el caso de las mujeres-madres de niños/as con discapacidad, se evidencian ciertas “concepciones” sobre el ser madre y lo que involucra. Deben cargar con distintas imposiciones sociales por ser mujer, y a la vez madre de un/a niño/a con discapacidad, el cual sale de la norma social y esperada, provocando una idea de omnipotencia en el que hacer de aquellas, pues “ser madre de un niño con discapacidad significa estar dispuesta a todo” (Felso, 2018) y a su vez vivir con culpa porque sus hijos son “callados y retraídos”.

Entonces, ¿Se relaciona la construcción social de la figura de las mujeres-madres con la configuración social de la discapacidad en el quehacer materno? Entendiendo que existen distintas maternidades, se encuentra un grupo de personas compuesto por mujeres-madres de hijos e hijas con “Trastorno del Espectro Autista”, donde las investigaciones y diversas fuentes consultadas, no han logrado realizar una profundización respecto a las vivencias personales y relacionales de las mujeres en conjunto con sus hijos con TEA durante la primera infancia, etapa donde comúnmente ocurre el diagnóstico, incidiendo esto en la necesidad de establecer una investigación que logre captar la realidad en su complejidad, pues los diversos discursos investigativos estudiados, refieren a la maternidad y discapacidad como construcciones separadas dentro del imaginario social, emergiendo el interés de investigar el vínculo existente de estos constructos en una población de mujeres situadas en el contexto chileno

Por lo tanto, *¿Cuáles son las representaciones sociales del rol materno de mujeres-madres de niños y niñas con Trastorno del Espectro Autista durante primera infancia?* Este proyecto tiene como foco principal estudiar a mujeres-madres de niños con TEA durante una etapa importante del desarrollo, para así responder al principal cuestionamiento de esta investigación y ser un aporte a la academia.

CAPÍTULO II: Objetivos

II. OBJETIVOS

- **Objetivo general**

Analizar las representaciones sociales del rol materno en mujeres-madres de niños y niñas con Trastorno del Espectro Autista durante la primera infancia.

- **Objetivos específicos**

1. Describir los elementos emergentes en los discursos en torno al rol materno de mujeres-madres de niños y niñas con TEA durante la primera infancia.

2. Interpretar los significados que entregan las mujeres-madres, de niños y niñas con TEA durante la primera infancia, a su propio rol materno.

CAPÍTULO III: Marco Referencial

III. MARCO REFERENCIAL

3.1 REPRESENTACIONES SOCIALES

- *Representación y Modelo social*

Desde la perspectiva de la Psicología social o Modelo social, la interacción entre personas juega un papel fundamental para comprender la realidad y el quehacer dentro del día a día. Esto quiere decir, que tanto el pensamiento, sentimiento y conducta de las personas resultan influenciados por la presencia de otras y los discursos circulantes que surgen a partir de la convivencia e interacción, cuestión que va definiendo un terreno común entre ellas, debido a que poco a poco se van generando componentes colectivos y comunes dentro de los intercambios comunicacionales, tal como los valores y las creencias, que serán vitales para así otorgarle una significación al mundo social (Allport citado en Morales & Moya, 2007).

Por lo tanto, las personas definen el sentido del accionar en su cotidianidad a partir de la representación colectiva que han ido construyendo, lo cual involucra una estrecha relación entre el quehacer individual y las reglas sociales que lo organizan, siendo estas la partícula básica de toda moral, derecho, valores y costumbres comunes a la cual toda persona se debe regir (Durkheim citado en Lorenc, 2014).

Ahora bien, cuando nos referimos a “representación” quiere decir que las personas hacen presente en algún sentido, algo que literalmente no lo está, mediante un proceso de internalización de objetos y situaciones que conlleva un orden de afectividades y significados, pues no son solo imágenes o ideas que se forman en el psiquismo desde el exterior al interior, sino que es una construcción y un proceso (Costas, 2002; Lifante, 2009).

No obstante, uno de los representantes de corrientes empiristas, John Locke citado en Gallo (2006), afirma que el mundo externo es el que entrega información a los sujetos, y antes de que eso pase, la mente se encuentra vacía. Esta mente se va llenando de experiencias a partir de la información que perciben los sentidos.

Sin embargo ¿Ésta no será una postura que valida la posición pasiva de los sujetos y las sujetas? Las personas se encuentran en constante movimiento a través de la acción y el pensar, siendo parte activa de la construcción del conocimiento, el cual se va conformando en la medida en que van relacionándose con otras personas de su interés, esquematizando estas experiencias en las estructuras cognitivas internas. Por ende, se entiende que la construcción de la información no es exclusivamente externa ni interna, siendo un proceso más complejo que ello, pues el conocimiento se va conformando desde múltiples relaciones sociales que se van estableciendo desde el desarrollo prematuro (Marx & Engels, 1975; Bruel dos Santos, 2008; Alonso & Sandoval; 2012, Álvarez & Balmaceda, 2018).

En este sentido, se visualiza como un gran aporte y clarificación al concepto de representación, la perspectiva epistemológica genética de los estudios piagetianos que apuntan a las creencias infantiles sobre el mundo. El modelo piagetiano plantea que la inteligencia y socialización son procesos que se dan de forma simultánea, sin causalidad una de otra, dándole relevancia a los procesos cognitivos individuales durante la primera infancia (Bruel dos Santos, 2008; Castellar, 2011).

A pesar de ello, se presenta una relación de reciprocidad entre la lógica individual y el desarrollo social, lo cual se evidencia en las etapas progresivas de descentramiento que va vivenciando el niño y la niña. Este proceso se define como la capacidad del recién nacido, después de haber aprendido sobre sí mismo, de iniciarse con otros elementos, personas y ambientes, aprendiendo con ellos a través del pensamiento simbólico y del lenguaje, donde va a ir construyendo su “yo” dentro de una relación estrecha con el mundo, aprendiendo a representar y representarse (Bruel dos Santos, 2008; Castellar, 2011).

Por ende, las personas desde su niñez construyen una forma específica de conocimiento, es decir *una representación social* (RS en adelante) la cual hará que el niño y la niña se coloque dentro de lo que va conociendo, pudiendo otorgarle un sentido a lo que observa y una imagen a lo que significa. Un ejemplo de esto, es cuando los/as niños/as no solo dibujan lo que ven de un objeto, sino todo lo que piensan y saben de él también. (Castellar, 2011; Moscovici citado en Mora, 2012).

- *Construcción de las Representaciones Sociales (RS)*

Comprenderemos las RS desde los postulados de Serge Moscovici, psicólogo rumano que logra clarificar la construcción del conocimiento social que hace entendible la realidad de las personas. Dentro de su escrito *El psicoanálisis, su imagen y su público* (1979) plantea la teoría de **Representaciones Sociales (RS)**, definida como “un corpus organizado de conocimientos y una de las actividades psíquicas gracias a las cuales los hombres hacen inteligibles la realidad física y social, se integran en un grupo o en una realidad cotidiana de intercambios, liberan los poderes de su imaginación” (Moscovici citado en Mora, 2002, p.7).

Las RS se caracterizan por ser una forma particular de conocimiento y una estrategia e instrumento para el intercambio comunicativo entre las personas, pues no solo emergen desde las relaciones grupales, sino también ayudan a conformarlas. Desde ahí, las RS logran confirmar las convenciones grupales resultando ser coherente para los/as sujetos/as, quienes irán construyendo y reconstruyendo mentalmente su realidad mediante la expresión de discursos conformados desde y en la práctica, siendo relevante este proceso colectivo comunicativo para lograr que las personas se comuniquen consigo mismas y con los demás (Head citado en Mora, 2002).

Dentro de esta red comunicativa y conceptual existen tres dimensiones que conforman este “universo de opiniones” y/o discursos circulantes, que hacen que se configuren las RS sobre algo o alguien. Primero, se encuentra *la información*, caracterizada por ser la suma de conocimientos o explicaciones con que cuenta un grupo acerca de una situación, hecho, fenómeno, acontecimiento u otro, para dar sentido a las relaciones cotidianas. También, se encuentra *el campo de representación*, el cual es la organización jerarquizada del contenido de las representaciones que tienen los sujetos y sujetas, la cual puede variar de grupo en grupo o dentro del mismo, siendo relevante la ideología y todo el contexto que se tiene sobre la representación. Por último, se encuentra *la actitud*, siendo la dimensión más relevante para poder entender la RS, pues ésta es la orientación y conducta que toman las personas en relación a la representación social, entendiéndose que estas se van a informar y representar una cosa solo cuando ya han tomado posición sobre ella,

caracterizándose esta dimensión por ser un componente afectivo de las RS lo cual determina la variación entre grupos y personas (Moscovici citado en Mora, 2002).

Ahora bien, se pueden distinguir dos procesos de funcionalidad y operacionalización del pensamiento en torno la concretización de las RS para así poder entender, otorgar una figura y sentido, y nombrar la realidad. Estos, involucran una interdependencia entre lo psicológico y las condiciones sociales (Moscovici citado en Mora, 2002).

En primera instancia se encuentra la *objetivación*. Ésta, es el proceso que consiste en transformar un elemento y/o concepto abstracto en algo casi concreto, hasta formar un núcleo figurativo que se naturalice. Estos elementos abstractos son palabras, objetos, cosas y personas. Es decir, este proceso consiste en la suma de elementos descontextualizados que se tornan en una imagen consistente y familiar, para que así, el sujeto logre identificarlas fácilmente dentro de su realidad, objetivando y naturalizando a partir de una serie de valores, creencias y afectos que se articulan desde la realidad social-cultural a la propia experiencia, transformándose en categorías de lenguaje y de entendimiento. (Moscovici citado en Mora, 2002).

Es importante señalar que las RS emergen en determinados contextos, es decir aparecen cuando hay situaciones significativas, o momentos de crisis y conflictos sociales, lo cual apunta a tres necesidades: “a) clasificar y responder a acontecimientos complejos y dolorosos; b) justificar acciones planeadas o cometidas contra otros grupos; c) para diferenciar un grupo respecto de los demás existentes, en momentos que pareciera desvanecerse esta distinción” (Tajfel en Mora, 2002, pág. 8).

Este proceso mantiene tres pasos: la *construcción selectiva*, la cual se origina desde la selección que realiza la persona a partir de criterios culturales y normativos dentro de lo social; el *esquema figurativo*, el cual a partir de los discursos que se retienen, estructuran un esquema conceptual, sintetizando, condensando y concretizando con imágenes o figuras lo que se selecciona. Y por último, la *naturalización*, siendo esta la expresión misma y directa de la transformación conceptual a la materialización, es decir, los conceptos y elementos se

transforman en categorías del lenguaje para nombrar la realidad (Moscovici & Jodelet citado por Bruel dos Santos, 2008).

En relación a lo anterior, la segunda fase de operacionalización de las representaciones sociales, es el *anclaje*. Este es el proceso de integración cognitiva de la representación objetivada, al sistema de pensamiento preexistente. Esta inserción, posibilita y modela las relaciones interpersonales e intergrupales, siendo un instrumento útil para interpretar la realidad y orientar las conductas, es decir, puede entregarles un sentido al contenido de la realidad, siendo un mecanismo para afrontar nuevos conocimientos acoplándose, innovando o modificando mecanismos preexistentes (Moscovici & Jodelet citado por Bruel dos Santos, 2008).

De tal modo, es que se entiende, que las RS se conforman desde un modelo operativo y lógico de información tanto cognitivo como social. Esto quiere decir que la representación objetivada, naturalizada y anclada es utilizada para interpretar, orientar y justificar los comportamientos sociales, pudiendo categorizar el mundo a partir del orden y significado que las personas le dan a este, a través de la sistematización, diferenciación y simplificación de los elementos de la realidad, comparando unos con otros mediante criterios evaluativos relacionados a valores culturales (Bruel dos Santos, 2008).

De hecho, la manera en que los sujetos desarrollan su pertinencia social y/o se acoplan a un grupo humano con intereses afines, es parte del mecanismo categórico y evaluativo que realizan, siendo las condiciones sociales y contextuales dentro del grupo humano, un aspecto primordial para realizar esto. Por ende, las categorías que surjan para organizar y reconocer las representaciones no son netamente individuales, sino compartidas, tomadas de un fondo cultural común, existiendo tanto un sistema de pensamientos dominantes que influye en la construcción de las categorizaciones sociales como un sistema propio del grupo, lo cual diferencia a los sujetos/as (Bruel dos Santos, 2008).

Por lo tanto, el medio cultural en que viven las personas, el lugar que ocupan en la estructura social, y las experiencias concretas con las que se enfrentan a diario influyen en su forma de ser, su identidad social y la forma en que perciben la realidad social

(Moscovici, 1979), ya que al conformar el actuar y el comportamiento en el mundo, se cristalizan identidades e historias, determinando papeles y características, pues las representaciones sociales al ser un sistema de códigos, valores y lógicas definen la conciencia colectiva, la cual rige la normativa, determinando límites y posibilidades a las mujeres y hombres en el mundo.

- *Hegemonía y sentido común*

Las RS logran orientar a los sujetos a poder tomar ciertas decisiones y accionar de múltiples formas a partir del modelo representacional que tengan de la realidad, el cual es construido a partir de lo socialmente elaborado y consensuado en el entorno en el cual las persona se encuentren, como también del sentido de pertenencia que ellas tengan en su grupo cercano, por lo que se consideran ciertos elementos al momento de actuar de una u otra forma ante ciertas situaciones de la cotidianidad.

Desde ahí, Ramírez (2008) plantea que el *sentido común* es la lógica simbólica de los sujetos y sujetas que funciona como el referente para el comportamiento, comunicación y pensamiento, guardando así una estrecha relación con los sistemas sociales dominantes. Manteniendo el sentido común, sabemos qué hacer ante distintas situaciones y desafíos de la cotidianidad, resolviendo estas con eficacia y logrando así crear categorizaciones para organizar nuestra vida.

Sin embargo, el sentido común o conocimiento común, carece de homogeneidad, ya que presenta modificaciones estructurales del saber a partir de distintos factores culturales, sociales e históricos en cada grupo humano, que influyen la manera de actuar y tomar decisiones en las personas, interviniendo a través de múltiples áreas, tal como el contexto donde se sitúan los grupos, el bagaje cultural, códigos y también valores ligados a la pertenencia social de los sujetos y las sujetas (Moscovici citado en Mora, 2002).

Un ejemplo de ello, es el fenómeno social de *la maternidad*. Ésta, es una construcción social, cultural y simbólica que se forma a partir de discursos dominantes, creencias, valores, entre otros elementos que entregan una forma de ser y actuar de las personas que ejercen este rol. No obstante, puede diversificarse o tomar forma según los

contextos particulares de cada persona que la ejerza, conformando así, no solo una maternidad, sí no muchas de ellas. Más adelante se profundizará en esto (Barrantes & Cubero, 2014).

Entonces, se comprende que las RS configuran el sentido común de las personas, que por un lado, tiene elementos que son propios del grupo de pertenencia y que representa la variación de la información entre personas, y por el otro, presenta elementos dominantes que se instalan como naturales, reproduciéndose en el tiempo, siendo éste un hecho característico de la configuración de las RS, pues se encuentran constantemente en tensión frente a las variaciones, diversificaciones e intentos de configuración.

Esto se debe, a que la información circulante y común entre distintos grupos humanos se relaciona a un sistema de pensamientos dominantes dentro de la sociedad, pues tienen una base estructurada llamada *hegemonía*, la cual alude a un modo de ejercer la dominación desde una integración de fuerzas políticas, sociales y culturales, articulando los procesos de la vida cotidiana con las distribuciones de poder dentro de las relaciones que hacen que estas se conformen como tal, quedando en manos de los grandes dispositivos de poder (Gramsci citado en Rauber, 2016).

La hegemonía busca dar explicaciones a estas distribuciones de manera constante, de modo tal que las personas dentro de los grupos humanos puedan naturalizarlas y transformarlas en conocimiento social. Por tal, la hegemonía se hace presente en la naturalización de las relaciones sociales, esquematizando el orden social de las personas a través de la jerarquización de estas mismas, así como del funcionamiento de la vida social, asignando roles a cada sujeto/a (Gramsci citado en Rauber, 2016).

3.2 GÉNERO

Dentro de la sociedad y de los grupos humanos en específico, los sujetos y las sujetas cumplen ciertos papeles y características que se encuentran configuradas a partir de una serie de concepciones y prácticas destinadas para cada uno/as de ellos/as. Estos/as deben seguir y orientar su realidad en función del imaginario social, pues el pensamiento dominante ordena y establece a la sociedad de una forma determinada (status quo) por lo

que se espera que las personas en su generalidad cumplan con ciertas funciones y respondan naturalmente a lo que se ha ido conformando como común. Frente a ello, los comportamientos para cada sujeto/a se caracterizan por una diferenciación categórica del ser y el quehacer de las personas, que ubican a la mujer en un sector y al hombre en otro.

Por ende, al orientar los comportamientos para uno y para otra, se construyen cierto tipo de relaciones sociales entre ellos y ellas, conformando así una estructura jerarquizada y asimétrica que da sentido a las *relaciones de género* y todo concepto y práctica construida alrededor de estas (Rostagol & Piscitelli citados por Royo, 2011).

Las relaciones de género tienen su génesis en el sistema categorial sexo/género, el cual es “un conjunto de disposiciones por el que una sociedad transforma la sexualidad biológica en productos de la actividad humana, y en el cual se satisfacen esas necesidades humanas transformadas” (Rubin citado por Sánchez, 2013, p.9). Frente a ello, la división realizada en primera instancia es la llamada sexo; relación dicotómica varón-mujer anclada a un orden biológico y a la posesión de órganos genitales. Por otro lado, se encuentra el género; el cual es la bipolarización entre lo masculino-femenino, siendo éstas, características, rasgos de la personalidad, actitudes y conductas construidas social y culturalmente para cada persona, siendo expresadas a través de la distribución de roles y funciones diferenciadas, formando así estereotipos de género. Estos, responden a imágenes mentales que pretenden simplificar los atributos características y roles individuales de las personas, para así categorizarlas de una u otra forma, esperando que la persona actúe, y tenga atributos y comportamientos conforme a lo construido en torno a sus funciones físicas, biológicas, psicológicas, sexuales y sociales, abarcando entonces, a grupo de mujeres y subgrupos de ellas, como también a grupos de hombres y subgrupos de ellos (Cook & Cusack, 2010).

Estos atributos se adscriben a un u otro sexo, el cual es comúnmente visto como natural y anterior al género. No obstante, construyéndose el género se le entrega una significación social al llamado “sexo” el cual es una denominación discursiva y práctica dentro de la matriz de relaciones del género mismo, pues por un lado se podría nombrar a la persona desde el dimorfismo sexual aparente relacionado a la especie (Mingote & López-Doriga citado en Bruel dos Santos, 2008), o idealmente no ser categorizado antes de qué se

forme como humano. Por ejemplo, desde la interpelación médica se reemplaza la categoría de “bebé” por las categorías lingüísticas de “niño y niña” o “varón o mujer”, masculinizando a uno y feminizando a otra, reproduciendo estas denominaciones de manera reiterativa a través del tiempo, mediante los aparatos hegemónicos que dominan la información circulante, generando así una representación social dominante (Butler, 2018).

Es por esto, que el género es performativo, entendiéndose que las normas que lo rigen, se reiteran y se hacen presentes constantemente en el discurso y el quehacer cotidiano, esperando que las personas puedan apropiarse de esto para que así, el poder estructural se materialice y naturalice, cuestión que influye en la configuración de roles y papeles, como también de las identidades y percepciones que las personas realizan de sí mismas desde y en las interacciones sociales, pues, la autopercepción es una realidad compleja, dinámica y multifacética que se va reestructurando desde distintas experiencias sociales que contienen un orden y discursos dominantes, por lo que la imagen que las personas tienen de sí mismas surge a partir de estas vivencias, de la influencia y la interpretación de ellas (De Tkachenko & De Lameda, 2008).

De modo que, el constructo representacional propio de cada persona presenta connotaciones emocionales y evaluativas, pues el sujeto y la sujeta examinan sus actos, capacidades y atributos, los cuales son construidos socialmente para hombres y para mujeres de manera diferenciada, y a su vez es interpretados por ellos/as, para así enunciar sus criterios y valores personales que emanan de su interior, es decir, autoestima y autovaloración (De Tkachenko & De Lameda, 2008).

- *La división sexual*

Se comprende entonces, que la feminización y masculinización no quedan en la simple denominación, pues hombres y mujeres cumplen roles sociales en torno a ello. Estos, son papeles y tareas que se expresan en el comportamiento y funcionalidad de las personas acorde al punto de vista normativo, siendo distintos para la mujer y para el hombre a partir de las relaciones de género construidas, por lo que cada actitud y conducta se expresa en un lugar y espacio para cada uno/a, denominado como división sexual del trabajo (Bruel dos Santos, 2008; Butler, 2018).

La división sexual del trabajo se caracteriza por la desigualdad de las tareas y de los espacios para la mujer y el hombre a partir de creencias, actitudes y valores atribuidos al posible desempeño de la mujer-femenina y el hombre-masculino en torno a una y otra labor. Estas, se caracterizan por mantener una lógica binaria y dicotomizada, donde se produce una relación de poder entre el hombre, quien domina y realiza labores reconocidas como intelectual y físicamente “superiores”, y la mujer, quien se encuentra subordinada ante el poder valórico del hombre, donde el punto de referencia es el hombre-masculino, el cual se construye a partir de la diferenciación y oposición de la “otredad”, situándose la mujer y todo lo “otro” en lugares excluidos e inferiorizados para la sociedad, siendo ella quien realiza tareas y funciones en torno al trabajo reproductivo y de cuidado, es decir al trabajo doméstico y de crianza, siendo el hogar y la maternidad referentes para la feminidad (De Barbieri, 1993; Royo, 2011; Butler, 2018).

3.3 MATERNIDAD

Desde la performatividad del género, se visualiza la repetición constante de las funcionalidades a cumplir por parte de los hombres y de las mujeres evidenciándose una diferenciación casi excluyente entre uno y el otro. Este hecho, se sostiene por estructuras dominantes que entregan un orden a estos papeles sociales, haciéndolos pasar como algo natural, siendo una de ellas el *patriarcado*, sistema construido por factores económicos, sociales y sexuales que contiene una totalidad de procesos, relaciones e ideologías que giran en torno a la condición del hombre-masculino, el cual es el modelo de lo humano y punto de referencia para la jerarquización del poder, quedando la mujer en la inferioridad y la diferencia, cumpliendo roles exclusivos entorno a la construcción genérica femenina (Facio & Fries, 2005).

Este sistema produce, reproduce y promueve valores, creencias y costumbres a través de dispositivos que validan la subyugación de las mujeres, tales como la familia, educación, las religiones, las ciencias, entre otras, siendo transmitidas durante la socialización a lo largo de la historia, resaltando la funcionalidad sexual y social atribuidas a las mujeres entorno a diferentes roles exclusivos y naturales para ellas, entre ellos, la

maternidad (Rubin citado en Sánchez, 2013, Butler, 2018, Facio & Fries, 2005, Fernández, 1993).

- *Historia de maternidad*

Durante la época griega y romana, se manejaba una idealización de las mujeres relacionada a los deberes cívicos que debían cumplir; maternidad, castidad, patriotismo y cuidadoras. Ellas, eran las guardianas legítimas y fidedignas del espacio privado y las posesiones del hogar, puesto que sus labores se volcaban a ser cuidadoras de casa, concebir hijos legítimos a su esposo para asegurar la vejez y la patria, y reproducir los ritos y creencias. Por lo demás, la separación entre varones y mujeres tenía una demarcación material y simbólica, ya que cuando la esposa concebía un hijo, el padre lo levantaba y lo venera en función de poder entregar sus poderes hereditarios, siendo un hito político y simbólico relevante. Por el contrario, cuando nacía una niña, el padre simplificaba su reacción ordenando a la madre que la alimente en representación a qué acepta que la niña viva. Por ende, tanto la antigua Grecia como a la antigua Roma se les considera pioneros en la construcción de la noción tradicional de la maternidad pues le otorgaron a la mujer el valor de reproducción y vida, y el rol exclusivo de esposa fiel-madre-trabajo en el hogar. (Esclapés, 1996; Cid López citado por Royo, 2011).

Las concepciones tradicionalistas se vieron expresadas en los fundamentos filosóficos de Aristóteles, antiguo griego que consideraba que el papel de la mujer es secundario, receptor, nutricio, correspondiente a la materia. Mientras que el hombre, se considera un creador (identidad y el alma) un sujeto activo. Dentro de sus postulados, el rol de la mujer consistía en dar a luz y nutrir a la prole, mientras al hombre/padre le corresponde el acto de engendrar, es decir, el acto esencial de crear. No obstante, a pesar de que hoy en día se considera que los planteamientos de Aristóteles no tienen fundamento científico, sus ideas siguen dentro de las creencias y el imaginario colectivo al momento en que se enseña a los niños y niñas el proceso de gestación en las mujeres representada como el poner una “semilla” dentro de estas (Royo, 2011).

Ahora bien, dentro de las creencias egipcias, existían también veneraciones a diosas, entre ellas, Isis; reina de los dioses y gran modelo de esposa y madre. Por otro lado, se

encuentra el sagrado libro de la cultura judía donde se nombra a Eva, una mujer creada por Dios, y salida de una costilla de Adán, el hombre. Según las creencias tradicionales, ambos comen del fruto prohibido, por lo que Adán es condenado a ganar el pan con sacrificio y la mujer a engendrar a los hijos con dolor.

Durante la Edad Media y la llegada del cristianismo ante la caída del imperio romano del occidente, la imagen y labor atribuida a la mujer consistía en garantizar descendencia a la familia, tal como ser una buena madre, esposa y cuidadora de sus hijos/as. No obstante, sus labores presentaban la compañía del hombre quien transitaba de un espacio a otro, manteniendo su trabajo en casa. Por otro lado, las mujeres que no respondían a este modelo, eran una deshonra para sus parientes, pues el valor hacia la mujer se les atribuía cuando era madre. Asimismo, las mujeres que poseían conocimientos asociados a un razonamiento masculino, tales como la botánica y la medicina, eran temidas y consideradas como brujas (Barrantes & Cubero, 2014).

Para continuar, es importante detenerse en el término de esta época y el comienzo de la Época Moderna. Según Gargallo (2007), las mujeres latinoamericanas durante la existencia masiva de comunidades primitivas, tenían un rol social más activo dentro del espacio. Esta vivencia comunitaria, fue interrumpida por el proceso de colonización, una época llena de violencia ilegal e inhumana, donde poblaciones enteras fueron esclavizadas y/o exterminadas. Dentro de estas comunidades, las mujeres indígenas vivieron múltiples formas de violencia, pues “toda situación de conquista y dominación crea condiciones para la apropiación sexual de las mujeres de los grupos derrotados para afirmar la superioridad del vencedor” (Gargallo, 2007, p. 21), viviendo a la vez un despojo cultural expresado a través del sometimiento de estas mujeres indígenas a la educación europea, quienes las formaban bajo el ideal de mujer-europea, llamándoles “niñas-doncellas indias” .

Posteriormente, la Revolución Industrial en el siglo XIX, y la consolidación de la industrialización, urbanización y liberalismo político, generó una dicotomía en las relaciones de género y la división sexual del trabajo, separándose tajantemente, pues el padre comienza a trabajar fuera del hogar, siendo su rol exclusivo el proveer económicamente a su familia. Por su lado, la mujer se ubica exclusivamente en el hogar, encargándose de la crianza, del cuidado físico y emocional de sus hijos/as, cumpliendo con

las labores sociales y “biológicas”, las que se deben expresar a través del “amor maternal e instintivo”, es decir mediante la empatía y sacrificio por sus seres queridos, siendo un ideal burgués que se instala en toda colectividad del contexto occidental (Royo, 2011).

No obstante, esta época se caracterizó por un periodo de conflictos bélicos y una constante modificación del rol de las mujeres. En primera instancia, la división sexual del trabajo se hace evidente a través del quiebre de las dinámicas familiares medievales, ya que los hombres emigran a trabajar en la esfera pública y las mujeres se mantienen en la esfera privada, es decir en el hogar. Sin embargo a finales del s. XIX las mujeres europeas se integran a las fábricas debido a la ausencia de los hombres, laborando bajo condiciones precarias y criando a sus hijos/as a la vez (Royo, 2011).

Ahora bien, frente a la llegada de la industrialización a América Latina (s.XIX y XX), las mujeres chilenas comenzaron a migrar del campo a la ciudad, trabajando así en la manufactura de diversos rubros, considerándose ya en 1912 como el tercio de la población económicamente más activa. No obstante, no eran vistas como una prioridad para el Estado y las empresas, reflejándose en las condiciones labores, su retribución económica y el poco tiempo otorgado para el cuidado personal y de sus hijos en el caso de las mujeres-madres, viviendo constantemente en tensión por mantener sus vidas estables (Chaura & Fuentes, 2011; Sagredo & Gazmuri, 2013).

A finales del siglo XX y al comienzo del XXI se obtuvo el reconocimiento del derecho a sufragio femenino y acceso masivo de las mujeres al empleo y a la educación, caracterizándose el último siglo por la incorporación de las mujeres al ámbito público hasta la actualidad. No obstante, a pesar de acceder a este espacio, las labores domésticas del ámbito privado siguen recayendo en las mujeres, realizando así, según Fernández citada por Blazquez, Flores & Ríos (2012), doble o hasta triple jornada laboral, pues el trabajo doméstico no es visto como un trabajo como tal, ya que no es remunerado y es atribuido a la mujer como algo “natural” por su condición de género y propio de sus labores en la sociedad. Es más, incluso a la mujer trabajadora que emigra del ámbito privado al público, como a la mujer que se mantiene en el hogar, se les impugna el rol de la maternidad, pues el “hecho de que las mujeres sean mujeres es más relevante que las diferencias que haya entre ellas” (Pateman & Romero, 1995, p.30).

- *La Gran Madre*

A lo largo de la historia, el sistema social patriarcal se ha servido de la capacidad biológica de las mujeres para la reproducción, atribuyéndoles la unidimensionalidad de que el ser mujer es ser femenina y madre, concretizándose así, la organización de espacios y tiempos atribuidos y exigidos a cada uno/a (mujeres y hombres), donde la mujer queda situada en el ámbito privado aunque ya haya accedido al público, solo por el hecho de ser mujer y llevar por esto la carga social de “la maternidad” y el hogar (Cid citado por Royo, 2011).

Frente a ello, “la maternidad” es comprendida como un fenómeno compuesto por discursos y prácticas sociales que conforman un imaginario complejo y poderoso que es, a la vez, fuente y efecto del sexo-género estableciendo una relación entre lo femenino y el ser mujer, siendo difícil deslindar lo femenino de lo materno. De forma contraria, al hombre no se le atribuye dentro de sus tareas primordiales, la paternidad, sino que sus labores se encuentran vinculadas al ámbito público, donde ostenta el poder y el trabajo remunerado (Fernández, 2004). De hecho, la paternidad y sus funciones no tienen por qué estar asociadas a una sola persona, asintiendo que el progenitor puede no coincidir con el padre social y que este tampoco ha de ser necesariamente un varón (Narotsky citada por Royo, 2011).

Entonces, desde el escenario de que “es la madre la que en mayor medida se aboca a los cuidados y a la tarea de la crianza” (Ramírez, 2013, p.69), la construcción del rol materno se considera como omnipotente, rígida, exclusiva e individual de las mujeres, y por lo demás debe desarrollar la “protección, afecto, conservación, cuidado, incondicionalidad, sacrificio, al orden biológico, natural, instintual” (Loroux, 1996, s.p.).

Por ende, se entiende entonces que experimentar el rol materno involucra realizar quehaceres de crianza y cuidado, brindar amor y protección tanto a niños/as como a otros, asociándose así al denominado “instinto materno”, el cual es elaborado en el imaginario social como una respuesta automática e innata posterior al hecho de parir y que toda mujer debe poseer, suponiendo que es algo natural (Royo, 2011). No obstante, el amor materno no es propiamente natural, representa más bien “una matriz de imágenes, significados,

prácticas y sentimientos que siempre son social y culturalmente producidos” (Scheper-Hughes citado en Marcús, 2006, p.103). Frente a ello, Tubert (1996) propone que la relación entre el hecho biológico de parir con el hecho de asumir la maternidad, no es puramente natural ni exclusivamente cultural; compromete tanto lo corporal como lo psíquico, consciente e inconsciente; participa de los registros real, imaginario y simbólico.

Al respecto, se comprende que los comportamientos de las mujeres-madres están fuertemente modelados por el contexto socio-histórico, económico y político, lo cual se sustenta en una serie de estereotipos sobre su desempeño, tales como “la buena y la mala madre, la que es abnegada, protectora, y la que es desnaturalizada o monstruo” , pues es tal la dominación sobre ellas, que su cuerpo es un cuerpo social, en donde se inscriben los temores y normas de la historia, adjudicándose la responsabilidad de reproducción como de la desviación, haciéndose cargo completamente de lo que surja de ella, ya que es su responsabilidad y parte de su rol de género, produciendo así una paradoja; o se es madre o se es mujer (Molina 2014; Estramiana & Fernández, 2006).

- *Maternidades*

Desde el imaginario colectivo, la madre representa una figura de omnipotencia, devoción y responsabilidad en torno al cuidado y crianza de otros. No obstante, es necesario comprender que esta es una construcción social, simbólica y cultural que se conforma en la práctica cotidiana, por ende adquiere el carácter de subjetiva y heterogénea, estando compuesta por distintos significados permeados por los contextos socio-culturales, conformando así la conceptualización de *maternidades*, pues el ambiente, las condiciones sociales, generación, lugar de origen, y temporalidad, serán predominantes para poder significar la función (Molina, 2014).

Por lo tanto se entiende que para cada mujer es una maternidad distinta, pues existen maternidades en soltería por elección, por desvinculación del padre, maternidades lesbianas, maternidades en adopción, y maternidades gestantes biológicas por el hecho de parir, siendo el rol materno el que ha ganado la significación primordial y definitiva en la vida de una mujer y lo que causa efectos profundos en ellas. Entendiendo esto, se utilizará el término Maternidad a lo largo de esta investigación aludiendo a la diversidad de

significados que cada mujer le da desde su singularidad y contexto, siendo las participantes de esta investigación mujeres-madres que gestaron a sus hijos (Arregui, 2004; Nancy Chodorov citada en Marcús, 2006; Schramm, 2007; Palomar, 2009; Royo, 2011).

- *Vínculo afectivo*

Dada la importancia otorgada a los procesos de vinculación entre madres e hijos en torno a los quehaceres de ellas, se ha desarrollado un cuerpo teórico desde diversas corrientes. Entre éstas, se encuentra la Teoría del Apego de J. Bowlby (citado en Garrido, 2006), la cual plantea que el comportamiento de apego involucra una proximidad y relación entre el niño pequeño y sus madres, padres o cuidadores/as a través de interacciones corporales que involucren la mirada, la sonrisa, la voz, los movimientos, entre otros, las cuales se encuentran relacionadas a la satisfacción de las necesidades biológicas y afectivas, donde la figura de apego proporciona una base segura, que contribuye al proceso de separación.

Por lo demás, la figura de apego debe presentar disponibilidad corporal y reconocer al bebé como un ser activo, sujeto de acción y no sólo de reacción, como un ser pleno de emociones, de sensaciones, ansiedades, entre otros. No obstante, para garantizar el crecimiento y desarrollo de un/a niño/a, hay que resguardar al cuidador o cuidadora que los/as contiene para que así este/a puede brindar sostén, respeto y afecto al otro desde su bienestar personal (Bowlby citado en Garrido, 2006).

Ahora bien, en el caso de las mujeres-madres biológicas, éstas comienzan a representar e idear al futuro bebé desde la gestación, de manera consciente e inconsciente, esperando tener un/a hijo/a saludable. Estas imágenes y representaciones en formación, se conforman de diversos elementos, tales como sensaciones, pensamientos, percepciones, motivaciones, y otros aspectos del contexto donde se relaciona la madre (Stern, 1997; Bowlby citado en Garrido, 2006; Brazelton & Cramer citado en Auad, 2009).

Comprendiendo que las RS de los sujetos y sujetas, se forman durante la socialización, las mujeres-madres van construyendo durante las interacciones, las representaciones mentales de su realidad, pues se comprende que las madres han vivido y

viven procesos psicológicos inconscientes que influyen en su idealización y representación del hijo. Frente a esto, se evidencian diversos factores que influyen en el deseo de tener este hijo idealizado. En primer lugar se encuentra dentro de la experiencia de la madre, a la niña que alguna vez fue cuidada y espera poder cuidar de los otros en un futuro. Hecho que se relaciona íntimamente con la experiencia de su infancia y la relación con su madre o cuidador/a tanto en un pasado como en el presente, siendo el contexto, creencias y valores un factor relevante para ello (Brazelton & Cramer citado por Auad, 2009).

El segundo factor, se refiere a cuando la madre desea sentirse completa y omnipotente alcanzando sus propios ideales a través de su hijo/a, esperando sentirse reflejada y reconocida, viéndolo/a como una extensión de sí misma. De manera similar, el tercer factor es el deseo de fusión y unidad con el otro (su hijo o hija) desde una mirada simbólica y no exclusivamente corporal. También se presentan sentimientos de omnipotencia y perfección, que pretenden alcanzar una imagen acorde, a través de su hijo/a (Brazelton & Cramer citado por Auad, 2009).

Así surge el cuarto factor, referente al concepto de narcisismo, donde la madre posee el deseo de poder reflejarse en el hijo, teniendo la esperanza de duplicarse viviendo una sensación de inmortalidad, siendo su hijo una promesa de continuidad. El quinto factor, se expande a relaciones interpersonales, donde la madre desea renovar antiguas relaciones, donde al hijo anhelado se le adjudican atributos de personas importantes que forman parte del pasado de la progenitora, teniendo en el hijo la promesa de revivir vínculos anteriores (Brazelton & Cramer citado por Auad, 2009).

El último factor, es cuando la madre imagina que su futuro hijo será exitoso en lo que ella “fracasó”, por lo que su hijo imaginario representa su ideal del “yo”. Dentro de las posibilidades futuras del hijo idealizado, se encuentra el temor de fecundar un bebé imperfecto. Al respecto, la futura madre debe movilizar sus defensas y comenzar a idealizar a este hijo y representarlo en su mente como un bebé perfecto y plenamente deseado para combatir estos miedos (Brazelton y Cramer citado por Auad, 2009).

Por lo que, se comprende que la vida imaginaria y fantasmática de la madre durante la gestación, representa una base esencial frente a la capacidad futura de cumplir con sus funciones maternas, para poder crear un hijo perfecto y protegerlo de aquellos sentimientos de fracaso. Todo esto en función, de la posterior relación con su bebé luego de su nacimiento.

Cuando el bebé nace, surge en la madre una organización psíquica temporal, variable de meses y años, que organiza fantasías, temores, deseos y acciones de la madre. A esta estructura psíquica se llama “constelación maternal”. Esta, se conforma por cuatro temas que fundamentan la preocupación en las madres: la vida y el crecimiento del bebé, la relación primaria de la madre con él, la reorganización de su identidad y los sistemas de apoyo para poder cumplir sus funciones maternas (Stern, 1997).

Según Auad (2009), en el medio circundante del bebé se encuentra el núcleo de interacción de este, quienes debiesen cumplir la función de facilitar el desarrollo del niño. No obstante, específicamente en el caso de la madre idealizada, ésta se encuentra en la búsqueda de una sintonía afectiva con su hijo/a, intentando comprender las diversas emociones que vive, para adaptarse y satisfacer sus necesidades, para que así este pueda desarrollar sus propios recursos y evite permanecer fusionado a su madre viviendo distintas etapas durante su propio desarrollo (Winnicott citado por Auad, 2009).

3.4 PRIMERA INFANCIA

Comprendiendo entonces lo anteriormente explicitado, con respecto a lo que implica el nacimiento y posteriores cuidados del bebé, es que en el proceso de las experiencias e hitos madurativos de este/a, se integran aspectos biológicos, psicológicos y filosóficos en relación a su actividad evolutiva, siendo un momento en el desarrollo humano único, donde el cerebro se desarrolla notablemente en comparación al resto de la vida. Durante esta etapa, los niños y las niñas reciben una mayor influencia de sus entornos y contextos.

Los procesos por los que transita el bebé, van constituyendo significados, los que suponen la relación del organismo con el ambiente (adaptación), la relación de sí mismo con el otro (identidad) y la relación del sujeto con el objeto (Puglisevich Da Silva, 2014). Desde aquí, se conforman las RS, al construir activamente el conocimiento del mundo externo e interno, siendo dimensiones totalmente vinculares. Entonces, este ensamblaje de factores genéticos y ambientales que van influyendo en el desarrollo cerebral y a su vez modelando la conducta, las emociones, la estructura física, las habilidades cognitivas y la personalidad, permite que el ser humano se adapte a su entorno. Es un proceso constructivo, con una complejidad y diversidad única como cada persona, que tiene como base la primera infancia (Moscovici, 1979; Campos, 2010).

De este modo, es que se entiende que el desarrollo implica procesos de una complejidad creciente (en el cual se va desarrollando el vínculo), es decir, un progreso, el cual integra en cada etapa sucesiva, los aspectos críticos de las etapas previas en una organización articulada, donde se presentan fases de aceleración o desarrollo y adquisición de funciones y contenidos a las que siguen fases consecutivas y formativas de mayor estabilidad, donde ocurrirían fijaciones y la maduración de funciones adquiridas (Sepúlveda & Capella citados en Puglisevich Da Silva, 2014).

Con relación a esto, se evidencian cuatro etapas del desarrollo denominados estadios, los que suceden de modo tal que en cada uno de ellos se generan las condiciones cognoscitivas a nivel del pensamiento para que pueda progresar al estadio siguiente. En este apartado, sólo se abordarán los correspondientes a la primera infancia en base a los lineamientos de la investigación (Piaget citado por Puglisevich Da Silva, 2014).

El primer estadio, corresponde a la etapa sensorio motora (0-2 años), la cual se enfatiza en las acciones motrices y la percepción sensorial del niño y la niña. También es posible evidenciar en ellos/as, la concepción que poseen del mundo, reconociendo la permanencia de los objetos cuando se encuentran fuera de su propia percepción. En la última etapa de este periodo, se refleja una especie de lógica de las acciones, en otras palabras que la experimentación motiva las actividades. Las representaciones internas aún no han desarrollado el lenguaje, de modo que su inteligencia se considera como pre verbal (Piaget citado por Puglisevich Da Silva, 2014).

El segundo estadio, es la etapa preoperacional (2-7 años), la que se destaca por su desarrollo del lenguaje y capacidad para pensar y solucionar problemas mediante el uso de símbolos, lo que es conocido como función semiótica. El pensamiento comienza a interiorizarse, al igual que las representaciones internas, tal como la imitación, el juego simbólico, la imagen mental y un rápido desarrollo del lenguaje hablado. Además, el tipo de pensamiento en esta etapa, se caracteriza por ser altamente egocéntrico (Piaget citado por Puglisevich Da Silva, 2014).

Estas etapas correspondientes a la primera infancia, se consideran como procesos esenciales para el desarrollo del pensamiento, lenguaje, identidad, entre otros aspectos. Esto quiere decir, que las personas que han tenido un desarrollo neurotípico, han progresado en estas etapas. Ahora bien, ¿Es posible presentar características diferentes a lo esperado? ¿Qué sucede cuando el niño sale de lo normalizado para cada etapa de desarrollo como de la idealización del niño “sano”?

3.5 TEA

El Trastorno del Espectro Autista (desde ahora en adelante TEA), según la Asociación Americana de Psiquiatría (2013), se caracteriza por una serie de déficits en la comunicación e interacción social en diversos contextos, que incluye a su vez limitaciones en la reciprocidad, patrones, actividades e intereses repetitivos y restringidos.

Actualmente, el Manual Diagnóstico y Estadístico de la Asociación Americana de Psiquiatría en su 5ta versión (DSM V) reconoce la categoría de TEA como parte de las alteraciones o trastornos del neuro-desarrollo que se manifiesta durante los tres primeros años de vida y que perdura a lo largo del ciclo vital, es decir, se presenta durante la primera infancia. En este, se incorporan las clasificaciones planteadas en su versión anterior dentro del diagnóstico de TEA, es decir trastorno del espectro autista, trastorno de asperger y trastorno generalizado del desarrollo.

Anteriormente, se separaban los “déficits”, no obstante en la actualidad hay un conjunto de ellos dentro del TEA. Se fundamenta, según la Asociación Americana de

Psiquiatría (2013), que los relacionados con comunicación social y conducta, varían entre un continuo de leve a grave dentro de la “sintomatología” y “expresión de la alteración”, no obstante no se trataría de trastornos distintos. Frente a esto, hay dos criterios centrales que orientan la agrupación de estos diagnósticos; alteraciones en las habilidades socio-comunicativas e intereses fijos y conductas repetitivas.

Ahora bien, el curso y evolución del cuadro de diagnóstico de TEA, se manifiesta en los primeros años de vida, específicamente entre los 18 y 54 meses, en donde las familias y estudios relacionados afirman que existen distintas manifestaciones durante los primeros años, tal como la ausencia de conductas propositivas sin meta aparente, entre otras. Frente a estas apreciaciones, Cuxart (2000) define dos formas diferentes de procesos de aparición. Por un lado, se encuentra la forma *progresiva*, la cual se caracteriza por la apreciación precoz y progresiva de las manifestaciones del TEA, presentándose a través de la dificultad en la aparición de hitos del desarrollo. Por otro lado, se encuentra la forma *regresiva*, en donde se evidencia un “desarrollo típico hasta los 18 meses”, existiendo un quiebre frente a ello.

Por añadidura, el DSM V presenta una serie de criterios diagnósticos que permiten identificar la expresión, frecuencia y nivel, entendiendo que existe una gran heterogeneidad dentro del espectro (Asociación Americana de Psiquiatría, 2013).

A. Deficiencias persistentes en la comunicación social y en la interacción social en diversos contextos manifestadas actualmente o en el pasado

A.1 Déficit en reciprocidad socio-emocional

A.2 Déficit en conductas de comunicación no verbal utilizadas en la interacción social

A.3 Déficit en el desarrollo, mantenimiento y comprensión de las relaciones sociales

B. Patrones restrictivos y repetitivos de comportamiento, intereses o actividades actualmente o en el pasado

B.1 Movimientos, utilización de objetos o habla estereotipados o repetitivos

B.2 Insistencia en la monotonía, excesiva inflexibilidad de rutinas o patrones ritualizados de comportamiento verbal o no verbal

B.3 Intereses muy restringidos y fijos que son anormales en cuanto a su intensidad o foco de interés

B.4 Híper- o hiporeactividad a los estímulos sensoriales o interés inhabitual por aspectos sensoriales del entorno

C. Los síntomas han de estar presentes en las primeras fases del período de desarrollo (pero pueden no manifestarse totalmente hasta demandas sociales-ambientales o pueden estar ocultos tras las estrategias aprendidas antes)

D. Los síntomas causan un deterioro clínicamente significativo en lo social, laboral u otras áreas importantes del funcionamiento habitual.

E. Estas alteraciones no se explican mejor por la discapacidad o por el retraso global del desarrollo. La discapacidad intelectual y el trastorno del espectro del autismo con frecuencia coinciden; para diagnosticar este vínculo la comunicación social ha de estar por debajo de lo prevista para el nivel general de desarrollo.

Desde estas categorías, y el punto de vista clínico, según Ratazzi (2014) los planteamientos del DSM-V, agregan otros criterios para evaluar e identificar rigurosamente este “trastorno”, tal como lo es integrar y combinar las dificultades de interacción social por medio de la comunicación, el procesamiento sensorial como parte fundamental del TEA, y agregar especificadores o modificadores junto con la necesidad de apoyos.

Además, dentro de estos cambios se plantea el uso del término exclusivo de “Trastorno del Espectro Autista” para referirse a este diagnóstico, dejando a un lado otros que excluían la gama de manifestaciones relacionadas con esta “alteración”, representando así el gran espectro existente y las diferencias interindividuales (Cuxart, 2000).

- CEA

Ahora bien, agradeciendo el gran aporte realizado por la Asociación Americana de Psiquiatría al lanzar una versión actualizada que entrega una visión más integradora del diagnóstico, es importante cuestionar la terminología seleccionada denominada “Trastorno” del Espectro Autista, y cómo impacta en el lenguaje y su uso en la cotidianidad y realidad de los/as sujetos/as.

Desde esto, entendemos que las personas al relacionarse están en una constante interacción, la cual se basa en procesos comunicativos que van construyendo así el conocimiento social como una relación consigo mismo, es decir el proceso de dirigirse a otra persona es un proceso de dirigirse a uno mismo a la vez, teniendo una gran relevancia los elementos que se involucran durante la interacción, pues aportan en la construcción de las estructuras psíquicas de las personas y de la sociedad (Mead & Moscovici citado por Mora, 2002).

Entendiendo esto, el diálogo clínico entre los académicos intelectuales, quienes exponen sus nociones construidas respecto a diagnósticos y sus actualizaciones a la comunidad, a través de agentes profesionales o simplemente al público en general mediante medios de comunicación, habla desde la terminología de “trastorno”, asociándose a significados como “alteración, perturbación, déficit, desviación, u otro” explicitando este vínculo dentro de sus artículos y definiciones. Por ejemplo, al hablar de Trastorno del Espectro Autista, Puglisevich Da Silva (2014) plantea que es una “*gama de desórdenes que se caracterizan por déficits persistentes*” (p.1.)

Por ende, se puede entender que como consecuencia ante la lectura y la escucha de estas definiciones, construimos nuestra concepción del diagnóstico vinculado a una alteración, instalándose en nuestro conocimiento social e imaginario colectivo, reproduciéndolo así, a través de los procesos comunicativos para otros como para nosotros mismos. Pues, según Cuevas (2018) el lenguaje atribuye características a seres u objetos indicando que algo es permanente o por el contrario que algo es temporal y modificable, llevando a los sujetos y sujetas a una emoción que moviliza la acción o la paralización en torno a este constructo. Por ende, estas definiciones responden a una etiqueta residual,

ambigua y creada, colocada a las personas que cristalizan el orden mental y social normalizado, para así poder clasificarlas y categorizarlas en lo conocido (Sánchez, 2002).

Desde esta misma vereda, es que Rattazzi citada en D'Ambra (2018) afirma que las palabras que se usan denotan claramente posición, y específicamente, las palabras usadas desde el modelo médico hegemónico presentan una connotación negativa, proponiendo a su vez una nueva mirada heterogénea y validadora del espectro autista, llamándolo así “Condición del Espectro Autista” (CEA), con el objetivo de sacar la carga patologizadora que tiene “trastorno, enfermedad”, pues el espectro autista es una condición de ser y funcionar de la persona, siendo parte de su identidad y de sus particularidades.

Este apartado, sobre la visión propuesta de cómo nombrar y definir el espectro autista, pretende subrayar la importancia de develar las connotaciones respecto a los términos ocupados, para definir y dar un orden a la realidad y a la sociedad, y en este caso particular, para definir a las personas con TEA, lo cual trae consigo una serie de etiquetamientos que componen el debate binario entre lo que es normal y lo anormal, sano y enfermo dentro del modelo hegemónico normalizado, trayendo consecuencias en el imaginario colectivo y en las relaciones que se mantengan con los sujetos y sujetas, que presentan autismo, específicamente en las relaciones que mantengan con su vínculo afectivo. Gracias a ese debate es que podemos posicionarnos desde una visión legitimadora y validadora de la neurodiversidad. Sin embargo, en esta investigación se utilizará el término de TEA, a partir del diagnóstico vigente en Chile, siendo importante destacar que este se ocupara con la connotación simbólica y humana recién explicada.

- *Teorías*

Tal como se ha nombrado, el TEA está relacionado a una serie de manifestaciones en los primeros años de vida, donde puede que pasen inadvertidos a partir de la idealización de la madre, aunque, posteriormente, suelen recordarse y ser identificados por las familias. Por lo general a partir del primer año, empiezan a aparecer ciertos comportamientos característicos de esta condición, la cual se caracteriza por oscilar en un espectro de mayor a menor expresión; variando con el tiempo (Frith & Happé, 2005).

Estas manifestaciones se pueden identificar desde la variabilidad de conductas que puede presentar el niño y la niña, tales como el “rechazo” al contacto corporal, la falta de respuesta a las instrucciones verbales, el juego repetitivo, entre otros comportamientos. No obstante, éstas están sujetas a las posibles manifestaciones de la condición, lo cual denota la gran heterogeneidad que existe dentro del espectro. Ahora bien, ante estas señales, las madres buscan respuestas en los profesionales, donde se encuentran con un diagnóstico médico llamado TEA.

Bethellheim (1967) fue el primer responsable en poder dar una explicación del origen de esta condición, quien influenciado por el pensamiento psicoanalítico, reforzó que el autismo era causado por una relación fría con la madre, que abocada a sus tareas profesionales, habría perdido parte del “instinto maternal”, por ende, el niño y la niña al sentirse amenazado/a, se retraía y buscaba un ambiente de satisfacción, no sobre su mundo exterior, sino en las fantasías de su mundo interno. Sin embargo Leo Kanner (citado en Lara, 2012), descartó esta teoría, al observar que los hermanos de los autistas, educados de la misma manera, no tenían ningún tipo de desafíos en su conducta ni en su comunicación.

No obstante, durante el transcurso de los años se han realizado diversas investigaciones para poder hallar la respuesta etiológica del autismo, principalmente en la Psicología Cognitiva, existiendo así diferentes teorías que intentan explicarla.

Una teoría interesante que ha prevalecido dentro de las discusiones actuales, es la “teoría de la mente”. Premack & Woodruff citados en Auad (2009) a finales de los 70’, plantean que los sujetos y sujetas realizan un proceso de “mentalización”, entendiéndose ésta como la atribución de estados mentales a los demás, lo que permitiría crear predicciones acerca de la conducta de los otros. En otras palabras, el proceso de mentalizar es la capacidad cognitiva de inferir deseos, emociones, planes de los demás, distinguiendo el mundo externo del interno, así como la realidad de la ficción.

Frente a ello, las personas autistas muestran mayores dificultades para atribuir mente a los demás (estados mentales), lo cual crea desafíos para comprender situaciones cotidianas de la vida, sea esto un asunto superfluo o bien una situación más compleja o profunda, recalcando a su vez que esta capacidad es indispensable para desarrollar

relaciones sociales satisfactorias, tal como un vínculo de apego y expresar demandas a este, pues es lo que permite entender lo que nuestros interlocutores quieren comunicar, ya sean creencias, ironías, metáforas, deseos, emociones, como sus propósitos y acciones (González, Barajas, Linero & Quintana, 2008).

Asimismo, Baron-Cohen (2009) agrega a este constructo mentalista, *la teoría de empatía y sistematización*. El autor afirma que existen cerebros que son excesivamente empáticos con capacidades para colocarse en el lugar del otro, sin embargo con muy poca capacidad de sistematización. Y por otro lado, existen cerebros excesivamente sistemáticos, que muestran muy poca capacidad empática. En el caso de las personas con TEA, estas tienden a estar más cercanas del extremo sistemático, mostrando una baja actividad en casi todas las áreas cerebrales del circuito de la empatía, lo cual puede dar cierta explicación a las dificultades por atribuir estados mentales a los demás como de poder interpretar sus emociones, gestos y conductas, afectando así las interacciones sociales.

En relación a esto, Hobson citado en Echaverry (2010), plantea en su *Teoría Afectivo – Social*, que la emoción es una de las principales dificultades para las personas con autismo, afectando así sus relaciones interpersonales. No obstante, a diferencia de las ideas afirmadas por autores de la psicología cognitiva, Hobson se sitúa desde la verdad de la emocionalidad y afectividad, sosteniendo así, que los bebés nacen con determinadas “propensiones afectivo-perceptivas y otros determinantes de patrones interpersonales y coordinación intersubjetiva” (Miguel, 2006, p.173) que va a facilitar tanto la interacción, como las experiencias que se construyan en ellas, las cuales otorgan la posibilidad de que este adquiere conocimiento sobre el mundo y los demás.

Ahora bien, esta capacidad que visualiza Hobson en todos los niños y niñas, no los identifica en los/as con autismo, pues al visualizar la presencia de ciertas interacciones de estos/as con el mundo, específicamente con su madre o cuidadores, o la presencia o ausencia de comunicación verbal o no verbal, evidencia grandes dificultades o nula capacidad por inferir las emociones y conductas de otros, afirmando que presentan una “incapacidad innata para responder y conocer las emociones de los demás” (Miguel, 2006,

p.175) entendiéndose así que su génesis es mucho antes de la meta-representación como lo sería el juego simbólico.

También, Frith (2003) propone que el autismo es producido por el “debilitamiento” de la coherencia central, lo cual se caracteriza por un déficit en realizar una integración de la información diversa en el ambiente para así conectarla y construir significados de más alto nivel dentro del contexto, presentando de esta forma dificultades para realizar juicios, comparaciones e inferencias. Eso se puede evidenciar en la capacidad de poder memorizar palabras sueltas con mayor facilidad que palabras o frases más complejas dentro del espacio social

De manera relacional, Russel & Ozonoff (2000) plantean la teoría de las Funciones ejecutivas, afirmando que éstas se ven debilitadas en las personas con autismo, presentando mayores dificultades en el control y la inhibición del pensamiento y la acción. Las funciones ejecutivas se ven involucradas en toda acción física y mental, incidiendo en las actividades de la vida diaria, tal como lo es planificar, ejecutar pensamientos, intenciones, adaptarse a las situaciones nuevas, realizar inferencias, e incluso involucran el lenguaje.

Son tantas las teorías explicativas que han intentado darle una respuesta al origen del autismo, que se instalan en el imaginario colectivo como parte del discurso comunicativo, influyendo en la postura que se toma al momento de comunicar, por ejemplo, el diagnóstico de “Trastorno del Espectro Autista”, llevando así consecuentemente a la activación de diferentes emociones y creencias en los padres/madres que lo reciben. Es así que, el diagnóstico de TEA, en los niños y las niñas durante la primera infancia, y su connotación en base a discursos hegemónicos y sus estándares en relación a la normalización, puede generar en la madre y en su entorno un proceso de adaptación emocional, asimilado al duelo, pues deben romper con el ideal imaginario de hijo/a (Stern, 1997; Ratazzi, 2014).

Frente a ello, se encuentran tres planteamientos de diferentes autores, en relación a *las etapas de duelo*, vividas por las madres y familias del niño y niña con TEA. El primero, es Kubler-Ross (2017) quién plantea cinco etapas; *la negación*, entendiéndose como la falta de aceptación por parte de la familia sobre la posibilidad de tener un miembro

con discapacidad, lo cual puede relacionarse con la funcionalidad establecida dentro de la norma social y los estándares de los papeles conductuales y sexualidad a seguir determinadas para cada persona, por lo que el sujeto y sujeta con discapacidad se le etiqueta y coloca desde la otredad (Butler, 2018).

También se encuentra la etapa de *ira*, la cual se traduce en la manifestación de molestia y enojo de la familia con los profesionales de salud u otros, buscando constantemente culpables, incidiendo esta situación en las dinámicas familiares, pudiendo en ocasiones producirse separación entre los miembros. Además, se puede presentar la etapa de *pacto*, en donde las creencias sociales, valóricas y morales toman gran relevancia en los miembros o alguno de ellos, pues se establecen acuerdos con un orden superior, como por ejemplo “Dios, o la Ciencia, etc.” para así, disminuir o hacer desaparecer la discapacidad.

Asimismo, se puede presentar la etapa denominada *depresión*, caracterizada por el pesimismo y la renuncia cuando los acuerdos solicitados con el orden superior, que responden a ciertas expectativas, no traen los resultados esperados en torno a la discapacidad. Finalmente, se encuentra la etapa de *aceptación*, la cual se caracteriza por asumir y recibir la situación como tal, reconociendo tanto el valor de la persona con discapacidad como sus necesidades, y asimismo reconstruir las proyecciones que se tienen sobre ella en un futuro.

De manera similar, Mineduc (2000) plantea las siguientes etapas; *la conmoción*, caracterizada por presentarse sentimientos relacionados a la tristeza, dolor, culpa, vergüenza, autocompasión, tomando la postura de alejar a la persona con discapacidad, teniendo a su vez sensaciones de culpabilización y confusión. Además, se encuentra la etapa de *negación* la cual se traduce en el rechazo que tiene la familia hacia al diagnóstico lo que genera que esta realice una constante búsqueda de nuevas opiniones profesionales, dudando de la información entregada. Asimismo, se encuentra la etapa de *tristeza* en la cual surgen las sensaciones de desolación, enojo y nostalgia por la pérdida del miembro idealizado ante la llegada de una persona con discapacidad. Frente a ello, surgen los sentimientos de culpabilización que involucra la atención permanente hacia la

persona con discapacidad por parte de la madre, padre, o familiar, pudiendo provocar un aislamiento por parte de estos/as.

Por otro lado, se encuentra la etapa de *aceptación*, la cual surge a partir del reconocimiento progresivo del integrante con discapacidad, los cuidados que requiere y las necesidades a satisfacer. Paralelo a esto, se van atenuando las sensaciones de angustia emocional, donde la familia va adquiriendo mayor confianza en su capacidad para criar, vivenciando en ocasiones periodos de ambivalencia ante esta situación. Finalmente, se encuentra la etapa de *reorganización*, la cual se caracteriza por la aceptación total del miembro con discapacidad, despojándose de los sentimientos de culpabilización, primando el apoyo mutuo entre los integrantes, distribuyendo roles y solicitando ayuda mediante la constante comunicación.

Por otra parte, se encuentran los postulados de Fishman (1990) quien en primera instancia nombra la etapa de *cismogénesis*, la cual es el distanciamiento progresivo entre las interacciones de los miembros familiares a partir del diagnóstico. Por otro lado, se encuentra la etapa de *intrincación* la cual se expresa a través de relaciones de excesiva proximidad entre los miembros de la familia, en donde existe poco espacio para la intimidad y autonomía. Además, esta la etapa de *rigidez*, la cual hace referencia a la inamovilidad de roles y normas establecidas, por lo que se rechaza cualquier propuesta que involucre un cambio en ellos, afectando a la funcionalidad familiar. Por último, se encuentra la etapa de *sobreprotección*, caracterizada por limitar las demandas de autonomía de otro a través de la excesiva protección, cuestión que produce una dependencia mutua.

3.6 FAMILIA

Dentro del diagnóstico del TEA, no solo se contempla al niño o niña que lo posee, sino que esta realidad, comienza a ser parte de todas las personas del núcleo familiar.

Como se mencionó anteriormente, previo al cuadro, algunas familias que acompañan el proceso, también transitan en las etapas de duelo, por lo que se hace necesario definir el significado de familia, pues las mujeres-madres están inmersas en ellas por medio de interrelaciones constantes.

Existen múltiples definiciones de “La Familia” puesto que diversas corrientes y autores pretenden definirla mediante su propio enfoque. No obstante, no existe un concepto único y universal de familia, pues esta es una construcción socio-cultural. Es por esto que dentro esta investigación, se considerará visualizar “los conceptos de familias” aludiendo a la diversidad y pluralidad de éstas.

Frente a ello, es necesario comenzar reconociendo que las familias son una unidad heterogénea, pues están integrada por personas con identidades propias y que desempeñan roles distintos según sexo, edad, generación, y otros criterios construidos socialmente, siendo así, una institución fundamental para la realidad social, organizándose de tal forma para así satisfacer las necesidades de las personas integrantes como responder a las normas de la sociedad (Reyes & Weinstein, 1994).

Así mismo, el enfoque sistémico de familia, plantea en relación a éstas, que son conjuntos organizados e interdependientes, compuestos de distintas personas con identidades propias que interactúan entre sí, cuestión que es regulada por reglas, funciones y dinámicas que se forman desde el interior como del exterior. Es así, que este enfoque apunta a que la organización familiar se encuentra relacionada en un sistema mayor. (Espinal, Gimeno & González, 2006).

Este enfoque sistémico, afirma que las familias, son tanto un conjunto como una estructura. El primero se construye bajo un sistema de valores y creencias compartidas, que con el tiempo constituye la identidad del grupo y el sentido de pertenencia respondiendo a la propia construcción personal. La estructura, refiere a la organización de la vida cotidiana desde reglas de interacción y jerarquización de las relaciones entre sus componentes y con el exterior, lo cual influye en los quehaceres y roles de las personas que se encuentran dentro de esta (Espinal, Gimeno & González, 2006).

CAPÍTULO IV: Marco Metodológico

IV. MARCO METOLÓGICO

4.1 Paradigma epistemológico de investigación

La investigación se posiciona desde un paradigma epistemológico **fenomenológico** el cual pretende desarrollar “interpretaciones de la vida social y el mundo desde una perspectiva cultural e histórica” (Sandín, 2003, p. 56) y a su vez, desde los planteamientos de Shutz (1932) pretende comprender e interpretar la experiencia personal inmediata de los sujetos que aprenden su realidad desde su posicionamiento social y sentido común. Frente a ello, se podrán develar los diversos significados que construyen la representación social del propio rol materno de sujetas mujeres-madres situadas dentro de su contexto histórico, insertas dentro de un sistema con “condiciones ideológicas, económicas, culturales, etc. que la rodean, influenciando de modo positivo y negativo” (Escudero, 1987, p.5).

4.2 Metodología de investigación

La metodología en esta investigación es de tipo **cualitativa**, la cual se define según Hernández, Fernández & Baptista (2010) como un conjunto de prácticas interpretativas que tienen como objetivo encontrar sentido a los fenómenos complejos en estudio a través del orden de los significados que los sujetos y sujetas le entregan a esta realidad, y de ser necesario expandir el espectro de estos.

Además, esta metodología “proporciona profundidad a los datos, dispersión, riqueza interpretativa, contextualización del ambiente o entorno, detalles y experiencias únicas” (Hernández, Fernández & Baptista, 2010, p. 17), lo cual permite poder conocer las representaciones sociales de mujeres-madres respecto a la propia construcción del rol materno, logrando visualizar aspectos desde la pluralidad de sus discursos y vivencias. De hecho, Blázquez, Flores & Ríos (2010) plantean que esta metodología es una herramienta que ayuda a conocer los procesos que dan cuenta de las condiciones de género de las mujeres y de sus relaciones sociales.

En términos generales, los estudios cualitativos involucran la evaluación de experiencias personales, inspección de historias de vida, análisis semántico y de discursos cotidianos e introspección (Grinnell, 1977; Creswell & Miller, 1997).

4.3 Enfoque de investigación: Estudio de caso colectivo

El enfoque de investigación es el **estudio de caso**, el cual tiene como característica básica el abordar “de forma intensiva una unidad, ésta puede referirse a una persona, una familia, un grupo, una organización o una institución” (Stake citado por Muñiz 2010, p.1). Por lo demás, Muñiz (2010) plantea que los estudios de casos buscan comprender las experiencias, percepciones y emociones, dilucidando una serie de elementos que se vinculan con su propio contexto, cultura y sistema de creencias.

Por ende, teniendo en consideración el objetivo de esta investigación, se desarrollará un estudio de caso de **tipo colectivo**, pues a partir de los planteamientos de Stake (1998), este se centra en un fenómeno, población o condición general seleccionando para ello varios casos que se han de estudiar intensivamente y en profundidad, presentándose así una articulación integral con el paradigma fenomenológico que estructura este estudio.

Este tipo de investigación es atingente para nuestro propósito, ya que permite comprender e indagar en las significaciones que componen las representaciones sociales del propio rol materno de mujeres-madres de niños y niñas con “Trastorno del Espectro Autista” durante la primera infancia, de modo que a través de este enfoque de investigación, se pueden develar aspectos similares o diferentes entre cada una de las situaciones particulares de las sujetas para así dilucidar el ordenamiento social y simbólico, desde un análisis paralelo y colectivo del fenómeno que las convoca a este estudio investigativo.

4.4 Casos de estudio

En relación con nuestro enfoque basado en estudio de casos colectivos, la muestra se caracteriza por pertenecer a la categoría de **casos-tipos**, la cual según Hernández, Fernández & Baptista (2010) se enfoca en la riqueza, profundidad y calidad de la información, como por ejemplo, las relaciones sociales, experiencias de vida, significados y actitudes de los sujetos y sujetas a participar, pretendiendo analizar determinado grupo social que cumpla con un perfil o características similares. Por ende, el perfil seleccionado contempla la complejidad del fenómeno a estudiar, permitiendo develar las representaciones sociales de la propia maternidad de mujeres-madres.

4.4.1 Atributos y criterios de selección

Considerando lo mencionado, a continuación se detallan los criterios de selección para los estudios de casos:

- Disponibilidad: Las sujetas a entrevistar deberán tener de manera voluntaria, disposición, tiempo y espacio para realizar las entrevistas, dando su opinión y relato.
- Accesibilidad: Las entrevistadas deben poseer un dispositivo con conexión a internet para acceder a las entrevistas, debido al contexto sanitario referente a la pandemia COVID-19, lo que conlleva restricción de reuniones y libres desplazamientos.
- Residencia: Las mujeres participantes deben residir en Chile para así contemplar el contexto macrosistémico más cercano a la cotidianeidad de estas mujeres-madres.
- Género: Pertenencia e identificación con el género femenino.
- Vínculo con TEA: Las protagonistas de la investigación deben ser madres de niños y/o niñas con “Trastorno del Espectro Autista” que cumplan con un rango etario entre 0-7 años, correspondiente a primera infancia.

4.4.2 Participantes del estudio: Descripción de las participantes.

Las participantes de esta investigación son cuatro mujeres-madres de niños que presentan “Trastorno del Espectro Autista” pertenecientes a la primera infancia.

La distribución de la muestra se realizará indicando iniciales de las mujeres-madres, edad, nivel de escolaridad, comuna de residencia en Chile, iniciales de su hijo y edad de este.

Mujeres participantes	Iniciales	Edad	Nivel de Educación	Lugar de Residencia	Iniciales hijo/a con TEA	Edad hijo/a
M.1	J.G.M	26 años	Superior	La Florida	L.S.G	5 años
M.2	T. S.G	34 años	Superior	Maipú	F.M.S	4 años
M.3	C.A.V	28 años	Superior incompleta	San Miguel	G.L.A	5 años
M.4	B.G.A	32 años	Superior incompleta	La Cisterna	R.G.G	6 años

4.5 Instrumentos de recopilación de información

El instrumento seleccionado para esta investigación es la entrevista semi-estructurada y la entrevista en profundidad.

Una entrevista se define como “una reunión para conversar e intercambiar información entre una persona (el entrevistador) y otra (el entrevistado) u otras (entrevistados)” (Hernández, Fernández y Baptista, 2010, p.418). Es decir, esta se puede desarrollar de manera individual o grupal teniendo la característica de ser completa, flexible y adaptada al contexto de los entrevistados.

De hecho, entendiendo que las investigaciones se realizan por conveniencia y a partir de los recursos disponibles, dentro del contexto actual sanitario COVID-19, la entrevista será un instrumento útil y efectivo para comunicarse con las participantes por medio de dispositivos de comunicación a distancia, sirviendo como una herramienta relevante para recolectar datos cualitativos a partir de que el problema en estudio no se puede observar por la complejidad contextual (Hernández, Fernández & Baptista, 2010).

Ahora bien, debido a que nuestro propósito consiste en desarrollar una comprensión aguda del tema de interés, se utilizará una **entrevista semi-estructurada**. Esta se concibe como "el proceso comunicativo de transmisión de la información, que requiere la participación de quien habla y quien escucha" (Luria, 1980, p.80). Ésta, presenta un carácter conversacional, que desde el interaccionismo simbólico, se recomienda utilizar en las investigaciones con el fin de no oprimir a las personas participantes, generando un ambiente cotidiano que facilita la comunicación entre quienes interactúan (Díaz Martínez citado en Ozonas & Pérez, 2004).

Por lo demás, debido a que nuestro propósito es abordar la investigación desde un análisis detallado y particular de cada caso a estudiar, considerando además una rigurosidad científica, es que también se utilizará **la entrevista en profundidad**. Esta se concibe como un encuentro que tiene por objetivo comprender "las perspectivas que tienen los informantes respecto a sus vidas, experiencias o situaciones, tal como las expresan con sus propias palabras. Las entrevistas en profundidad siguen el modelo de una conversación entre iguales, y no de un intercambio formal de preguntas y respuestas" (Bogdan & Taylor; 1986, p. 101).

Por ende, tanto la entrevista semi-estructurada como la entrevista en profundidad se aplicarán de forma individual a mujeres-madres de niños con TEA; **la entrevista semi-estructurada se aplicará a dos de las cuatro participantes y la entrevista en profundidad se aplicará a las dos restantes**. Ambas técnicas, se llevarán a cabo a través de medios de comunicación a distancia, teniendo como foco principal analizar las representaciones sociales del grupo en común, indagando en sus discursos para conocer los significados y construcciones socio-culturales que configuran cada una de sus

maternidades, lo cual implica mantener una orientación interpretativa de la experiencia de las entrevistadas (Alonso,1994).

4.5.1 Criterios de rigor

En la presente investigación, los instrumentos a aplicar tendrán como base los siguientes criterios, los cuales serán sometidos a la evaluación y juicio de expertos.

- **Dependencia:** La dependencia, confiabilidad cualitativa o consistencia lógica, según Hernández, Fernández & Baptista (2010), proporciona detalles específicos sobre la perspectiva teórica del investigador y del diseño utilizado. Franklin & Ballau (2005) lo definen como el grado en que diferentes investigadores que recolectan datos similares en el campo y efectúen los mismos análisis, generen resultados equivalentes. Además, para Hernández & Mendoza (2008) este criterio implica una revisión de los datos, realizada por distintos investigadores, quienes deben arribar a interpretaciones coherentes, evitando que las creencias y opiniones influyan en la coherencia y sistematización de las interpretaciones de los datos.
- **Credibilidad:** La 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. La credibilidad se logra en una investigación cualitativa, cuando el investigador por medio de las observaciones y conversaciones con los participantes del estudio, recolecta información que produce hallazgos que son reconocidos por los informantes como una verdadera aproximación sobre lo que piensan y sienten.
- **Transferencia:** La transferencia o aplicabilidad se refiere a la posibilidad de extender los resultados a otros contextos, contribuyendo mayor conocimiento sobre el fenómeno estudiado para que sea problematizado en otros ambientes y se construyan pautas para posibles estudios sobre este fenómeno en particular desde su condición situacional (Hernández, Fernández & Baptista, 2010, p.478). Por lo demás, para qué el conocimiento construido en la investigación sea aplicable a otros

contextos, se requiere describir el lugar y las características de las personas participantes del fenómeno, por lo que el grado de transferibilidad es en función directa con la similitud de los contextos (Salgado, 2007).

- **Confirmabilidad:** comprende la habilidad que tiene otro investigador para seguir la ruta que el investigador original ha realizado, para poder averiguar e investigar sobre un fenómeno o tema, rastreando la fuente de datos e indagando sobre la lógica utilizada para interpretar (Hernández, Fernández & Baptista, 2010). Por lo demás, “es necesario un registro y documentación completa de las decisiones e ideas que el investigador haya tenido en relación con el estudio” (Salgado, 2007, s.p) lo cual permite a otro investigador examinar la información.

4.5.2. Consentimiento Informado

Para aplicar los instrumentos de recolección de información, el consentimiento informado dirigido a las participantes de la investigación, tiene como objetivo entregar una total y completa información sobre sus derechos respecto al estudio, declarando aspectos éticos de participación voluntaria con fines netamente investigativos.

4.6 Técnicas de análisis de información

Según Santander (2011), el analizar los discursos que circulan en nuestra sociedad se ha constituido en un objetivo importante y en una clara tendencia de las ciencias sociales y humanas. El mismo autor, hace referencia a la valoración epistémica del lenguaje y la importancia teórico-metodológica que han adquirido los estudios del discurso.

Frente a esto, utilizaremos la técnica de **análisis de discurso**, la cual según Martinic citado por Cerón (2006) es una herramienta útil que propone “reglas y procedimientos para definir los principios que organizan las representaciones de los sujetos sobre problemas y prácticas específicas” (p.300), por lo que conecta el discurso de los participantes en su existencia semántica con las condiciones sociales que las producen y transmiten, siendo un método que ordena mediante categorías los discursos y relaciones existentes entre ellos.

Desde lo anterior, se hace relevante realizar un análisis de las realidades sociales, las cuales son producidas por procesos holísticos complejos, siendo relevante entender la relación del discurso de los sujetos participantes de fenómenos con su situación socio-cultural, enfatizando en la estructura simbólica de los significados construidos por ellos, considerando al conocimiento social como fundador de la capacidad iniciativa de las personas, quienes pueden formar su propio modelo representacional. Por lo que, en esta investigación se pretende indagar en los modelos operativos representacionales del rol materno en mujeres en las mujeres-madres de hijos con TEA (Cerón, 2006).

4.7 Plan de análisis

Esta investigación es de carácter inductivo, por ende las categorías y sub-categorías emergen posterior a la codificación interpretativa de los discursos de las participantes. Martinic citado en Cerón (2006) plantea que la construcción de categorías es un proceso básico de orden y clasificación del material discursivo que, por lo general, es abundante, complejo y disperso. A través de estas, se transforman los datos y el texto se reduce a unidades que puedan ser relacionadas, comparadas y agregadas a unidades mayores, siendo atinente para la organización del análisis de discurso.

De modo que, desde los planteamientos de Sayago (2014), para llevar a cabo la técnica seleccionada, la cual es una tarea interpretativa y altamente reflexiva, se comenzará por una *codificación* de las unidades de análisis (UA), a través de etiquetamientos o rotulación, según sentidos categóricos emergentes. Para luego, continuar con la *desagregación*, proceso que corresponde a la extracción de fragmentos textuales de acuerdo a las categorías emergentes. Considerando esto, se finaliza con el proceso de *reagregación*, a través de la reagrupación de los fragmentos en un nuevo texto, que permitirá reconocer puntos convergentes y divergentes, logrando sub-etiquetar ciertos matices en los discursos y subcategorizar.

Cabe destacar que se realizarán análisis de primer y segundo nivel, para guiar un análisis más profundo. En primera instancia se identificarán las unidades de análisis o fragmentos para luego realizar un análisis de primer nivel que consta de la codificación y descripción de las categorías que surgirán de este primer nivel.

Posterior a ello, se realizará un análisis de segundo nivel, el cual posee mayor profundidad, ya que en éste proceso, se pretenderá comparar categorías, relacionar fragmentos, interpretar datos, desarrollar patrones y distintas explicaciones.

Realizando este proceso, la operacionalización analítica se traducirá en una interpretación cualitativa que dé cuenta de los discursos de las mujeres participantes.

Para finalizar el proceso analítico, se realizará una triangulación investigativa, el cual se define como “la combinación de dos o más teorías, fuentes de datos o métodos de investigación en el estudio de un fenómeno singular” (Denzin citados en Navarro, Pasadas del Amo & Ruiz, 2004). Para ello, se consideran las distintas técnicas de recopilación de información, los puntos de vista de las participantes y las diversas teorías construidas y ordenadas en el marco referencial de esta investigación, con el objeto de encontrar los aspectos complementarios aplicables al tema a investigar que aportan distintas perspectivas. Para mayor claridad, se presentará un ordenador gráfico, al igual que en la conclusión.

Es necesario mencionar que durante la recopilación de datos, revisión y posterior análisis, se trabajará mediante el apoyo de bitácoras de análisis, para así documentar los procedimientos y anotaciones respecto a ideas, significados y teorías (Hernández, Fernández & Baptista, 2010).

CAPÍTULO V: Presentación de Resultados

V. PRESENTACIÓN DE RESULTADOS

En el siguiente apartado se darán a conocer los resultados obtenidos tras la aplicación de instrumentos, revisión de información y organización de esta misma.

Frente a ello, el proceso operativo consistió en primera instancia, en una selección de unidades de análisis a partir de la revisión de la información. Luego de ello, se realizó un análisis de primer nivel mediante la codificación cualitativa y etiquetamiento de los fragmentos significativos según las categorías emergentes, para así trasladarlas a un cuadro operativo individual para cada una de las mujeres participantes, junto con el discurso seleccionado y la definición de cada categoría. Las bitácoras de análisis fueron un apoyo relevante para este proceso.

Posteriormente, se realizó un análisis en segundo nivel que involucró una comparación entre los fragmentos seleccionados como de las categorías emergentes, logrando identificar ciertos matices en estas, surgiendo de esta forma, distintas subcategorías. Estas fueron ordenadas a partir del criterio de las investigadoras, en base al marco teórico.

Finalmente, se agruparon los distintos discursos de las mujeres participantes según el instrumento aplicado en un cuadro operativo común, explicitando así los discursos más representativos y significativos en torno a las categorías emergentes.

Entendiendo este proceso que llevó a la operacionalización, se presentan paralelamente los análisis cualitativos correspondientes a cada cuadro operativo según instrumento aplicado, para así, finalizar en una triangulación de la información desde los discursos emergentes de las participantes, como de la teoría vigente y construida en el marco referencial-teórico de esta investigación, buscando de esta forma generar discusión y diálogo entre ellos.

5.1 Codificación de instrumentos y fuentes

Análisis de Discurso (A.D)	
Instrumento	Mujeres participantes
Entrevista en Profundidad (E.P)	M.1
	M.2
Entrevista Semi Estructurada (E.S.E)	M.3
	M.4

5.2 Corpus Organizado Entrevista en Profundidad

Entrevista en Profundidad	
Categoría	Subcategoría
TEA	Imagen del hijo
	Estrategias
	Perspectivas sobre el TEA
Primera infancia	Estadios del Desarrollo
Maternidad	Idealización de madre

	Organización de labores
	Emocionalidad en la crianza y cuidado
	Vínculo Afectivo
	Proyecciones
Familia	Relación con la familia
	Incidencia de la familia en la crianza y cuidado
Género	Implicancia y responsabilidad parental
	Autopercepción
Contexto Histórico Pandemia	Conducta del hijo
	Rutina

Entrevista en Profundidad Mujer Participante 1 (J.G.M.) y Mujer Participante 2 (T.S.G.)		
Categoría (C)	Subcategoría (S)	Mujer participante (M) / Pregunta (P) / Fragmento (F)
<p>1. TEA</p> <p>Hace referencia a la construcción que realiza la mujer-madre desde su quehacer materno y relaciones sistémicas, sobre la representación de su hijo con la condición del Espectro Autista en su contexto socio-cultural determinado.</p>	<p>1. Imagen del hijo</p> <p>Emerge desde la representación mental que la mujer-madre ha construido de su hijo con TEA en base a sus propias experiencias durante su quehacer materno, lo cual involucra cualidades, características, conductas y actitudes.</p>	<p>M1 P1 F17: Desde que yo supe lo del diagnóstico, como que mi foco fue aún más cómo sacarlo de esta estructura, porque él en general, desde su TEA, es un niño más rígido, tiene que ser todo estable.</p> <p>M1 P7 F83: Lo mismo para ingresar al colegio ¿Por qué tengo que esconderlo? es un niño igual que cualquier otro, juega igual que cualquier otro, habla igual que cualquier otro, solo que habla menos, habla más como guagua, es la única diferencia, o le gusta más jugar a los autos más que a otra cosa.</p> <p>M2 P2 F18: Es un niño tierno, cariñoso. Y de repente cuando me preguntan oye por qué él es así como un poco aislado, y yo les digo, que efectivamente es súper regalón y claro quizás no sea el rasgo más característico del TEA pero en el caso del F.M.S. sí, dicho en bien chileno es súper mamón.</p> <p>M2 P6 F55: Porque el F.M.S. es maravilloso, quizás hay cosas que le van a costar más, y también sabes que hay cosas que</p>

		<p>efectivamente no va a lograr de lo que tu habías pensado, pero bien o sea, es su forma de ser, son sus características, y todo el mundo es distinto, y claro esa como aceptación de tu propio hijo.</p>
	<p>2.Estrategias</p> <p>Se comprende como el conjunto de herramientas, acciones y discursos que adquiere y desarrolla la mujer-madre para brindar apoyo a su hijo con TEA.</p>	<p>M1 P1 F18: Entonces, desde chiquitito mi foco ha sido sacarlo de esta estructura y exponerlo, y que juegue con otros niños y que salga con otros niños y que se involucre con otros niños.</p> <p>M1 P4 F51: De alguna forma, también he tratado de darle lo mejor a él y me di cuenta que igual es como poco el espacio, entonces empecé a especializarme en esto como una forma de ayudarle a él y ayudar a otros niños que fueran como él.</p> <p>M2 P6 F58: (...)una forma de bajarle la ansiedad y todo, me funcionaba bastante cómo ponerme a su nivel, entonces el F.M.S estaba de <i>guata</i> en el suelo (...) <i>me importó huevo</i>, y me tiré al suelo con él, lo abracé, lo empecé como a contener y empecé como a probar que podía funcionar para que él se regulara, <i>yapo</i> entonces de repente en eso que yo trataba de consolar a mi hijo, y trataba de sacarlo de esa descompensación, había un círculo de gente al rededor mirándome con</p>

		<p>cara de <i>esta mina está loca</i>.</p> <p>M2 P6 F62: Em, para mí era un tremendo logro llevarlo al mall, o sea el día que empezamos ir al supermercado, fue un tiempo de ensayo y error, de ir y que no funcionaba, ya, <i>pah</i> la casa, ya vamos de nuevo, llegábamos al estacionamiento y yo no lo podía bajar del auto, entonces <i>pah</i> mí llevarlo a un mall era pero, pucha tremendo logro <i>poh</i>.</p>
	<p>3. Perspectivas sobre el TEA</p> <p>Emerge desde las interpretaciones de la mujer-madre sobre la construcción de significados y creencias que su entorno y ella misma tienen sobre el TEA.</p>	<p>M1 P7 F74 y F75: Yo creo que siempre está el cuestionamiento de los demás de “¿Qué hice mal yo para que él fuera TEA?” (...) familiares, gente que no sabe del tema, siempre está el cuestionamiento de “¿Qué hice mal yo?” Es como “consumiste droga en el embarazo o es porque sufriste mucha violencia o mucho estrés en el embarazo” como (...) de alguna forma siempre trato de romper yo con ese esquema y decir, en verdad una mamá tiene que contener, darles cariño, como que trato de hacer y que vean que en verdad a mi si me preocupa mi hijo.</p> <p>M1 P6 F62: Pero también fue como empezar a lidiar con todos los prejuicios <i>poh</i>. Porque antes era el regalón y ahora es como el que tiene algo, es como “enfermito”. Y yo digo “¿Por qué?” Si es un niño común y corriente</p>

		<p>solo que tiene otras cualidades no más. Entonces el lidiar con los prejuicios ha sido un tema hasta el día de hoy.</p> <p>M2 P6 F60: Yo entiendo que pasa por un desconocimiento general de que es el espectro autista y cómo de verdad a la gente le falta mucha información, pero claro como mamá no es agradable, no es agradable este tipo de situaciones.</p> <p>M2 P7 F68 y F71: (...) vi a un gallo que está grabando al F.M.S., yo como que automáticamente, dejo la conversación en la que estaba, y empiezo a enfocarme en ese tipo y el gallo estaba un poco, yo creo como, de hecho quiero pensarlo así, como medio pasado de copas, y se estaba riendo del F.M.S. y lo estaba grabando, entonces <i>eh</i>, yo <i>desencajá</i>, yo por lo general soy súper <i>piola</i>, como que en la vida, no soy tan confrontacional, con el paso de los años me he vuelto así, pero me <i>corté</i>, me quedé como <i>helá</i>, y empiezo como a tomar atención de porqué lo grababa, y él decía “ ven esto es lo que pasa cuando las mamás fuman marihuana cuando están embarazadas, o esto pasa cuando les <i>dai</i> mucha azúcar a los niños”.</p>
<p>2.Primer infancia</p>	<p>4. Estadios del</p>	<p>M1 P6 F65: El empezó a hablar recién como</p>

<p>Entendida como la primera etapa de desarrollo bio-psico-social humana, (comprendida desde el nacimiento hasta los 7 años) que vivencia el hijo con TEA de la mujer-madre.</p>	<p>Desarrollo</p> <p>Se comprende cómo los comportamientos y destrezas del proceso de desarrollo de la primera infancia, identificados por la mujer-madre en su hijo con TEA.</p>	<p>“bien” el año pasado, y aún no se le entienden algunas cosas. Pero recién con 4 años como que se entiende más, entonces a los 2-3 años, lloraba y yo no sabía por qué era. Y él me trataba de explicar en un lenguaje que era su lenguaje. Entonces ahí costaba mucho.</p> <p>M1 P6 F59: Yo siempre lo intuí. Yo hice mi práctica profesional en el Hospital Calvo Mackenna en la unidad de psiquiatría y neurología, y como que yo sabía que algo no andaba bien. Y yo veía a los niños de ahí y decía “pucha en verdad, como que se parece, puede haber algo”.</p> <p>M2 P2 F22: Yo siempre doy gracias a Dios que gracias a mis conocimientos pude detectar a temprana edad cosas que otras mamás no pueden. (...) Yo había tenido salas cunas, sé sobre los hitos del desarrollo, entonces claro no tengo ese bagaje que tienen ustedes de necesidades educativas especiales, pero sí sabía y veía cosas que el F.M.S no lograba, que me permitió, a una temprana edad consultar a un neurólogo.</p> <p>M2 P2 F23: Yo llevé al F.M.S a los 8 meses al neurólogo, y todos me decían oye, <i>estay chala</i>, o sea como <i>llevai</i> a un bebé de 8 meses al neurólogo y efectivamente fue gracias a eso que el F.M.S tuvo una detección temprana de alteraciones en el desarrollo (...)</p>
--	--	--

		<p>recién a los 4 años, si fue hace poco lo del TEA, primero fue TGD luego trastornos de habla y claro finalmente rasgos del espectro autista y esa fue como un poco la evolución.</p>
<p>3. Maternidad</p> <p>Hace referencia al conjunto de discursos y prácticas, construidas por la mujer-madre sobre su quehacer materno durante la experiencia relacional con su hijo con TEA y su contexto socio-cultural determinado.</p>	<p>5. Idealización de madre</p> <p>Surge desde el modelo de maternidad que la mujer-madre construye desde su experiencia en su contexto socio-cultural.</p>	<p>M1 P6 F71: Pero por un lado mi visión de mamá es la que contiene, la mamá que da amor, la mamá que enseña habilidades para la vida, y por otro lado está esta otra mamá que es casi perfecta, y la otra mama que contiene siente estas emociones y le cuesta. Entonces mi ideal es llegar a esa mamá que contiene, pero igual soy perfeccionista entonces esa otra idea ronda en mi cabeza y es como “<i>pucha ¿Por qué? si quiero que mi hijo se sienta bien ¿Por qué tengo que ser la mamá perfecta?</i>”. Entonces de alguna forma si bien se ha empezado a desmitificar esta idea, este estereotipo de mamá perfecta, como que igual está.</p> <p>M1 P6 F70: Yo creo que esa es la lucha más grande que he tenido estos 5 años de maternidad, en entender esta misma pregunta. Porque de alguna forma, todo el sistema, la gente, el mismo retail te habla de que tienes que ser la madre perfecta, intachable, y que <i>las tení</i> que hacer todas y <i>filo</i> contigo, <i>tení</i> que saber hacerlas todas, o sino casi que no <i>erí</i> mamá, y si te equivocaste, aunque sea la</p>

		<p>cosa más chica como que no fuiste buena mamá.</p> <p>M2 P6 F53: Entonces cuando tú te embarazas, tú automáticamente empiezas a pensar muchas cosas sobre tu maternidad, pero claro, la vida es así, o sea tú te programas ciertas cosas, pero al final las cosas, no son como tú las habías pensado ni como las habías programado, y ese cambio de chip, también es, es parte del proceso, es como, un proceso de tener que eliminar todo eso que tú te habías imaginado.</p> <p>M2 P4 F36: Pero pasa que yo tenía un ideal de crianza, un ideal de familia y que no se cumplió entonces yo sentí que el F.M.S me necesitaba tanto, quizás más de lo que en verdad me necesitaba.</p>
--	--	--

	<p>6.Organización de labores</p> <p>Hace referencia a la organización y coordinación del tiempo y el espacio, realizado por la mujer-madre respecto a los quehaceres en torno a su maternidad, labores domésticas, trabajo remunerado, asuntos académicos y otros.</p>	<p>M1 P1 F8 a F12: (...) como levantarse temprano, hacerle el desayuno, que ducharme yo, mientras él desayunaba y estar así, corriendo. La mañana siempre es correr, correr, correr, correr. Después irlo a dejar, antes al jardín y este año al colegio, y después yo irme al trabajo, y de ahí ya no verlo hasta las seis-siete de la tarde porque una trabaja toda el día, así que lo iba a buscar al jardín a esa hora y este año una tía del furgón me lo iba a dejar a mi casa y mis abuelitos se quedaban con él hasta que yo llego. Y llegar del trabajo, es como no sé, comer una fruta y empezar a hacer las tareas y los ejercicios de sus terapias. Entonces, tareas, terapias, jugar.</p> <p>M1 P1 F23: Y además está todo lo que es colegio, que nos mandan demasiadas cosas, entonces no me da el tiempo, entonces cuando yo tengo tiempo nos ponemos hacer tareas, pero ese hacer tareas podemos estar la tarde y la noche, porque o el L.S.G. no quiere, que le da lata.</p> <p>M2 P1 F2: Estábamos en la jornada del jardín que es jornada completa, y luego terminamos esa jornada y nos íbamos a la casa, el F.M.S. comía, yo bañaba al F.M.S, y luego de eso jugábamos un ratito y el F.M.S. al tuto y la mamá a hacer <i>pega</i> del jardín o a</p>
--	---	---

		<p>hacer cosas de la casa o lo que el tiempo libre entre comillas cuando ya <i>estai</i> con la <i>lengua afuera</i> en la noche y <i>querí</i> puro dormir pero te quedan mil cosas por hacer.</p> <p>M2 P4 F38: Entonces dije, ya estoy 10 horas 9 horas en mi trabajo, el resto de las horas estoy siendo mamá, y el resto de las horas duermo entonces eso era, y claro ahora veo y es como un error, pero no es algo consciente, no es como que tú digas “ya ahora voy a tomar solo este rol”.</p>
	<p>7. Emocionalidad en la crianza y cuidado</p> <p>Emerge desde la diversidad de sentimientos y percepciones de la mujer-madre sobre las experiencias del quehacer materno durante la crianza y cuidado de su hijo con TEA.</p>	<p>M1 P3 F42 y 43: “¡Oh no lo estoy logrando!” de verdad que es mucho estrés. Y mi familia me dice, “Ya pero filo, que no lo haga, preocúpate de que se sienta bien”, bueno lo típico, como el bienestar emocional y todo eso, pero de alguna forma igual tengo una vocecita que me dice “J.G.M está atrasado, al L.S.G le cuesta un poco más, tienes que estar atenta”.</p> <p>M1 P6 F64: Entonces, hay días que han sido también agotadores porque al principio le daban crisis y estas crisis yo no sabía bien cómo manejarlas, no sabía porque eran, porque el L.S.G no hablaba.</p> <p>M2 P6 F51: Em, al principio es difícil, al principio es difícil, es complicado, porque yo</p>

		<p>ahora, lo puedo conversar, y te puedo contar, y decir que somos súper felices, pero cuando te dicen que tu hijo tiene TEA, tu inevitablemente, piensas como, en sus pares, que lo van a molestar en el colegio, en que de pronto le va a costar cierto insertarse en esta sociedad, y <i>pasai</i> por un proceso, de muchos miedos también, en qué va a pasar cuando yo no esté, cómo se va a desenvolver si a mí me pasa algo, al principio es como que te agobian muchas cosas, como que <i>pensai, pensai</i>, luego se hace un poco más llevadero.</p> <p>M2 P2 F27: tú cuando partes en el camino del TEA, es como una nebulosa es como que te dejan en una isla sola y como que nadie te agarra y te dice, “tranquila esto va a pasar, o esto es lo que está sucediendo o sigue estos pasos”, en el fondo <i>estai</i> como que <i>consultai</i> pediatra que <i>consultai</i> neurólogo que <i>consultai consultai</i>, y todos te dicen cosas “no es que está muy chico para un diagnóstico, no es que puede que tenga esto o un millón de cosas” y no sé más encima esta convulsión por fiebre, que me decían que más encima podía ser un tumor cerebral, entonces fue como <i>un balde de agua fría</i> en un montón de expectativas.</p>
--	--	--

	<p>8. Vínculo Afectivo</p> <p>Se comprende como el lazo afectivo que se construye durante las experiencias relacionales entre la mujer-madre y su hijo con TEA.</p>	<p>M1 P5 F58: Pero, fuera de eso, a mí me gusta mucho mi maternidad, me gusta mucho ser mamá. Si bien ha sido un camino súper duro, arduo y sacrificado en muchas cosas, como que igual es entretenido, por ejemplo estar con él, conocerlo, aprender a contenerlo, a darle esas herramientas que a mí no me dieron, tratar de abrirle el mundo. De alguna forma, igual me gusta mucho ser mamá.</p> <p>M1 P6 F66: Finalmente la contención y todo eso, siempre ha pasado por mí, porque yo logro entenderlo.</p> <p>M2 P2 F19 y F20: (...) y yo con él, hay una conexión súper especial entonces su máximo vínculo de apego es conmigo, todos como dentro de los limitantes del aspecto físico él los superó y claro si bien aún hay algunas dificultades como para cepillarse los dientes o con las texturas de las comidas de pronto, pero en términos de relación afectiva es súper entregado, y bien, tenemos días más difíciles que de repente está más propenso a descompensarse por los estímulos y ese tipo de cosas pero es una relación súper buena.</p> <p>M2 P1 F14: Dentro de todo, el fin de semana, claro trato en lo posible de ni siquiera tomar el celular y hacer lo más posible de cosas que la semana no te permite,</p>
--	--	--

		<p>como cubrirlo más en la parte emocional, eso es como todo como la rutina.</p>
	<p>9. Proyecciones</p> <p>Emerge desde las distintas expectativas a futuro que la mujer-madre visualiza sobre su propio quehacer materno.</p>	<p>M1 P8 F86: Yo creo que mi maternidad va condicionada a cómo él se vaya desarrollando, quiero que sea un buen niño, nada más, solo que sea un buen niño. Que sea honesto, que sea tranquilo, no sé cómo describirlo. Pucha, que no sea <i>pesao</i>, que no ande molestando al resto, no quiero eso. Quiero que sea tranquilo, que se sepa defender.</p> <p>M1 P8 F88: Y estando los dos, porque si bien está mi familia, solo estamos los dos, porque si está enfermo yo corro con él a urgencias, siempre soy yo con él. Entonces creo que mi maternidad va seguir siendo así, solo los dos.</p> <p>M2 P8 F2: Bueno como les contaba me recuperé hace poco, me volví a reencontrar con la T.S.G pucha tengo hartas metas, tengo hartos sueños, <i>eh</i> (pausa). Me gustaría en relación al F.M.S, también poder formar nuestra familia, es chiquitita también, entonces reestructurarnos los dos solitos, retomar los planes que teníamos el año pasado que se vieron afectados por el estallido social, y con esto actual lo mismo,</p>

		<p>espero cuando volvamos a la normalidad poder retomarlo.</p> <p>M2 P8 F83: Espero también retomar mi espacio para la T.S.G, de reencantarse, creo que eso es como súper importante hacerlo de vez en cuando, <i>eh</i>, quizás, darme la oportunidad de tener un pololo (risa) uno nunca sabe <i>ah</i>, (risa). Y eso, retomar la parte que deja de ser mamá y comenzar a ser la T.S.G más de mujer.</p>
<p>4. Familia</p> <p>Se comprende como los grupos socio-culturales organizados y estructurados en la vida cotidiana de la mujer-madre, siendo identificados por ella desde lazos consanguíneos o acordados.</p>	<p>10. Relación con la familia</p> <p>Se comprende como los distintos tipos de interacciones sociales por parte de la mujer-madre con los integrantes de su grupo socio-cultural cercano.</p>	<p>M1 P2 F33: Los primeros años fueron súper difíciles, yo creo que ahora recién el año pasado la dinámica familiar empezó a mejorar, las relaciones en general. O sea, con el L.S.G. siempre han sido un amor, pero conmigo como que aún había mucha rabia, mucha pena, se preguntaban “¿por qué yo quede embarazada?, que me arruine la vida”, un sin fin de cosas, como ese típico discurso.</p> <p>M1 P7 F77: Es súper genuino que mi hijo este bien, pero igual trato que toda mi familia y mi círculo sepa que el L.S.G. está bien <i>poh</i>, que esto no es un determinante gigante en nuestras vidas ni un impedimento para nada. Trato de mostrarles mucho eso, porque creo que es la única forma que las personas, sobretodo de mayor edad de mi familia,</p>

		<p>entiendan que finalmente esto no es algo terrible, como también psico educarlos un poco con esto.</p> <p>M2 P2 F 30: Mis hermanos son los padrinos de F.M.S. entonces hay una relación de apoyo de entrega de ambos lados, y se los comento porque sé que no todas las familias son iguales ni funcionan de la misma forma, al final sé que F.M.S. ha sido bendecido por los abuelos y tíos que tiene, y eso.</p> <p>M2 P2 F15 y F16: Yo pienso <i>al tiro</i> en el F.M.S. porque somos los dos, es una familia pequeña y claro pienso también en mis papás. Pero efectivamente mi familia es F.M.S.</p>
	<p>11. Incidencia de la familia en la crianza y cuidado.</p> <p>Se comprende como las distintas prácticas por parte del núcleo social de la mujer-madre, que brindan apoyo para la satisfacción de las necesidades de su hijo con TEA.</p>	<p>M1 P1 F27: Mis abuelitos igual son súper <i>bacanes</i>, son súper <i>apañadores</i> de alguna manera. Como les contaba, este año el L.S.G empezó a ir al colegio, entonces ellos durante esas dos semanas que alcanzó a estar en clase, ellos lo recibían cuando llegaba el furgón.</p> <p>M1 P2 F29: Pero, es como eso, es el juego y lo cuidan como que no se mate, se encargan de que se alimente, juegue y vea tele. No hay estimulación ni nada por ese lado (risas). Igual han sido súper <i>partner</i> en este sentido, y mi tía también. Cuando el llega del colegio también está con él, pero igual que mis tatas.</p>

		<p>M2 P5 F49 Y 50: Siento también que en este momento estamos criando como en tribu, ahora lo está cuidando la tía por ejemplo, de hecho me siento como más acompañada, porque estamos todos acá entonces, como en términos de crianza, hay más como, que tenga relación con el <i>tata</i>, con su <i>yaya</i>, con su abuela, lo que le contaba de mi hermano, <i>eh</i> eso, yo creo que por eso una maternidad más relajada, más acompañada.</p> <p>M2 P1 F8 (...) el teletrabajo igual avanza, entonces las horas en que estoy en función de teletrabajo, mi hermano asumió el rol de un poquito de cuidador del F.M.S.</p>
<p>5. Género</p> <p>Hace referencia al constructo sociocultural compuesto por el conjunto de características, comportamientos y actitudes diferenciadas entorno al sexo/género de mujeres y hombres,</p>	<p>12. Implicancia y responsabilidad parental</p> <p>Emerge a partir de los distintos niveles de participación en el cuidado y crianza por parte de los padres y las mujeres -madres en relación a sus hijos con TEA.</p>	<p>M1 P4 F48 y F49: Por parte del papá de L.S.G. también sufrí violencia, en este minuto él no está, desapareció finalmente al año y medio. Desapareció de la faz de tierra. De vez en cuando me anda merodeando, como que me siguen perfiles falsos, me manda mensajes, ahí igual estoy con tema legal por el centro de la mujer. Entonces, tuve que hacer una denuncia hace poco por lo mismo, igual ha sido un tema eso.</p> <p>M1 P8 F88: Y estando los dos, porque si bien está mi familia, sólo estamos los dos, porque si está enfermo yo corro con él a</p>

<p>adquiridos por las mujeres-madres durante su vida cotidiana.</p>		<p>urgencias, siempre soy yo con él. Entonces creo que mi maternidad va seguir siendo así, sólo los dos.</p> <p>M2 P4 F35: Y bueno no sé cómo será para las mamás que están con el papá al lado, pero a mí me toca asumir los dos roles, entonces la verdad que es 24/7 y también es potente porque de pronto si tú <i>querí</i> como entregar el rol o como respirar un poquito, descansar un poco, no se puede.</p> <p>M2 P4 F47: (...) o sea el tema de la separación, por el tema de hacerme cargo cierto todo el tiempo del F.M.S., de su diagnóstico, de las terapias, porque lo que, les cuento yo que sólo el día sábado nos dedicamos a terapia es ahora, porque cuando recién partimos, eran en la semana, <i>yo corría pah allá, corría pah acá</i> dejaba al F.M.S., coordinaba con alguien, entonces era, era más complicado.</p>
	<p>13. Auto percepción</p> <p>Se comprende como la construcción de concepciones que realiza la mujer-madre de sí misma y de sus capacidades, a</p>	<p>M1 P4 F53: Yo creo que siempre he sido estresada y lo de ser perfeccionista siempre ha estado en mí, eso no ha cambiado, pero de alguna forma, yo creo que se ha intensificado un poco más el poder cumplir como ciertas metas, como poder independizarme, poder tener mis cosas, mi espacio, mi lugar, como</p>

	<p>partir de las expectativas, experiencias, creencias y valores que existen en su entorno cercano.</p>	<p>que L.S.G. esté bien.</p> <p>M1 P4 F47: Tuve al L.S.G, y mi prioridad siempre ha sido él desde ese entonces. Durante mucho tiempo me descuide demasiado yo también <i>poh</i>. Les juro que si les mostrara una foto mía de hace 5 años atrás era otra mujer a como me ven ahora, entonces han sido hartos cambios.</p> <p>M2 P4 F 37: Yo me olvido un poco de mí, pasé a ser 100% mamá, o sea estuve mucho tiempo, yo diría que hasta el año pasado, pero por ejemplo recién el año pasado volví a hacer ejercicio que es algo que a mí me gusta mucho.</p> <p>M2 P4 F33: Te cambia la vida, te cambia el mundo, <i>emm</i> te cambia en realidad todo, tus posibilidades, tus decisiones ya no pasan sólo por ti, te vuelves más, no sé si es más madura la palabra, pero es más calma quizás, antes era mucho más impulsiva, te cambia hasta las horas de sueño, en realidad es como reestructurar la vida.</p>
<p>6. Contexto Histórico Pandemia Hace referencia al</p>	<p>14. Conducta del hijo Se comprende cómo las diversas</p>	<p>M1 PI F4: Así que ha sido un ir descubriéndolo a él y aprender a contenerlo también, porque antes la contención era súper distinta ahora, y ahora está mucho más irritable, le tiene mucho miedo al</p>

<p>brote mundial del virus COVID-19 y sus particulares repercusiones de confinamiento en la vida cotidiana de la mujer-madre y su hijo con TEA.</p>	<p>conductas, actitudes y emociones del hijo con TEA y las estrategias utilizadas por la mujer-madre durante el contexto de la pandemia mundial.</p>	<p>coronavirus.</p> <p>M1 PI F5: Entonces, el primer mes de coronavirus, como que mordía, le daba susto, era un poco agotador.</p> <p>M2 P1 F10: Y también depende de lo que va necesitando el F.M.S, porque hay veces en que está más irritable que otros días entonces ir dejando labores que puedo hacer después para más tarde y dedicarle más horas a él durante la mañana, entonces va como cambiando durante el día.</p> <p>M2 P1 F13: porque los niños en sí son súper concretos y el F.M.S más todavía, entonces yo siento que para el también es significativo el hecho de salir a otro lado y hacer como este quiebre, y ahora no lo podemos hacer porque estamos con cuarentena.</p>
	<p>15. Rutina</p> <p>Se comprende como los hábitos y quehaceres adquiridos diariamente por parte de la mujer-madre y su entorno durante el contexto de pandemia</p>	<p>M1 P5 F57: Hay días que son muy agotadores y hay días que son muy <i>bacanes</i>. Yo creo que ahora con la pandemia se intensifican los días agotadores, porque antes era como cansancio físico, esto de estar levantándose todos los días a las 6:00 – 6:30 de la mañana, como que era ese tipo de cansancio. Pero ahora, es como un cansancio emocional. Entonces, ahora se intensifica un poco más porque como les digo, el L.S.G.</p>

	<p>mundial.</p>	<p>está un poco más irritable, me cuesta sacarlo de estas ideas fijas que tiene.</p> <p>M1 F22 y F23: Bueno, ahora pienso como en el colegio y pienso en rutina y es como estrés, porque mi trabajo me está demandando mucho tiempo, me piden más pega que antes, (...) estoy haciendo toda la pega yo. Y además está todo lo que es colegio, que nos mandan demasiadas cosas, entonces no me da el tiempo, entonces cuando yo tengo tiempo nos ponemos hacer tareas, pero ese hacer tareas podemos estar la tarde y la noche, porque o el L.S.G no quiere, que <i>le da lata</i>.</p> <p>M2 P1 F9: Estoy, bueno, en función del teletrabajo y tratando de compatibilizar con el F.M.S en mi rol de mamá darme estos ratos durante el día para bañarlo, para hacer las tareas con él porque también tiene tareas, participar de sus clases también porque está con clases remotas, pero la verdad es que no tenemos una rutina en ese momento tan tan establecida, por lo mismo porque es muy variable, de acuerdo a lo que vamos necesitando en verdad.</p> <p>M2 P1 F11: Ahora está mucho más acostumbrado a esta rutina, pero al principio de verdad fue muy complicado, mi ánimo durante las primeras semanas fue, claro, que tenías que rendir entre trabajo casa, y además</p>
--	-----------------	---

		yo sentía que el F.M.S. me necesitaba más que nunca entonces necesitaba poder adaptarse a esta rutina, y yo también poder anticiparme un poco a estas nuevas cosas que se van dando
--	--	---

5.3 Análisis cualitativo Entrevista en Profundidad

5.3.1 Categoría TEA

Hace referencia a la representación mental que construyen las mujeres-madres participantes sobre el diagnóstico de condición del Espectro Autista, desde su quehacer materno, y experiencias relacionales con su hijo, considerando la representación social sobre el espectro.

- **Subcategoría 1 Imagen del hijo:** Comprendida como un complejo imaginario construido por las mujeres-madres sobre sus hijos con TEA, a partir de sus experiencias relacionales, lo cual involucra cualidades, características, conductas y actitudes tanto de ellas como de sus hijos.

Los discursos compartidos por las mujeres-madres participantes aluden a que existe un reconocimiento de las características de sus hijos que son propias tanto de sus particularidades como niño, como de la condición del espectro autista, tal como se aprecia a continuación: *“desde su TEA, es un niño más rígido, tiene que ser todo estable”* (M1, P1, F17); *“pero bien o sea, es su forma de ser, son sus características, y todo el mundo es distinto”* (M2, P6, F55). No obstante, a pesar de que las mujeres-madres identifican estas características propias del TEA, describen a sus hijos como sujetos regulares y capaces de superar obstáculos a partir de su apreciación relacional y afectuosa, lo cual se evidencia en lo siguiente: *“efectivamente es súper regalón y claro quizás no sea el rasgo más característico del TEA pero en el caso del F.M.S. sí, dicho en bien chileno es súper mamón”* (M2, P2, F18).

- **Subcategoría 2 Estrategias:** Comprendida como las herramientas adquiridas y construidas por las mujeres-madres para brindar apoyo a sus hijos y cubrir las múltiples necesidades identificadas por ellas.

Frente a esto se evidencia en sus discursos un reconocimiento de los apoyos que requieren sus hijos, y a raíz de esto, toman la decisión de aprender y aplicar prácticas que proporcionen el desarrollo y bienestar emocional y social de ellos, tal como se evidencia en la siguiente experiencia: *“una forma de bajarle la ansiedad y todo, me funcionaba bastante cómo ponerme a su nivel, entonces el F.M.S estaba de guata en el suelo (...) me importó huevo, y me tiré al suelo con él, lo abracé, lo empecé como a contener y empecé como a probar que podía funcionar para que él se regulara”* (M2, P5, F58). Es necesario destacar, que en sus discursos evidencian ser las principales ejecutoras de las estrategias de contención y a su vez, encontrarse bajo constante prejuicios respecto a su quehacer.

- **Subcategoría 3 Perspectivas sobre el TEA:** Surge desde las interpretaciones que realizan las mujeres- madres sobre la construcción de significados y creencias sociales que tanto sus familiares, especialistas, centros educativos, terceras personas y ellas mismas poseen sobre las conductas, características y actitudes de los niños con TEA.

En los discursos, se evidencia que existen en el entorno de las mujeres-madres participantes creencias circulantes en relación a la culpa que se les atribuye a ellas por el origen del diagnóstico de su hijo relacionándose a conductas nocivas, lo cual se refleja en el siguiente fragmento: *“¿Qué hice mal yo para que él fuera TEA? (...) familiares, gente que no sabe del tema, siempre está el cuestionamiento de ¿Qué hice mal yo? Es como consumiste droga en el embarazo o es porque sufriste mucha violencia o mucho estrés en el embarazo”* (M1, P7, F74 y F75). Asimismo, declaran que el entorno que desconoce su experiencia, significa prácticas por parte de ellas, con connotaciones negativas a partir de las conductas de su hijo tal como lo declara el siguiente relato: *“y él decía “ven esto es lo que pasa cuando las mamás fuman marihuana cuando están embarazadas, o esto pasa cuando les dai mucha azúcar a los niños”* (M2, P7, F68 y F71).

Frente a ello, reconocen que existe un desconocimiento y desinformación sobre lo que conlleva la condición del espectro autista en su entorno cercano, sin embargo señalan que esto tiene implicancias a nivel emocional que logran afectarlas.

5.3.2 Categoría Primera Infancia

Corresponde a la etapa de desarrollo bio-psico-social humano en la que se encuentran los hijos de las mujeres-madres participantes durante el periodo en que se les otorga el diagnóstico de “Trastorno del Espectro Autista” hasta la actualidad.

- **Subcategoría 4 Estadios de Desarrollo:** Hace referencia a la interpretación de los comportamientos y destrezas de sus hijos durante los primeros años de vida.

Ambas entrevistadas declaran poseer conocimientos teóricos respecto al desarrollo tanto educativo como psicológico de la infancia a raíz de sus áreas de profesión, cuestión que facilitó la detección temprana del TEA por parte de especialistas consultados por ellas.

5.3.3 Categoría Maternidad

Hace referencia al conjunto de discursos y prácticas, construidas por las mujeres-madres sobre su quehacer materno durante la experiencia relacional con su hijo con TEA y su contexto socio-cultural determinado.

- **Subcategoría 5 Idealización de madre:** Se comprende como el modelo representacional que han construido las mujeres entrevistadas sobre cómo debe ser una madre, desde sus experiencias relacionales y contextuales.

Desde los discursos de las entrevistadas, se evidencia que ambas mujeres se encuentran pasando por una etapa de transición que comenzó en una idealización de maternidad vinculada a relaciones sociales sistemáticas, diferentes en cada una, pero aún así remiten a una construcción idealizada del quehacer materno que se relaciona con la propia construcción social y del yo, encontrándose de esta forma en un proceso de reestructuración, movilizado por la contención emocional hacia el hijo como hacia sí mismas, tal como se evidencia en la siguientes declaraciones: *“Entonces mi ideal es llegar*

a esa mamá que contiene, pero igual soy perfeccionista entonces esa otra idea ronda en mi cabeza” (M1, P6, F71) o “yo tenía un ideal de crianza, un ideal de familia y que no se cumplió entonces yo sentí que el F.M.S me necesitaba tanto, quizás más de lo que en verdad me necesitaba” (M2, P4, F36).

- **Subcategoría 6 Organización de labores:** Hace referencia a la organización y coordinación del tiempo y el espacio, realizado por las mujeres-madres respecto a los quehaceres en torno a su maternidad, labores domésticas, trabajo remunerado, asuntos académicos propios, y otros.

Los discursos de las entrevistadas aluden a la crianza monoparental, siendo ellas quienes realizan de manera exclusiva los cuidados cotidianos, dedicando gran parte de su tiempo durante el día para cubrir las necesidades de sus hijos, por lo que se organizan entorno a ello. Frente a esto, ellas reconocen vivenciar un descuido personal que parte desde el poco tiempo que les queda para sí mismas, tal como se presenta en la siguiente declaración: *“el tiempo libre entre comillas cuando ya estai con la lengua afuera en la noche y quería puro dormir pero te quedan mil cosas por hacer” (M2, P1 F2).* Cabe destacar, que ambas mujeres son trabajadoras remuneradas por lo que declaran trabajar en sus áreas gran parte del día.

- **Subcategoría 7 Emocionalidad en la crianza y cuidado:** Emerge a partir de la diversidad de sentimientos y percepciones de las mujeres entrevistadas durante la experiencia de su maternidad relacionada al cuidado y crianza de sus hijos con TEA en su contexto determinado.

Los discursos de las mujeres madres relatan un camino complejo para ellas en torno a los quehaceres de su maternidad desde el momento en que recibieron el diagnóstico de su hijo, declarando un estrés y cansancio durante la crianza, relacionado al estado de funcionamiento de su hijo y adaptación en la sociedad, considerando las demandas y expectativas del entorno tanto hacia ellas como madres como hacia sus hijos. Asimismo, reconocen un desconocimiento en primera instancia acerca de la condición del espectro autista como también de las estrategias para abordar y contener, siendo un proceso de

aprendizaje hasta la actualidad para cada una de ellas, por lo que se puede evidenciar en la siguiente declaración:

“tú cuando partes en el camino del TEA, es como una nebulosa es como que te dejan en una isla sola y como que nadie te agarra y te dice, “tranquila esto va a pasar, o esto es lo que está sucediendo o sigue estos pasos (...) fue como un balde de agua fría en un montón de expectativas” (M2, P2, F27).

- **Subcategoría 8 Vínculo afectivo:** Hace referencia al lazo afectivo que construyen las mujeres-madres con sus hijos.

Las entrevistadas declaran en su generalidad, ser el vínculo de apego de sus hijos a partir de que propician una relación en base a la contención emocional y cuidados cotidianos que parten desde el reconocimiento de sus necesidades. Una de ellas, reconoce una mejoría en su relación afectiva gracias al apoyo de terapias. Además, prevalece la relación afectiva con ellos, independiente de los constante quehaceres que su maternidad demanda, tal como se declara a continuación: *“Pero, fuera de eso, a mí me gusta mucho mi maternidad, me gusta mucho ser mamá. Si bien ha sido un camino súper duro, arduo y sacrificado en muchas cosas, como que igual es entretenido, por ejemplo estar con él, conocerlo, aprender a contenerlo” (M1, P5, F58).*

- **Subcategoría 9 Proyecciones:** Se comprende como las distintas expectativas que las mujeres madres tienen sobre su maternidad.

Ambas entrevistadas explicitan que tantos sus metas como proyectos respecto a su proceso personal como su maternidad, están relacionadas al desarrollo y bienestar de su hijo, presentando una imagen relacional entre su futuro como mujeres, madres y la vida de los niños.

5.3.4 Categoría Familia

Se comprende como los distintos grupos socio-culturales organizados y estructurados en la vida cotidiana de las mujeres-madres, siendo identificados por ellas a partir de lazos y/o acuerdos.

- **Subcategoría 10 Relación con la Familia:** Se entiende como la connotación que le entregan las entrevistadas a las interacciones relacionales que mantienen con los integrantes de su núcleo cercano.

En los discursos, se visualiza una diferenciación entre las vivencias que tienen las mujeres en relación a su familia y como sus integrantes perciben su quehacer durante la gestación y posterior a esta, además de tener distintas impresiones en torno al diagnóstico de su hijo. Por lo que, en uno de los casos, se evidencia constante cuestionamiento sobre el quehacer de la entrevistada, encontrándose en un proceso de transición a mejoras de dinámicas, y por el otro lado, un caso donde prima el apoyo constante durante la maternidad. Cabe destacar, que ambas entrevistadas afirman que intentan psicoeducar a su entorno cercano respecto a la condición del espectro autista y a su vez realizan una diferencia entre su familia de base y su familia compuesta por ellas y sus hijos, tal como: *“somos los dos, es una familia pequeña y claro pienso también en mis papás. Pero efectivamente mi familia es F.M.S.”* (M2, P2, F15 y F16).

- **Subcategoría 11 Incidencia de la familia en la crianza y cuidado:** Se comprende como las distintas prácticas que identifican las mujeres-madres por parte de la familia para el apoyo de la satisfacción de las necesidades de sus hijos con TEA.

Frente a ello, se evidencia en los discursos que ambas familias de las entrevistadas, son una fuente de apoyo para el cuidado de sus hijos durante el periodo en que ellas se encuentran realizando trabajos remunerados, supliendo quehaceres en torno al cuidado cotidiano y espacio de juego, tal como se evidencia en la siguiente declaración: *“se encargan de que se alimente, juegue y vea tele. No hay estimulación ni nada por ese lado (risas). Igual han sido súper partner en este sentido”* (M1, P2, F29). Es necesario destacar que se presenta una connotación diferente en la intensidad de apoyos de una y otra familia.

5.3.5 Categoría Género

Se refiere al constructo socio-cultural de comportamientos y actitudes diferentes entre hombres y mujeres, que adquieren las mujeres-madres al encontrarse insertas dentro del sistema categorial sexo/género.

- **Subcategoría 12 Implicancias y Responsabilidad parental:** Se comprende como el significado que le otorgan las mujeres madres a los distintos niveles de participación en el cuidado y crianza por parte ellas como del padre de sus hijos con TEA.

En la generalidad de sus discursos se evidencia una crianza monoparental respecto al cuidado exclusivo de sus hijos frente al desligue por parte de los padres de ellos en la cotidianeidad, por lo que asumen la responsabilidad total, declarando un descuido personal. Esto se hace notar en la siguiente declaración: *“Y bueno no sé cómo será para las mamás que están con el papá al lado, pero a mí me toca asumir los dos roles, entonces la verdad que es 24/7(...) de pronto si tú querí como entregar el rol o como respirar un poquito, descansar un poco, no se puede”* (M2, P4, F35). Es necesario destacar que en uno de los casos, el padre se ha ido incorporando gradualmente.

- **Subcategoría 13 Autopercepción:** Se refiere a los distintos significados que las mujeres-madres configuran sobre sí mismas, influenciadas por su contexto socio-cultural.

Los discursos de ambas mujeres-madres aluden en su generalidad, a un cambio físico, emocional, psicológico y social desde el momento en que son madres, pues se caracterizan a sí mismas desde su quehacer materno y relacional con su hijo, evidenciando una desatención a sus cuidados y procesos personales, reflejándose aquello en la siguiente declaración: *“Tuve al L.S.G, y mi prioridad siempre ha sido él desde ese entonces. Durante mucho tiempo me descuide demasiado yo también poh”* (M1, P4, F47).

5.3.6 Categoría Contexto Histórico Pandemia

Refiere al brote mundial del virus COVID-19 que ha provocado el confinamiento de gran parte de la población chilena, entre ella, las mujeres-madres y sus hijos con TEA, siendo en este contexto donde se aplicaron los instrumentos de investigación.

- **Subcategoría 14 Conducta del hijo:** Se comprende como el accionar de los hijos de las entrevistadas durante la pandemia y confinamiento.

Las mujeres madres afirman que han visualizado transformaciones en las conductas de sus hijos a partir del confinamiento, encontrándose más irritables y más propensos a las desregularizaciones emocionales frente al cambio de rutina.

- **Subcategoría 15 Rutina:** Refiere a los quehaceres cotidianos adquiridos en el actual contexto de pandemia.

Frente a ello, las mujeres madres declaran que visualizan un oscilamiento en el estado de ánimo de sus hijos por lo que deben adaptarse a ello para cubrir sus necesidades emergentes, y a su vez flexibilizando y equilibrando su trabajo remunerado (el cual se realiza online) con sus quehaceres domésticos en el mismo espacio, aumentando el estrés de crianza. Lo anterior se evidencia en la siguiente declaración: *“fue muy complicado, mi ánimo durante las primeras semanas (...) tenías que rendir entre trabajo casa, y además yo sentía que el F.M.S. me necesitaba más que nunca”* (M2, P1, F11).

5.4 Corpus Organizado Entrevista Semi-Estructurada

Entrevista Semiestructurada	
Categoría	Subcategoría
TEA	Imagen del hijo
	Estrategias
	Perspectivas sobre el TEA

Primera infancia	Estadios del Desarrollo
Maternidad	Idealización de madre
	Organización de labores
	Emocionalidad en la crianza y cuidado
	Proyecciones
Familia	Relación con la familia
	Incidencia de la familia en la crianza y cuidado
Género	Implicancia y responsabilidad parental
	Autopercepción
Contexto Histórico Pandemia	Conducta del hijo
	Rutina

Entrevista Semi- Estructurada Mujer Participante 3 (C.A.V.) y Mujer Participante 4 (B.G.A.)		
Categoría	Subcategoría	Fragmentos
<p>1. TEA</p> <p>Hace referencia a la construcción que realizan las mujeres-madres desde su quehacer materno y relaciones sistémicas, sobre la representación de sus hijos con la Condición del Espectro Autista en su contexto socio-cultural determinado.</p>	<p>1. Imagen del hijo</p> <p>Emerge desde la representación mental que las mujeres-madres han construido de sus hijos con TEA en base a sus propias experiencias durante su quehacer materno, lo cual involucra cualidades, características, conductas y actitudes.</p>	<p>M3 P7 F25: Siento que he sido súper selectiva de a quién le cuento, <i>“sabes que si mi hijo aletea todo el día y gira y se pega contra la muralla, no es que le guste solamente, es porque tiene una condición distinta”</i>, Entonces de repente me aguantó que lo miren así como que <i>“oye que le pasa a ese niño”</i> (ríe).</p> <p>M4 P8 F16: (...) es difícil educar a un niño con TEA, porque él no quiere, porque no le voy a hacer las vocales por ejemplo, si a él no le gusta el aprendizaje normal, el establecido por los colegios, él necesita otra forma de aprender, y yo no la conozco, yo no estoy capacitada para enseñarle a mi hijo que, ya por sí solo a mi me hace berrinches, pero con la tía es distinto.</p>
	<p>2. Estrategias</p> <p>Se comprende como el conjunto de herramientas, acciones y discursos que adquieren y desarrollan las mujeres-madres para brindar apoyo a su</p>	<p>M3 P3 F13: Soy una persona que trato día a día de ir aprendiendo, de ir conociendo, de ir investigando, no me quedo en lo que me dicen, me gusta averiguar, me gusta buscar paper, estudios que me puedan ayudar a ser una mejor herramienta en la vida de mi hijo, para yo en realidad prepararme a lo que a él le va a costar tanto en la sociedad, en la que vivimos</p> <p>M4 P7 F12: Nos cambiamos en marzo cerca de</p>

	hijo con TEA.	esta escuela para que mi hijo pudiera venir acá.
	<p>3. Perspectivas sobre el TEA</p> <p>Emerge desde las interpretaciones de las mujeres-madres sobre la construcción de significados y creencias que su entorno y ellas mismas tiene sobre el TEA.</p>	<p>M3 P7 F23: Esto no es como que uno tenga un diccionario, oye si el niño hace esto, tú tienes que reaccionar así, o evitar hacer esto, porque influye el contexto, influye el ambiente, influye tu voz, tu cara, todo eso es complicado y es súper fuerte, de repente es agotador también, o sea es una mochila que tú te llevas a cuesta veinticuatro siete, y es súper pesado, es súper difícil asimilar, que tu hijo... no es un diagnóstico de vida o muerte como les decía, pero sí es difícil saber que su inserción social va a ser distinta.</p> <p>M3 P7 F25: Siento que he sido súper selectiva de a quién le cuento, <i>“sabes que si mi hijo aletea todo el día y gira y se pega contra la muralla, no es que le guste solamente, es porque tiene una condición distinta”</i>, Entonces de repente me aguantó que lo miren así como que <i>“oye que le pasa a ese niño”</i> (ríe)</p> <p>M4 P8 F13: Yo siento que hay como muchas críticas, es como que constantemente la gente te critica, o el entorno te critica, <i>“porque no haces esto o porque no haces aquello, o por qué no les dices de cierta forma, por qué no lo sacas más o por qué no lo obligas a que juegue,”</i> entonces siempre hay muchas críticas de todas partes.</p>

		<p>M4 P7 F20: Ojala que cuando tengan a unas mamitas con tea, no les digan no sé lo típico que te dice la gente, “<i>y si tu hijo no tiene nada, si tu hijo habla</i>”, no sé esos comentarios típicos que te dice la gente, que pucha llegan acá, y duelen un montón pah las mamás, que de repente llevan años sufriendo, sabiendo que su hijo de verdad, son distintos.</p>
<p>2. Primera Infancia</p> <p>Entendida como la primera etapa de desarrollo bio-psico-social humana, (comprendida desde el nacimiento hasta los 7 años) que vivencian los hijos con TEA de las mujeres-madres.</p>	<p>4. Estadios del Desarrollo</p> <p>Se comprende cómo los comportamientos y destrezas del proceso de desarrollo de la primera infancia, identificados por las mujeres-madres en sus hijos con TEA.</p>	<p>M3 P7 F21: (...)G.L.A nació prematuro, entonces desde que nació fue como complejo, nació de treinta y cuatro semanas, y siempre tuvimos con G. L.A un, que nos decían, es que se demora más en comer, se demora más en hablar, se demora más en caminar, y es que él hace esto y los otros niños ya no hacen esto, siempre había como una comparación, que era como bien fuerte en realidad para uno... nosotros, no, debe ser la edad corregida, si la edad corregida dura hasta el año, pero eran como que uno no entendía mucho.</p> <p>M4: No hay referencias.</p>

<p>3. Maternidad</p> <p>Hace referencia al conjunto de discursos y prácticas, construidas por las mujeres-madres sobre su quehacer materno durante la experiencia relacional con su hijo con TEA y su contexto socio-cultural determinado.</p>	<p>5. Idealización de madre</p> <p>Surge desde el modelo de maternidad que las mujeres-madres construyen desde su experiencia en su contexto socio-cultural.</p>	<p>M3 P6 F20: Pero al final uno tiene que entregarse, si uno no tiene disposición de amar, disposición de entender, disposición de proteger, siento que son partes instintivas de uno, pero que también sé que hay mamás que eso le cuesta mucho, o que le cuesta encontrarlo también. Pero creo que es fundamental, amor, protección, paciencia, comprensión y ser incondicional, o sea, igual dentro de todo eso los hijos a uno le enseñan mucho.</p> <p>M4 P6 F8: Para mí una mamá tiene que ser cariñosa y paciente, porque pucha que hay que tener paciencia (ríe).</p>
	<p>6. Organización de labores</p> <p>Hace referencia a la organización y coordinación del tiempo y el espacio, realizado por las mujeres-madres respecto a los quehaceres en torno a su maternidad, labores domésticas, trabajo remunerado, asuntos académicos propios, y otros.</p>	<p>M3 P1 F1: Actualmente sólo mi hogar, ehm, estoy estudiando, además de ser mamá, estoy estudiando todavía, tratando de sacar tecnología médica, ehm, y en realidad me enfoco sólo a eso, al “G.L.A” y a mis estudios. También, antes de la pandemia, realizando servicios de manicure, pero obviamente em está todo ahí, detenido.</p> <p>M4 P8 F14: Porque uno a veces se siente mala mamá, como no hago las cosas bien, lo intento pero pucha, también quiero trabajar, pero no me alcanza el tiempo para hacer esto, no sé, uno quiere ser mamá, quiere ser mujer, pero también <i>tení</i> un hijo con TEA, que necesita</p>

		<p>más apoyo que el resto, entonces es difícil.</p>
	<p>7. Emocionalidad en la crianza y cuidado</p> <p>Emerge desde la diversidad de sentimientos y percepciones de las mujeres-madres sobre las experiencias del quehacer materno durante la crianza y cuidado de su hijo con TEA.</p>	<p>M3 P2 F5: Decir chuta lo que pensaba antes que G.L.A era una maña, por decirlo así, no era una maña, sino que era un tema que él no puede controlar, y es un desajuste, y en un minuto si te enojabas por eso, ahora te da todo lo contrario, una pena enorme, de que de repente, no puedes ayudarlo como quisieras</p> <p>M3 P5 F17: es uno el que tiene la misión de mostrarle a los hijos la vida de otra manera, y guiarlos y darle los valores, entonces como que al final uno se reestructura un poquitito, para enseñarle lo mejor posible a tu hijo, que vea lo mejor de la vida también, pero es maravilloso, es agotador, es difícil, pero es maravilloso, sí.</p> <p>M4 P7 F9 Eh, súper difícil <i>poh</i>, de hecho yo creo que es uno de los gatillantes, (...) estoy con una depresión, causada por una bipolaridad, entonces creo que todo estos hechos como de maternidad, hasta ahora, que el tema del TEA fue una de las últimas cosas que me pasó fuerte, llevaron a esta depresión, entonces <i>pah</i> mí, lo que me decían de la red de apoyo, no se manifestó mucho.</p> <p>M4 P7 F10: Porque uno va siendo mamá, te vas dedicando a tu hijo, y <i>vai</i> bloqueando, bloqueando, bloqueando, hasta que llega un momento en el que ya no hay más bloqueos, o</p>

		sea explota todo.
	<p>8.Proyecciones</p> <p>Emerge desde las distintas expectativas a futuro que las mujeres madres visualizan sobre su propio quehacer materno.</p>	<p>M3 P3 F13: soy una persona que trato día a día de ir aprendiendo, de ir conociendo, de ir investigando, no me quedo en lo que me dicen, me gusta averiguar, me gusta buscar paper, estudios que me puedan ayudar a ser una mejor herramienta en la vida de mi hijo, para yo en realidad prepararme a lo que a él le va a costar tanto en la sociedad, en la que vivimos.</p> <p>M4 P9 F17: No lo pienso mucho, yo solo quiero que mi hijo sea feliz, es lo único que quiero, independiente de lo que hagamos, independiente de lo que pase, yo quiero que él sea feliz, con colegio sin colegio, con tea sin tea, que viva contento.</p>
<p>4. Familia</p> <p>Entendida como los grupos socio-culturales organizados y estructurados en la vida cotidiana de las mujeres-madres, siendo identificados por ellas desde lazos</p>	<p>9.Relación con la familia</p> <p>Se hace referencia a los distintos tipos de interacciones sociales por parte de las mujeres-madres con los integrantes de su grupo socio-cultural cercano.</p>	<p>M3 P2 F4: Hay un tema económico detrás súper grande y súper pesado, pero también hay un tema de cómo sobrellevar la situación, entonces el ir, es un aprendizaje constante, es un ir descubriendo, (...) entonces entre todos nos hemos ido adaptando y conociendo en otras facetas, que ninguno sabía que podía tener tal vez, para poder contribuir en un buen ambiente, en una buena relación.</p> <p>M4 P2 F2 Mmmm, distante (...) con mi esposo y con mi hijo.</p>

<p>consanguíneos o acordados.</p>	<p>10. Incidencia de la familia en la crianza y cuidado</p> <p>Se comprende como las distintas prácticas por parte del núcleo social de las mujeres-madres que brindan apoyo para la satisfacción de las necesidades de sus hijos con TEA.</p>	<p>M3 P1 F7: En nuestra rutina, anterior a esto, anterior a la pandemia, que era, colegio, jardín, universidad, trabajo, todo, ellos siempre estaban con nosotros, pero todos los días, ellos tienen una rutina de lunes a viernes con G.L.A, entonces, el decirme hija, sabes que G.L.A me, está aquí tirado en el suelo dime cómo lo ayudo (ríe). Entonces ha sido difícil para todos, pero también súper comprometidos, con G.L.A en realidad.</p> <p>M4: No hay referencias.</p>
<p>5.Género</p> <p>Hace referencia al constructo sociocultural compuesto por el conjunto de características, comportamientos y actitudes diferenciadas entorno al sexo/género de mujeres y hombres, adquiridos por las mujeres-madres durante su vida</p>	<p>11. Implicancia y responsabilidad parental</p> <p>Emerge a partir de los distintos niveles de participación en el cuidado y crianza por parte de los padres y las mujeres-madres en relación a sus hijos con TEA.</p>	<p>M3 P2 F8: Bueno, tratamos todos de... yo, yo de repente quedo de las funciones del hogar, hay días en que me aparto un poco por mi tema de los estudios, pero por ejemplo, R.L, que es mi pareja, él está a full por ejemplo cuando me coinciden mis clases con las de G.L.A, está él, cuando de repente yo tengo mis clases, está él, no sé, viendo el almuerzo o jugando con G.L.A.</p> <p>M4 P5 F7: Ay la maternidad es súper difícil (se emociona), para mí. Es como, no sé, como la mayor prueba que <i>tení</i> como mujer, según mi experiencia, lo que yo vivo (...) a mí me ha tocado con muchas pruebas, con cosas como enfermedades, y una tras otra, entonces ha hecho que uno como mujer o como mamá se vaya agotando un poco más, y sin una súper red</p>

cotidiana.		de apoyo, o un papá que esté todo el día ahí, sino que un papá que trabaja mucho, entonces es como vivirlo más sola.
	<p>12.Autopercepción</p> <p>Se entiende como la construcción de concepciones que realizan las mujeres-madres de sí mismas y de sus capacidades, a partir de las expectativas, experiencias, creencias y valores que existen en su entorno cercano.</p>	<p>M3 P3 F11: (...) de repente describirme un poquito, que, ante todo soy mamá, también soy mujer, también soy pareja, soy hija. Y de repente son muchos roles que, es súper complicado cumplirlos a cabalidad, o de la mejor manera, pero que ante todos, soy o trato de ser luchadora entre comillas, y sobreponerme ante las adversidades que uno tenga.</p> <p>M3 P3 F14: Todos (ríe), todos porque <i>ehm</i>, G.L.A. llegó en un momento en mi vida en que era totalmente inesperado, fue difícil desde los tres meses de embarazo, y siento que me cambió mucho en mi visión de vida, en mi enfoque de vida, en conocerme también de lo que soy capaz, o sea de cuanta fuerza uno tiene, o llegas a tener por lo que vives, en seguir intentando proyectos de vida, mis estudios por ejemplo.</p> <p>M4 P8 F14: Porque uno a veces se siente mala mamá, como no hago las cosas bien, lo intento pero <i>pucha</i>, también quiero trabajar, pero no me alcanza el tiempo para hacer esto, no sé, uno quiere ser mamá, quiere ser mujer, pero también tenía un hijo con TEA, que necesita más apoyo que el resto, entonces es difícil.</p>

		<p>M4 P4 F5: <i>Eeh</i>, lo que pasa es qué R.G.G. no solo tenía TEA, eh R.G.G. partió con una alergia alimentaria múltiple, entonces todos mis temas como mamá, o sea como mujer, se postergaron desde un principio, porque yo dejé de trabajar para dedicarme cien por ciento a él, entonces dejé de ser mujer, dejé de salir, dejé de trabajar, todo por... en pro de mi hijo.</p>
<p>6. Contexto Histórico Pandemia</p> <p>Hace referencia al brote mundial del virus COVID-19 y sus particulares repercusiones de confinamiento en vida cotidiana de las mujeres-madres y sus hijos con TEA.</p>	<p>13. Rutina</p> <p>Se comprende como los hábitos y quehaceres adquiridos diariamente por parte de las mujeres-madres y su entorno durante el contexto de pandemia mundial.</p>	<p>M3 P1 F1 Actualmente sólo mi hogar, ehm, estoy estudiando, además de ser mamá, estoy estudiando todavía, tratando de sacar tecnología médica, ehm, y en realidad me enfoco sólo a eso, al “G.L.A” y a mis estudios. También, antes de la pandemia, realizando servicios de manicure, pero obviamente está todo ahí, detenido.</p> <p>M4 P8 F15: Nosotros no la hemos vivimos mucho, porque inicialmente lo hicimos, pero F15 como yo caí en un cuadro depresivo súper súper súper fuerte, eeh la profesora lo supo, y nos sacó de esta modalidad porque yo no podía trabajar con R.G.G, estábamos más preocupados de que yo pudiera estar bien, de que R.G.G. estudiara.</p>

5.5 Análisis cualitativo Entrevista Semi-Estructurada

5.5.1 Categoría TEA

Hace referencia a la representación mental que construyen las mujeres madres participantes de la Condición del Espectro Autista, desde su quehacer materno frente a un diagnóstico y experiencias relacionales con su hijo, como con la representación social sobre el espectro.

- **Subcategoría 1 Imagen del hijo:** Compreendida como un complejo imaginario construido por las mujeres madres sobre sus hijos con TEA, a partir de sus experiencias relacionales, lo cual involucra cualidades, características, conductas y actitudes tanto de ellas como de sus hijos.

Los discursos compartidos por las mujeres madres aluden a que existen características de sus hijos relacionadas netamente con el diagnóstico de TEA, por lo cual sus comportamientos son una expresión de ello. Además, ambas se refieren a la dificultad en relación a dar apoyo frente a situaciones que experimentan sus hijos.

- **Subcategoría 2 Estrategias:** Se comprende como las herramientas adquiridas y construidas por las mujeres madres para brindar apoyo a sus hijos y cubrir las múltiples necesidades identificadas por ellas, que surgen a partir del desarrollo y crecimiento de sus hijos.

En esta subcategoría se logra evidenciar una búsqueda de facilitadores por parte de las mujeres madres, relacionado a buscar acciones y herramientas para cubrir necesidades surgidas por parte de sus hijos, como puede reflejarse en el siguiente relato: “(...) *trato día a día de ir aprendiendo, de ir conociendo, de ir investigando (...) me gusta averiguar, me gusta buscar paper, estudios que me puedan ayudar a ser una mejor herramienta en la vida de mi hijo (...)*” (M3, P3, F13). No obstante, se diferencian en el tipo de estrategia y también de búsqueda.

- **Subcategoría 3 Perspectivas sobre el TEA:** Surge desde las interpretaciones que realizan las mujeres- madres sobre la construcción de significados y creencias sociales, que tanto sus familiares, especialistas,

centros educativos, terceras personas y ellas mismas poseen sobre las conductas, características y actitudes de los niños con TEA.

Ambos discursos aluden en su generalidad, a que existe un impacto emocional a raíz del diagnóstico, y cómo éste es interpretado por su entorno, declarando que visualizan una constante comparación entre las conductas de sus hijos y los demás niños, así como de su quehacer materno frente a dichas acciones, logrando causar un efecto emocional en ellas, tal como se expresa en lo siguiente: “(...) *Lo típico que te dice la gente, “y si tu hijo no tiene nada, si tu hijo habla”, no sé esos comentarios típicos que te dice la gente, que pucha llegan acá, y duelen un montón pah las mamás, que de repente llevan años sufriendo, sabiendo que su hijo de verdad, son distintos.*” (M4, P7, F20).

5.5.2 Categoría Primera Infancia

Corresponde a la etapa de desarrollo bio-psico-social humano en la que se encuentran los hijos de las mujeres madres participantes durante el periodo en que se les otorga el diagnóstico de “Trastorno del Espectro Autista” hasta la actualidad.

- **Subcategoría 4 Estadios de Desarrollo:** Hace referencia a la interpretación de los comportamientos y destrezas de sus hijos durante los primeros años de vida.

Frente a esta categoría, las mujeres entrevistadas presentan diferencias en torno a nombrar hitos del desarrollo de sus hijos, donde M3 explícita un progreso madurativo complejo entorno al desarrollo de comportamientos según estos hitos, siendo difícil para ella a partir del desconocimiento. Por otro lado, M4 no hace referencia a ello.

5.5.3 Categoría Maternidad

Hace referencia al conjunto de discursos y prácticas, construidas por las mujeres-madres sobre su quehacer materno durante la experiencia relacional con su hijo con TEA y su contexto socio-cultural determinado.

- **Subcategoría 5 Idealización de madre:** Entendida como el modelo representacional que han construido las mujeres entrevistadas sobre cómo debe ser una madre, desde sus experiencias relacionales y contextuales.

Ambas mujeres coinciden en que una madre debe cumplir con ciertas características en torno a su hijo. Frente a ello, la entrevistada M3 enfatiza en que existen características instintivas generales en las mujeres-madres, las cuales pueden manifestarse desde un principio de la maternidad o bien desarrollarse a lo largo del proceso, lo cual se expresa en la siguiente declaración: *“uno tiene que entregarse, si uno no tiene disposición de amar, disposición de entender, disposición de proteger, siento que son partes instintivas de uno, pero que también sé que hay mamás que eso le cuesta mucho, o que le cuesta encontrarlo también”*(M3,P6, F20)

- **Subcategoría 6 Organización de labores:** Hace referencia a la organización y coordinación del tiempo y el espacio, realizado por las mujeres madres respecto a los quehaceres en torno a su maternidad, labores domésticas, trabajo remunerado, asuntos académicos propios, y otros.

Desde la generalidad de los discurso las mujeres entrevistadas, declaran realizar su trabajo y ocupación actual dentro del hogar. Es necesario destacar, que se identifican diferencias con respecto al apoyo que éstas perciben en los quehaceres diarios, donde la entrevistada M3 declara presentar un apoyo respecto a las labores domésticas y cuidados de su hijo. Por otro lado, la entrevistada M4 enfatiza las dificultades presentes en el cuidado y la falta de red apoyo.

- **Subcategoría 7 Emocionalidad en la crianza y cuidado:** Emerge a partir de la diversidad de sentimientos y percepciones de las mujeres entrevistadas durante la experiencia de su maternidad, relacionada al cuidado y crianza de sus hijos con TEA en su contexto determinado.

Los discursos de las mujeres aluden en su generalidad a la significación del inicio y desarrollo de su maternidad, lo cual involucra quehaceres con respecto al cuidado, crianza y responsabilidad, definiéndolo como un proceso emocional complejo y dificultoso, declarando la existencia de una transformación en la percepción de ellas mismas, de sus

vidas y de sus hijos. Lo anterior se puede evidenciar en la siguiente declaración: *“Entonces creo que todo estos hechos como de maternidad, hasta ahora, que el tema del TEA fue una de las últimas cosas que me pasó fuerte, llevaron a esta depresión”* (M4, P7, F9). Es necesario destacar que la entrevistada M3 afirma que a pesar de estas dificultades, caracteriza a su maternidad como un proceso maravilloso.

- **Subcategoría 8 Proyecciones:** Se comprende cómo las distintas expectativas que las mujeres madres tienen sobre su maternidad.

Ambas mujeres declaran tener expectativas en torno al futuro de sus hijos, presentando matices y diferencias entre ellas. Por un lado, la entrevistada M3 declara prepararse para lograr ser una herramienta para su hijo, y que éste pueda en un futuro insertarse en la sociedad. Por otro lado, la entrevistada M4 afirma que desea ver a su hijo feliz en cualquier condición que se presente.

5.5.4 Categoría Familia

Se comprende como, los distintos grupos socio-culturales organizados y estructurados en la vida cotidiana de las mujeres-madres, siendo identificados por ellas a partir de lazos y/o acuerdos.

- **Subcategoría 9 Relación con la Familia:** consta de la connotación que le entregan las entrevistadas a las interacciones relacionales que mantienen con los integrantes de su núcleo cercano.

Frente a ello, ambas mujeres madres declaran vivir junto a su pareja/padre y su hijo, conformando de una familia nuclear biparental. Es necesario destacar, que ellas caracterizan estas interacciones con su familia de manera distinta a partir de sus experiencias. Por un lado la entrevistada M3 declara que mantiene una buena relación con los integrantes de su familia, describiendo que todos se adaptan para brindar un ambiente propicio, incluyendo a sus padres, siendo un constante apoyo para ella. Por otro lado, la entrevistada M4, declara que mantiene una relación distante y sin una red de apoyo.

- **Subcategoría 10 Incidencia de la familia en la crianza y cuidado:** se comprende como las distintas prácticas que identifican las mujeres madres

por parte de la familia, para el apoyo de la satisfacción de las necesidades de sus hijos con TEA.

La madre M3 describe que recibe apoyo por parte de sus padres, para los cuidados diarios de su hijo, además de presentar un constante interés por adquirir estrategias para cubrir sus necesidades. Por otro lado, la M4 no realiza referencia sobre el acompañamiento en el cuidado respecto a su familia.

5.5.5 Categoría Género

Hace referencia al constructo socio-cultural de comportamientos y actitudes diferentes entre hombres y mujeres, que adquieren las mujeres-madres al encontrarse insertas dentro del sistema categorial sexo/género.

- **Subcategoría 11 Implicancias y Responsabilidad parental:** Entendida como el significado que le otorgan las mujeres madres, a los distintos niveles de participación en el cuidado y crianza por parte de ellas como del padre de sus hijos con TEA.

En base a la generalidad, ambas mujeres aluden al protagonismo del rol de crianza en torno a sus hijos, donde la entrevistada M4 enfatiza en que esto ha sido dificultoso a partir de su proceso emocional complejo, dejando algunas labores en torno a ello, y a su vez viviendo una maternidad menos acompañada. Por otro lado es importante destacar, que la entrevistada M3, declara una distribución en cuanto a los quehaceres del hogar entre su pareja y ella, enfatizando en buscar un equilibrio para la estabilidad emocional de la familia, declarando lo siguiente “(...) él está a full por ejemplo cuando me coinciden mis clases con las de G.L.A, está él, cuando de repente yo tengo mis clases, está él, no sé, viendo el almuerzo o jugando con G.L.A” (M3, P2, F8)

- **Subcategoría 12 Autopercepción:** Hace referencia a los distintos significados que las mujeres madres configuran sobre sí mismas, influenciadas por su contexto socio-cultural.

Ambas entrevistadas afirman que existe una transformación en sus vidas posterior al ser madres, lo que implica a su vez, un cambio en la perspectiva que tienen de sí mismas,

así como de sus quehaceres, siendo un proceso emocional complejo para ellas, ya que declaran que al asumir distintos roles se vuelve difícil cumplirlos. Lo anterior se evidencia a continuación: “*ante todo soy mamá, soy mujer, también soy pareja, soy hija. Y de repente son muchos roles que, es súper complicado cumplirlos a cabalidad, o de la mejor manera*” (M3, P3, F11). Se hace énfasis en que se evidencian diferencias en las declaraciones de las entrevistadas, con respecto al dejar de ser mujer posterior a la maternidad, donde M3 afirma que el ser madre no implica dejar de ser mujer y se requiere una aceptación de los múltiples cambios que conlleva. Por otro lado, M4 afirma que disocia el ser mujer y ser madre ya que visualiza una postergación en sus procesos personales.

5.5.6 Categoría Contexto Histórico Pandemia

Refiere al brote mundial del virus COVID-19 que ha provocado el confinamiento de gran parte de la población chilena, entre ella, las mujeres-madres y sus hijos con TEA, siendo en este contexto donde se aplicaron los instrumentos de investigación.

- **Subcategoría 13 Rutina:** Entendida como los quehaceres cotidianos adquiridos en el actual contexto de pandemia.

La mujer M3 declara que en su rutina con pandemia, se ha detenido su fuente laboral, no obstante se mantiene activa en torno a su ámbito académico. La entrevistada M4 relata que a partir de su estado emocional, ella y su hijo deben desistir de la modalidad de clases online para su hijo, metodología utilizada debido a la pandemia.

5.6 Triangulación

A partir de los distintos análisis de discursos desarrollados en torno a los diferentes instrumentos aplicados, procedemos a triangular e integrar las categorías emergentes de todas las mujeres-madres entrevistadas con su correspondiente discurso, en conjunto con la teoría que sustenta esta investigación, pudiendo esclarecer una discusión acorde a nuestro objetivo a alcanzar.

En primera instancia es posible destacar la existencia y reconocimiento por parte de las mujeres-madres sobre la RS de la neuro-tipicidad de la infancia y el desarrollo común, cuestión que se visualiza, en las categorías correspondientes a *TEA* y a *Primera Infancia* y

en las subcategorías que las componen. Pues, existen distintos agentes sociales que se encargan de reproducir el conocimiento dominante (educación, religión, familia, ciencias, entre otros) en relación a la conceptualización del TEA, la niñez, inclusive en el actuar que se debe tener entorno a esto, cuestión que repercute en la construcción que han realizado las mujeres-madres en relación a la vida cotidiana y a la “normalidad” del mundo, específicamente en relación a la maternidad y a la niñez, representando de cierta forma a sus hijos con TEA. No obstante, se evidencia un quiebre en relación a la norma establecida y binaria entre lo que es “normal y anormal” interiorizada y naturalizada (Moscovici, 1979), la cual ha respondido por un largo tiempo a la carga social patologizadora en la denominación de “Trastorno”, siendo esta una etiqueta colocada a las personas, que cristalizan el orden mental y social, para así clasificarlas y categorizarlas (Sánchez, 2002).

En base a las pautas de estandarización de las conductas de desarrollo o subcategoría *Estadios del Desarrollo* correspondiente a la categoría *Primera Infancia*, se aprecia una identificación por parte de las mujeres-madres M1 y M2, quienes, a raíz de sus conocimientos previos desde sus espacios de socialización e interacciones principalmente académicas y laborales, logran realizar una comparación temprana de las conductas de sus hijos con lo establecido como desarrollo típico, pues dentro de este, los niños y las niñas “deben” vivenciar distintas etapas de desarrollo progresivo y universal, lo que involucra un desarrollo gradual de niveles de complejidad (Piaget citado por Puglisevich Da Silva, 2014). Por lo demás, cuando no existe este acceso a la información sobre los hitos del desarrollo, tal como lo declara M3 y M4, se evidencia una perduración de las creencias sociales y el sentido común sobre las conductas de los niños y niñas, relacionándose de esta forma con la subcategoría *Perspectivas sobre el TEA*, en el cual las mujeres-madres justifican las manifestaciones conductuales de sus hijos con TEA, la visión de su entorno y su propia perspectiva (Ramírez, 2008).

Por ende, se evidencia en los discursos de estas mujeres, los cuales corresponden a las categorías de *TEA y Maternidad*, que sus creencias sociales respecto al TEA viven un proceso de transición que modifica tanto su quehacer actual como las proyecciones que tienen sobre su vida personal, volcándose en relación a su hijo y al bienestar de éste, declarando que su maternidad está ligada al propio desarrollo de su hijo. Esto se debe, al

quiebre de la idealización de la imagen previa que poseían de sus hijos desde la gestación. Frente a esto, se evidencia en las *subcategorías de idealización de madre, imagen del hijo y proyecciones*, correspondientes a las categorías recién nombradas, que las mujeres-madres biológicas van realizando una representación inconsciente y consciente de sus hijos junto con su respectivo quehacer materno en torno a ello. Por lo que, todas las mujeres-madres aluden a un proceso de reestructuración de su constelación maternal (Stern, 1997), en base a adaptarse emocionalmente a la situación (siendo distinto el proceso para cada una), cubrir las necesidades, y visualizar las particularidades y características de la identidad de sus hijos con TEA (Bowly citado en Garrido, 2006).

Sobre esto, la generalidad de los discursos enfatizan respecto a cómo sobrellevar el TEA en la cotidianidad, evidenciándose desde la categoría *Maternidad* con su subcategoría *Organización de labores*, y la categoría *TEA* junto con su subcategoría *Estrategias*, que M1, M2 y M3, definen su quehacer materno en torno al cuidado, crianza y satisfacción de las necesidades de sus hijos, como un constante aprendizaje y búsqueda de estrategias a utilizar con y para él en función de sus necesidades particulares. Por lo demás, desde las subcategorías *Emocionalidad en la crianza y cuidado* y *Vínculo Afectivo* correspondientes a la categoría de *Maternidad*, se evidencia que puede existir una movilización o una paralización frente al diagnóstico, dependiendo de la etapa emocional que ellas vivencien a raíz del impacto socio-emocional del diagnóstico entregado.

A partir de ello, las mujeres-madres podrán decodificar los mensajes que sus hijos estén comunicando, para así responder a sus necesidades de manera afectiva y efectiva, y a su vez desarrollar un estado de preocupación maternal que involucre el reconocimiento de estos niños, realizando ajustes corporales y emocionales para así propiciar el desarrollo del vínculo afectivo. Por lo cual, las condiciones psicológicas, que varían a partir de la contención que ellas reciban, son relevantes dentro del proceso emocional y relacional de la mujer consigo misma y en relación con sus hijos (Winnicott citado por Auad, 2009).

Frente a ello, la subcategoría *Perspectivas sobre el TEA*, la de *Implicancia y responsabilidad parental*, y la de *Idealización de Madre*, se relacionan al momento en que las mujeres-madres visualizan que existen críticas y expectativas de los demás con respecto a su rol materno, y de esta forma lo declara M4 en: “*como que constantemente la gente* ,

critica, o el entorno te critica, porque no haces esto o porque no haces aquello”(P8, F13), pues a las mujeres a lo largo de la historia se les ha adjudicado la responsabilidad de reproducción incluso de lo denominado “desviación”, por lo cual deben hacerse completamente cargo de lo que surja de ellas (Estramiana & Fernández, 2006).

A la vez, desde la subcategoría *Perspectivas sobre el TEA*, las mujeres-madres vivencian una atribución de culpabilización constante respecto al diagnóstico de sus hijos, pues M2 comenta sobre una situación particular: *“él decía, ven esto es lo que pasa cuando las mamás fuman marihuana cuando están embarazadas, o esto pasa cuando les dai mucha azúcar a los niños”*(P7, F68), evidenciándose de esta forma que la teoría supuestamente obsoleta de Bethellheim (1967), la cual apunta a que la condición del espectro autista es causada por una relación fría del niño con la madre debido a que ésta se aboca a otras labores, sigue representando el imaginario social incluso de ellas mismas, pues declaran que esta situación logra afectarlas y generarles un impacto emocional.

De manera similar, desde las categorías de *Maternidad* y de *Género* y las subcategorías que involucran, se evidencia una responsabilidad absoluta de las entrevistadas en torno al cuidado, crianza cotidiana, necesidades y apoyos requeridos por parte de sus hijos, pues ellas señalan que su principal función es su quehacer materno, equilibrando sus otras labores (académicas y/o laborales) en torno a ello. De esta forma lo declara M1, quien afirma que *“llegar del trabajo, es como no sé, comer una fruta y empezar a hacer las tareas y los ejercicios de sus terapias. Entonces, tareas, terapias, jugar.”* (P1, F11 y 12).

Frente a esto, se aprecian diferencias en relación a la categoría de *Familia* y las subcategorías dentro de ésta, en torno al núcleo familiar y redes de apoyo de cada una, pues M1 y M2 declaran que a pesar de que viven con su familia de base y ésta acompaña los cuidados mientras se encuentran en las jornadas laborales, son ellas quienes se encargan de los cuidados, necesidades, y principalmente de la contención de sus hijos. Por otro lado M4, quien realiza todas las labores en su hogar, se encuentra en un núcleo biparental, no obstante su pareja trabaja y ella se encuentra al cuidado exclusivo de su hijo. Finalmente M3, afirma que mantiene un constante apoyo de su pareja como de su familia de base, sin embargo enfatiza que su función primordial es velar por su hijo (Royo, 2011).

En relación a lo anterior, desde las categorías de *Maternidad y Género*, Royo (2011) plantea que las mujeres-madres siguen cumpliendo dobles o hasta triples jornadas de trabajo, pues aunque algunas emigran del ámbito privado al público como las que se quedan en el primero, se les impugna el rol de la maternidad, pues el “hecho de que las mujeres sean mujeres es más relevante que las diferencias que haya entre ellas” (Pateman & Romero, 1995, p.30). Paradójicamente, M1, M2, M4 perciben transformaciones en ellas posterior a asumir el rol materno, separando el ser mujer del ser madre, puesto que han abocado completamente sus vidas al quehacer materno en torno a sus hijos, quedando poco tiempo para su satisfacción personal e intereses, pues M2 plantea: “yo me olvido un poco de mí, pasé a ser 100% mamá se los digo (...)” (P4, F37).

No obstante, esto responde a una construcción en torno al estereotipo de género en relación a las mujeres, donde existen características sociales atribuidas a la funcionalidad y el reconocimiento social que tenga la mujer y al subgrupo que pertenezcan, por ejemplo ser mujer sin hijos en comparación de ser mujer con hijos involucra características socialmente distintas, asimismo ser madre de hijos “neurotípicos” en comparación a ser madre de hijos con TEA, pues la conceptualización de esta condición es visualizada desde la vereda de la diferencia, logrando de esta forma configurar los procesos de percepción e identidad que tienen las mujeres sobre ellas mismas a partir del contexto en el cual se desarrollen, con quienes se relacionan, el grupo al que respondan, así como las funcionalidades, características y comportamientos que cumplan, lo cual corresponde a la subcategoría *Autopercepción* de la categoría de *Género*. (Cook & Cusack, 2010).

De todas formas, aunque cumplan ciertas características entorno al grupo de pertenencia, todas asumen el quehacer materno y se identifican desde el ser madre, siendo una situación que responde a la imagen representacional de la “Gran Madre” (Neumann, 1956) presente en el inconsciente colectivo, la cual se ha construido en la historia y perdurado hasta la actualidad, como un fenómeno compuesto por discursos y prácticas sociales que conforman un imaginario complejo que a la vez, es fuente y efecto del sistema categorial binario sexo-género, estableciendo una relación entre lo femenino y el ser mujer, siendo difícil deslindar lo femenino de lo materno, y por ende separar la categoría *Maternidad* de la de *Género*, pues se considera que las mujeres-madres deben desarrollar

afecto, protección, cuidado, sacrificio, instinto, entre otros aspectos relacionales a las características del género (Fernández, 2006; Ramírez, 2013). Lo siguiente se afirma en la entrevista M1 *“bien ha sido un camino súper duro, arduo y sacrificado en muchas cosas, como que igual es entretenido”*, (P5, F58) como también lo afirma M3 *“pero al final uno tiene que entregarse, si uno no tiene disposición de amar, disposición de entender, disposición de proteger, siento que son partes instintivas de uno (...) creo que es fundamental, amor, protección, paciencia, comprensión y ser incondicional”* (P6, F20).

Frente a ello, es necesario identificar qué desde las subcategorías *Imagen del hijo y Perspectivas sobre el TEA* correspondientes a *TEA*, como la subcategoría *Idealización de madre* correspondientes a la categoría de *Maternidad*, las entrevistadas poseen una idealización sobre su maternidad previa, durante y post diagnóstico, la cual se transforma y modifica en torno al quehacer maternal en relación a su hijo con TEA, donde las cuatro mujeres reestructuran su realidad a partir de la toma de conciencia de las nuevas características que esta posee, como declara M3 *“y el asimilar que tienes un hijo con una condición diferente, es fuerte porque es algo que tu nunca esperas que te vaya a pasar”* (P7, F22). Esto se encuentra netamente influenciado a partir de los factores psíquicos y sociales por los que pasa la mujer-madre gestante, al momento en que idealiza previamente a su futuro hijo, por lo que se comprende que la vida imaginaria de la madre durante la gestación, representa una base esencial frente a la capacidad futura de cumplir con sus funciones maternas. Estos factores, los cuales son distintos en cada una, gatillados por frustración, narcisismo u otros, están estrechamente relacionados con una representación ideal propia de la mujer, la cual es extendida a su hijo (Brazelton & Cramer citado en Auad, 2009).

Esta nueva realidad, influye en el aspecto emocional acerca del rol materno que cumplen las mujeres-madres con sus hijos con TEA, correspondiendo así a las subcategorías de *Emocionalidad en la crianza y cuidado e Idealización de madre* correspondiente a *Maternidad*, pues al quebrar su maternidad y crianza ideal, basada en la tipicidad, se sitúan en el escenario de la diferencia, de lo atípico, situación que caracterizan como confusa, poco certera, y de desinformación. Como señala M2 *“tú cuando partes en el camino del TEA, es como una nebulosa es como que te dejan en una isla sola y como que*

nadie te agarra y te dice, “tranquila esto va a pasar, o esto es lo que está sucediendo o sigue estos pasos”, (...) entonces fue como un balde de agua fría en un montón de expectativas.” (P2, F27).

Esto se caracteriza por configurarse de forma distinta en cada mujer-entrevistada, donde M1 y M2 se encuentran en una situación emocional diferente en comparación a M3 y M4, pues el diagnóstico involucra un proceso emocional asimilado al duelo ya que se rompe con el imaginario del hijo (Stern, 1997; Ratazzi, 2014), por lo cual se vuelven a evidenciar las subcategorías recientemente nombradas. De esta forma M4 plantea que *“el tema del TEA fue una de las últimas cosas que me pasó fuerte, llevaron a esta depresión”* (P7, F9) afirmando encontrarse en un luto. Por otro lado M2 reflexiona; *“en qué va a pasar cuando yo no esté, cómo se va a desenvolver si a mí me pasa algo, al principio es como que te agobian muchas cosas, como que pensai, pensai, luego se hace un poco más llevadero”* (P6, F51).

Frente a ello Bowlby citado en Garrido (2006) señala que la figura de apego debe presentar disponibilidad corporal y reconocer al bebé como sujeto activo. Sin embargo, se requiere resguardar al cuidador/a y qué este/a se encuentra en un proceso emocional estable para que así pueda resguardar al niño y/o niña, para así propiciar la conformación de un vínculo afectivo, relacionándose de esta forma, las subcategorías de *Emocionalidad en la crianza y cuidado* con el *Vínculo afectivo*, correspondientes a la categoría de *Maternidad*. Pues, según Moscovici (1979) si no existe un reconocimiento personal y comunicación propia, es dificultoso socializar con otros/as y así representarlos como sujetos/as activos/as y lograr una afectividad entre las mujeres-madres y sus hijos, lo cual presenta entonces un variación en la conformación del vínculo en cada mujer-madre en relación a sus hijos, debido a la etapa emocional en la que se encuentran, pudiendo ser dificultoso para algunas poder conformar esta relación, tal como lo afirma M4 *“él necesita otra forma de aprender, y yo no la conozco, yo no estoy capacitada para enseñarle a mi hijo”* (P8, F16).

No obstante, las mujeres-madres M1, M2 y M3 afirman que presentan un gusto y disfrute por su proceso de maternidad, a partir de que se encuentran en un proceso de construcción relacional junto a su hijo, lo que nombran constantemente a pesar de lo dificultosas que pueden llegar a ser sus labores, tal como lo señala M1: *“igual es*

entretenido, por ejemplo estar con él, conocerlo, aprender a contenerlo, a darle esas herramientas que a mí no me dio, tratar de abrirle el mundo. De alguna forma, igual me gusta mucho ser mamá” (P5, F58).

Frente a ello, Bowlby citado en Garrido (2006), señala que la existencia de una relación próxima entre el niño/a pequeño/a y sus madres, es por medio de las interacciones, las cuales guardan directa relación con la satisfacción de las necesidades biológicas y afectivas del niño/a. Sin embargo, desde la realidad del TEA esto no necesariamente se logra desde la corporalidad cercana, más bien se amplía la formulación de vínculo a diversas y posibles formas de adquisición, aludiendo así a las subcategoría de *Estrategias* correspondiente a *TEA* y a la subcategoría de *Vínculo afectivo* correspondiente a *Maternidad*.

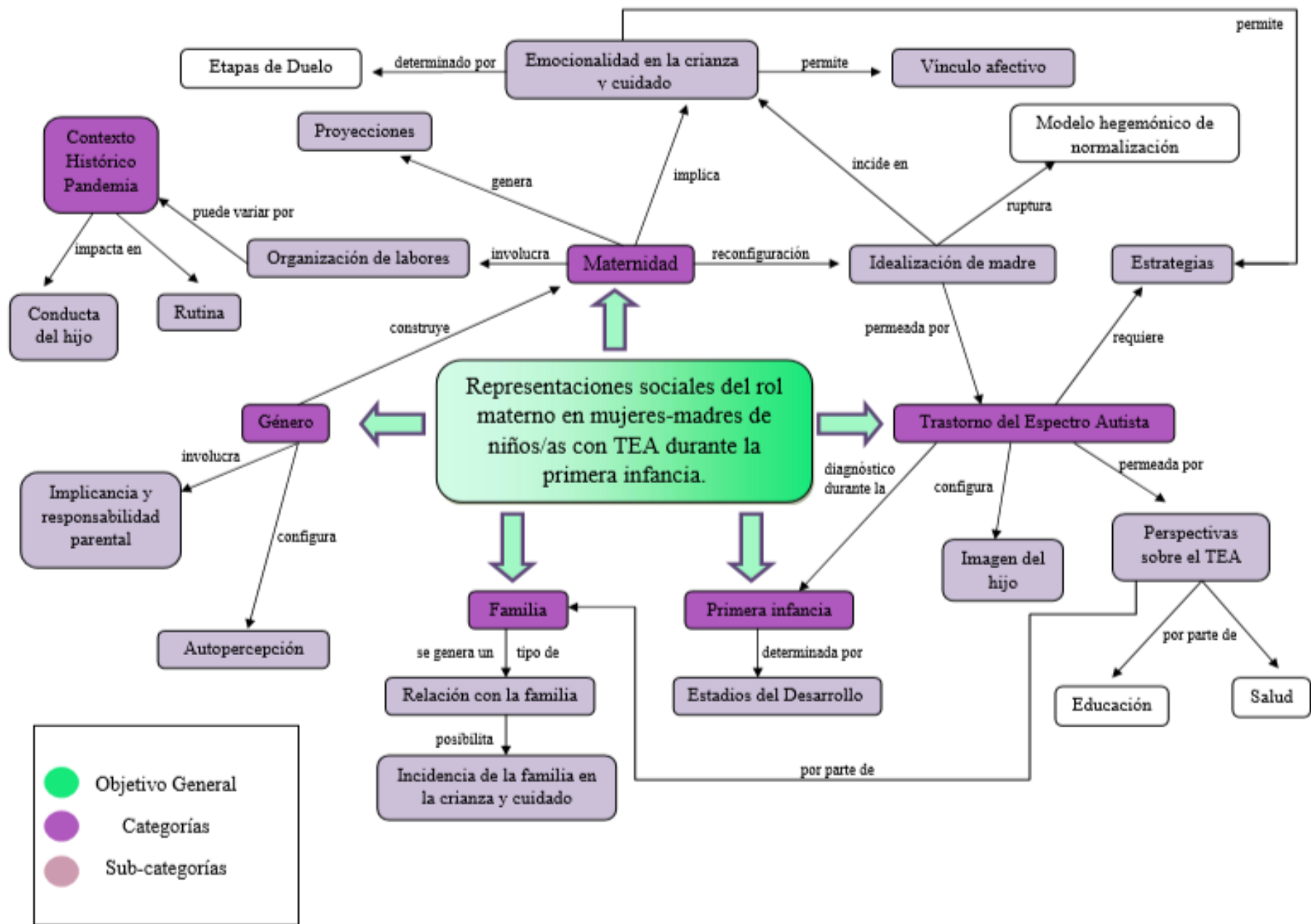
Pues, desde las características propias de sus hijos con TEA, las expresiones emocionales, el contacto corporal, el procesamiento sensorial, contacto ocular, entre otros, se manifiestan de manera particular en cada uno de ellos, por lo que estas mujeres buscan ciertos tipos de estrategias para poder conformar esta relación afectiva, contraponiéndose de esta forma con los planteamientos generales de Baron-Cohen (Miguel, 2006, p.175), pues este señala una dificultad o nula capacidad por parte de las personas con TEA de relacionarse con otros de manera emocional-afectiva, evidenciándose por el contrario una relación afectuosa entre las madres que se encuentran en una etapa emocional que les permite contenerlos, siendo relevante entonces el estado emocional y de funcionamiento de los/as cuidadores/as, en este caso, de las mujeres-madres.

Finalmente, a partir de la Pandemia COVID-19, la cual ha provocado el confinamiento de las familias alrededor del mundo, se evidencia que desde las subcategorías *Rutina* y *Conducta del hijo*, M1 y M2 afirman que ha existido un cambio en la rutina familiar y organización de labores, tanto de sus trabajos, como de los quehaceres maternos, aumentado el estrés laboral y de crianza, puesto que declaran una agudización en la incrementación de estrategias respecto a la contención emocional de sus hijos, ya que manifiestan mayor irritabilidad. Frente a esto, la Asociación Americana de Psiquiatría (2013), define que las personas con el espectro autista poseen una estructura de rutinas que es significativa para ellos, presentando mayor inflexibilidad, variando en cada sujeto

particular. De todas formas, entendiendo el espectro, las mujeres-madres M3 y M4 no declaran mayores cambios en torno a esto, por lo cual se comprende que esta situación puede variar según los contextos de cada mujer-madre.

5.7 Ordenador Gráfico Integrado

En la siguiente página, se presenta un ordenador gráfico que integra las distintas categorías y subcategorías emergentes.



CAPÍTULO VI: Conclusiones y Sugerencias

VI. CONCLUSIONES

Considerando los elementos emergentes y posterior interpretación y análisis de los significados construidos en el discurso de las mujeres-madres de hijos con Trastorno del Espectro Autista durante la primera infancia, se desprenden las siguientes reflexiones y conclusiones en torno a las Representaciones Sociales de ésta población en particular relacionadas a sus experiencias en la maternidad.

Entendiendo que, las RS surgen desde el intercambio comunicativo entre las personas, emergiendo en las relaciones sociales, y ayudando a su vez a conformarlas, instalándose desde la naturalización, las mujeres-madres entrevistadas poseen una creencia respecto a cómo funciona la realidad social ligada a lo que es “normal y anormal”, generando expectativas basadas en la tipicidad del ser mujer, de la maternidad e infancia, significando conductas referentes a lo normalizado y a lo que sale de esto.

Frente a ello, todas las mujeres-madres viven las presiones y demandas sociales con respecto a su labor de madre, materializándose en juicios, categorizaciones y expectativas de los demás frente a su conducta y quehacer en relación a tener un hijo con TEA, lo cual tiene a la base una estructura y control patriarcal que cuestiona el quehacer de la mujer y las funciones que debe cumplir, cuestión que causa efecto a nivel emocional en estas participantes a partir de que se encuentran también insertas en estos criterios hegemónicos y dominantes, generando culpabilización en ellas tanto por la carga social que se ha construido respecto al TEA, como por ser mujer y madre.

Es así que *las representaciones sociales del rol materno en mujeres-madres de niños y niñas con TEA durante la primera infancia*, se encuentran en un proceso de transición y ruptura de la creencia colectiva sobre la maternidad tipificada interiorizada, pues las mujeres-madres vivencian una ruptura significativa respecto a la idealización de sus propias vidas a partir del diagnóstico de TEA entregado a sus hijos durante los primeros años de ejercicio materno, lo que inició la reconfiguración de la representación respecto a su idealización de maternidad ligada a la normalización, implicando de esta forma una transformación de las percepciones, valoraciones y actuación que conforman su *habitus*.

Esta transformación de la representación, se comienza a reestructurar a partir de necesidades que llevan a esta transición, evidenciándose de esta forma *los elementos emergentes en los discursos en torno al rol materno de mujeres-madres de niños y niñas con TEA durante la primera infancia*, los cuales corresponden a las grandes categorías emergentes durante todo el proceso investigativo; TEA, Primera Infancia, Maternidad, Género, Familia y Momento Histórico Pandemia, junto con las sub-categorías correspondientes a cada una. Estas necesidades corresponden a la llegada del diagnóstico de TEA, a la postura frente a esta desde el quehacer materno y al reconocimiento actual de su situación como mujeres y madres.

El diagnóstico de TEA, implicó para ellas clasificar y responder a acontecimientos complejos y dolorosos, relacionados al quiebre de sus expectativas de maternidad y crianza, cuestión que evidencia una *etapa de duelo* distinta en cada una, donde las mujeres-madres que se encuentran llevando una crianza mono-parental se encuentran en un proceso emocional encaminado a un proceso de aceptación de las necesidades y características de su hijo, lo cual involucra el reconocimiento y representación de él. Frente a esto, estas mujeres presentan una red de apoyo cercana para la crianza de sus hijos, lo que es un favorecedor que permite que ellas mismas puedan estar disponibles física y emocionalmente para generar un vínculo afectivo adecuado.

Ahora bien, las mujeres-madres que se encuentran llevando una crianza biparental se encuentran en un proceso emocional aún confuso respecto a las necesidades y relación que mantienen con su hijo, pues aún existen dificultades por visualizar al niño como un sujeto de derecho y al mismo tiempo reconocer el TEA como parte de sus características. Por lo demás, se visualiza la idealización de familia tradicional y/o nuclear, la que se ve trastocada frente al diagnóstico, causando de esta forma distanciamiento de la aceptación del hijo con TEA, siendo un aspecto relevante el mantenimiento de la estabilidad social y emocional propia.

Por ende, las etapas de duelo en las que se encuentran estas mujeres-madres, entregan un aspecto emocional que influye en la postura que tienen respecto a la búsqueda y aprendizaje de estrategias en torno a su quehacer materno en relación a su hijo con TEA. No obstante, el contexto tanto macro sistémico como micro sistémico, tal como se ha

nombrado anteriormente, no se aleja de esta situación, por el contrario, es determinante en el proceso de estas mujeres, pues han roto con la expectativa propia y social, cuestión que involucra un reconocimiento de su situación actual como mujeres y madres, existiendo una configuración de su identidad y autopercepción, posicionándose desde la vereda de la diferencia y del reconocimiento de la transformación de sus vidas que involucra una oposición entre el ser mujer o ser madre, involucrando una constante búsqueda de un posicionamiento y reconocimiento en la vida social, pues a partir de las demandas sociales como desde la relación con su hijo, el rol materno comienza a cubrir gran parte de la organización espacial y temporal de sus vidas, donde la construcción estereotipada y social del ser mujer, relacionado al cuidado personal y tiempo libre, queda fuera de su construcción personal actual.

Ahora bien los elementos emergentes, involucran distintos *significados que entregan las mujeres-madres, de niños y niñas con TEA durante la primera infancia, a su propio rol materno*, tomando gran relevancia cuatro grandes áreas; Maternidad, TEA, Género y Primera Infancia, los cuales estructuran el quehacer materno de esta población, integrándose entre sí. Estos elementos se organizan, en torno a tres dimensiones que componen las RS.

En primer lugar, desde el manejo de *información* que poseen estas mujeres, es decir, la suma de conocimientos que cada una tiene inicialmente sobre el diagnóstico del TEA, varía según *el conocimiento previo y apoyo externo* que estas posean, pues las condiciones sociales, económicas, culturales y políticas que se diversifican en cada mujer, son determinantes en cada una para el accionar del rol materno y la validación del TEA, pues los conocimientos teóricos y el apoyo humano que algunas de ellas poseen, favorece en esto, tornándose más complejo para las mujeres-madres que no tienen acceso a esta información, pues en todas existe una búsqueda de estrategias para cubrir las necesidades de sus hijos, sin embargo varía en la forma y en el tipo de estas. Por ende, todas estas mujeres-madres mantienen las funcionalidades sociales relacionadas a la crianza, cuidado y responsabilidad exclusiva.

Este accionar responde al *campo de representación*, el cual es la organización jerarquizada del contenido de las representaciones que tienen estas mujeres-madres, que

corresponde a un patrón común entre ellas. El hecho de que todas sean mujeres y madres, involucra el asumir una carga social respecto a la funcionalidad que deben tener desde el sistema categorial sexo/género y los roles y papeles designados, no obstante en estas mujeres-madres *la imagen de omnipotencia se engrandece* debido al considerar el constructo social del estado de funcionamiento del TEA y los estereotipos creados para ello, asociándoles y por ende asumiendo por parte de estas mujeres, mayores labores a realizar en torno a cubrir las necesidades de sus hijos con la condición de autismo, teniendo que equilibrar estas tareas y compatibilizarlas con su tiempo personal, laboral remunerado y académico, realizando doble o hasta triple jornada de trabajo, siendo *la maternidad la función primordial* de todas ellas.

En la actual pandemia Covid-19 se ha incrementado el estrés de crianza en relación a las labores a cumplir de todas estas mujeres-madres, donde tanto los empleadores, sistema de trabajo y sistema educacional, no han resguardado ni brindado el apoyo necesario a estas mujeres que deben realizar teletrabajo, ser dueñas de casa y contenedoras emocionales de sus hijos con TEA de manera constante y en confinamiento.

Luego, encontramos *la actitud* de las RS, donde el *proceso afectivo-emocional* que viven estas mujeres madres es distinto en cada una a partir de las etapas de duelo anteriormente nombradas, influyendo directamente con la conformación del vínculo afectivo. Las mujeres-madres que se encuentran mayormente apoyadas, buscan estrategias para propiciar un desarrollo de ciertas áreas de su hijo, cuestión que involucra contención emocional y por ende la construcción de una relación en donde desarrollan aspectos propios en cada una, tal como la disponibilidad corporal, la búsqueda de la mirada, la adaptación sensorial siendo elementos nuevos a adquirir, pues el vínculo afectivo conocido por ellas, desde el conocimiento social de las etapas de desarrollo, es conformado de forma recíproca, y en esta vivencia, estas mujeres-madres deben desarrollar otros elementos de manera constante para conformar esta relación.

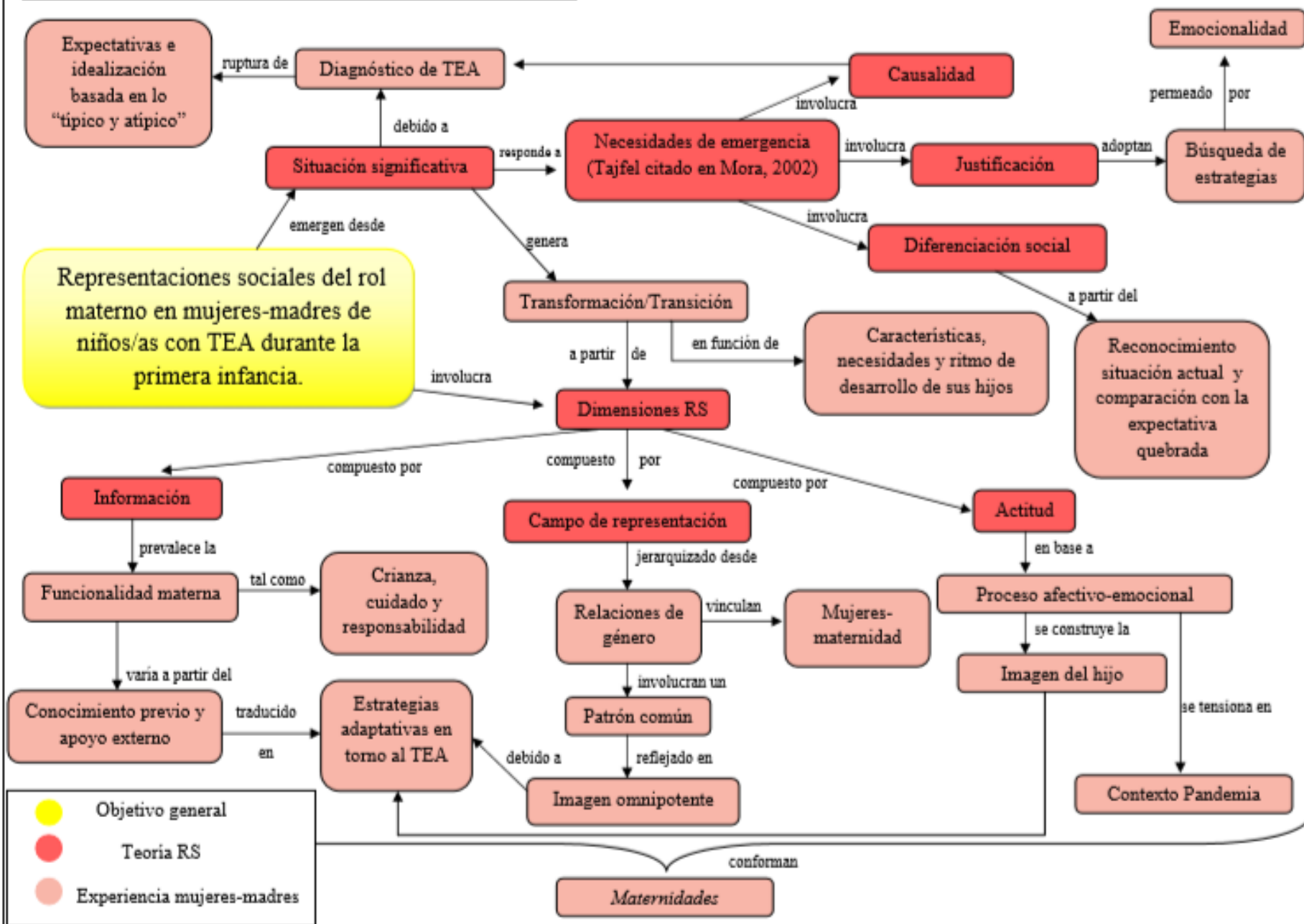
Finalmente consideramos relevante concluir, que el rol materno de estas mujeres madres se va transformando constantemente y principalmente en función de las características, necesidades y ritmo de desarrollo que ellas van conociendo de sus hijos con TEA. No obstante, es necesario afirmar que a pesar de que existe un gran modelo de

maternidad, ésta se diversifica a partir del contexto vivencial de cada mujer-madre, creando de esta forma; *maternidades*. Pues, existe un patrón común que las caracteriza como una población con grandes semejanzas, como lo es llevar a cabo una maternidad relacional con hijos con TEA, y vivir presiones sociales ligadas a un sistema patriarcal y capitalista que no las visibiliza ni individualiza. Sin embargo, existe una etapa emocional propia de sus procesos, que sí las diferencian como sujetas independientes y únicas, entendiendo que son mujeres y madres situadas en su contexto particular.

6.1 Ordenador gráfico de las conclusiones

En la siguiente página, se encuentra un organizador gráfico que integra los elementos presentes en la conclusión.

Desde los planteamientos de Moscovici citado en Mora (2002)



VI. SUGERENCIAS

Las sugerencias que emergen a partir del proceso analítico durante este trabajo de investigación, tienen estrecha relación con el campo pedagógico e investigativo referente al área educativa.

En primer lugar, se requiere brindar apoyo psico-emocional e informativa a las mujeres madres y/o cuidadores/as de personas con TEA, pudiendo materializarse en diversas redes de apoyo, tales como grupos conversatorios, colectivos y organizaciones, que les permitan compartir y conocer a otras mujeres que vivan experiencias similares en torno al espectro autista, siendo relevante informar respecto al espectro, enfatizando en su diversidad, como también darle relevancia a la estabilidad física y emocional necesaria para generar relaciones vinculares con las personas del espectro y llevar estrategias efectivas.

En relación a lo anterior, es necesario impulsar el conocimiento sobre los hitos del desarrollo, concientizando sobre las etapas de crecimiento de las personas, aportando así a las mujeres-madres a reconocer cuándo se debe asistir a un profesional y/o especialista que pueda evaluar tempranamente si se requerirán apoyos.

Además, es necesario incluir en la formación académica profesional de pedagogía, la perspectiva de género, diversificando y validando las posibles realidades de las mujeres dentro del contexto actual, para que así como docentes podamos mantener una mirada integral entre la emocionalidad y las condiciones sociales, políticas, culturales, económicas que involucran a esas mujeres-madres que se encuentran vivenciando un diagnóstico o conviviendo con personas del espectro o discapacidad, pudiendo de esta forma brindar un apoyo específico y focalizado a sus experiencias.

Finalmente, consideramos que el sistema político actual debe propiciar mediante la educación y la salud, el acceso a la información a toda la población respecto a la conceptualización del TEA desde una mirada holística, ecológica y social, validando a las personas del espectro como sujetos/as de derecho.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Alamillo, L. M. (2011). *Reseña de " Etnografías de la infancia y de la adolescencia" de Jociles, Mi; Franzé, A.; Poveda, D. (Eds.)*. Revista de Antropología Social, 20. Pp.412-416.
- Alonso, J., & Sandoval, R. (2012). *Sujeto social y antropología. Despliegue de subjetividad como realidad y conocimiento. Los conceptos de nuestro tiempo*. Universidad Nacional Autónoma de México. Instituto de Investigaciones Sociales. pp. 4-5
- Alonso, L. (1994). *Métodos y técnicas cualitativas de investigación en ciencias sociales*. Madrid: Síntesis. pp. 225-226
- Álvarez Espinoza, A., & Balmaceda, C. S. (2018). El concepto dialéctico de internalización en Vygotski: aproximaciones a un debate. *Psicología, Conocimiento y Sociedad*, 8(1), .Pp.4-29.
- Arregui, L. A. (2004). *Maternidad, paternidad y género. Otras miradas*. Pp. 92-98.
- Arnoldsson, S. (1960). *La leyenda negra: estudios sobre sus orígenes* (Vol. 66). Distr.: Almqvist & Wiksell, Stockholm.
- Asociación Americana de Psiquiatría (2013) *Guía de consulta de los criterios diagnósticos del DSM 5*. Arlington, VA, Asociación Americana de Psiquiatría. Pp.28-30.
- Aucouturier, B (2004). *Los fantasmas de acción y la práctica psicomotriz*. Barcelona. Editorial: Grao.
- Auad, M. (2009). *Representaciones mentales de la maternidad en madres de hijos con trastorno del espectro autista* (Doctoral dissertation, Tesis de licenciatura). p.28
- Barrantes, K., & Cubero, M. (2014). *La maternidad como un constructo social determinante en el rol de la feminidad*. Web luz, 9(1). pp. 29-42.
- Blázquez N., Flores, F & Ríos, M. (2012). *Investigación feminista: epistemología, metodología y representaciones sociales*. Centro de Investigaciones Interdisciplinarias en Ciencias y Humanidades. Centro Regional de Investigaciones Multidisciplinarias, Universidad Nacional Autónoma de México, México.
- Baron-Cohen, S. (2009). *Autism: the empathizing–systemizing (E-S) theory*. Annals of the New York Academy of Sciences, 1156(1). pp. 68-80.

Bettelheim, B. (1967). *La fortaleza vacía*. El autismo infantil y el nacimiento de sí mismo, España, Laia.

Bruel dos Santos, T. C. (2008). *Representaciones Sociales de género: un estudio Psicosocial acerca de lo masculino y lo femenino*.

Butler, J. (2018). *Cuerpos que importan*. Buenos Aires: Paidós.

Campos, A. (2010). *Neuroeducación: cómo educar para que el cerebro aprenda*. Cerebrum Ediciones. Perú.

Castellar, M. (2011). *La interacción social como clave del desarrollo cognitivo: Aportes del socioconstructivismo a la Psicología*. Revista Psicología Digital. Universidad Nacional de Rosario. p.2.

Cerón, M., Cerâon, M. C. (2006). *Metodologías de la investigación social*. Santiago: LOM ediciones. p.300.

Chaura J., Fuentes, K. (2011). *Una nueva propuesta de las normas de protección a la maternidad: camino hacia la igualdad*. Pp. 13-18.

Cook, R. J., & Cusack, S. (2010). *Estereotipos de género: perspectivas legales transnacionales*. Bogotá: Profamilia.

Costas, M. (2002) *Representaciones Sociales*. Trabajo Social con Grupos Intervención Transformadora.

Cuevas, J (2018) *Lenguaje Integrador: Lo que digo sobre mí mismo*. Recuperado de:<http://silogice.cl/sitio/2018/01/31/lenguaje-integrador-1-lo-que-digo-sobre-mi-mismo/>

Creswell, JW y Miller, GA (1997). *Metodologías de investigación y el proceso de doctorado. Nuevas direcciones para la educación superior*. pp. 33-46.

Cuxart, F. (2000). *El autismo: aspectos descriptivos y terapéuticos*. Málaga: Ljibe.

Echeverry, I. G. (2010). *Ciencia Cognitiva, Teoría de la Mente y autismo*. Pensamiento psicológico, 8(15).pp. 113-124.

Garrido, L. (2006). *Apego, emoción y regulación emocional*. Implicaciones para la salud. Revista latinoamericana de psicología, 38(3). Pp.493-507.

D'Amba, M. (2018) *"La amabilidad es un valor humano que puede cambiar vidas*. Recuperado de: <https://www.infobae.com/tendencias/2018/09/08/alexia-rattazzi-psiquiatria-experta-en-autismo-la-amabilidad-es-un-valor-humano-que-puede-cambiar-vidas/>

De Barbieri, T. (1993). *Sobre la categoría género: una introducción teórico-metodológica*. Debates en sociología, (18). Pp.145-169.

De Tkachenko, G. L., De Lameda, B. L. (2008). *Análisis de los constructos teóricos: vida cotidiana, familia, autopercepción y motivación* (Primera Entrega). Laurus, 14(26), Pp. 243-261.

Esclapés, R. (1996). *La mujer en la Antigüedad clásica*. Asparkía: investigación feminista. Pp.117-134.

Escudero, J. M. (1987). *La investigación-acción en el panorama actual de la investigación educativa: algunas tendencias*. Revista de Innovación e Investigación educativa, 3(3). Pp. 14-25.

Espinal, I., Gimeno, A., & González, F. (2006). *El enfoque sistémico en los estudios sobre la familia*. Revista internacional de sistemas, 14(4). Pp.21-34.

Facio, A., & Fries, L. (2005). *Feminismo, género y patriarcado*.

Felso, M. (2018) *Ser madre de un niño con discapacidad significa estar dispuesta a todo*. El País. Recuperado de: https://elpais.com/elpais/2018/10/03/mamas_papas/1538551760_212578.html

Fernández, A. M. (1993). *La mujer de la ilusión: pactos y contratos entre hombres y mujeres* (Vol. 24). Buenos Aires: Paidós.

Fernández, B., Estramiana, L. (2006). *Representaciones sociales de la mujer*. Athenea Digital: Revista de Pensamiento e Investigación Social, (9).Pp. 65-77.

Fernández P., Rodríguez M. I. (2011). *Iconografía y sociedad en el Mediterráneo Antiguo*. Homenaje a la Dra. Pilar González Serrano. Salamanca, 2011 (Ed. Signifer). Pp. 53-65.

Fishman, H. Ch. (1990). *Tratamiento de adolescentes con problemas*, Paidós, Barcelona.

Franklin, C. & Ballau, M. (2005). *Reliability and validity in qualitative research*. Pp.438-449. Nueva York: Oxford University Press.

Frith, U., y Happé, F. (2005). *Trastorno del espectro autista*. Current biology , 15 (19), Pp. 786-790.

Gallo, L.E. (2006). *El pensamiento educativo de John Locke y la atención a la Educación Física*. Universidad de Antioquía. p. 99

Gargallo, F. (2007). *Feminismo latinoamericano*. Revista venezolana de estudios de la mujer, 12(28). Pp.17-34.

- González-Cuenca, A., Barajas-Esteban, C., & Linero-Zamorano, M. J. Quintana-García, I. (2008). *Deficiencia auditiva y teoría de la mente. Datos para la reflexión y la intervención*. Revista de Logopedia, Foniatría y Audiología, 28. Pp. 90-8.
- Hernández, R., Fernández, C. & Baptista, P. (2010) *Metodología de la Investigación*. México: Mc Graw – Hill.
- Hernández Sampieri, R., & Mendoza, C. P. (2008). *El matrimonio cuantitativo cualitativo: el paradigma mixto*. In JL Álvarez Gayou (Presidente), 6º Congreso de Investigación en Sexología. Congreso efectuado por el Instituto Mexicano de Sexología, AC y la Universidad Juárez Autónoma de Tabasco, Villahermosa, Tabasco, México.
- Kanner, L (1943). *Autistic disturbances of affective contact*. Nervous Child; 2. Pp.217-250.
- Kübler-Ross, E. (2017). *Sobre el duelo y el dolor*. Luciérnaga CAS.
- Lara, J., (2012). *El autismo. Historia y clasificaciones Salud Mental*, vol. 35. Pp. 257-261
- Lifante Vidal, I (2009). *Sobre el concepto de representación*. Cuadernos de Filosofía del Derecho. Núm. 32. p. 498
- Loroux, N. (1996). La madre, la tierra. *Figuras de la madre*, Cátedra, Madrid.
- Lorenc Valcarce, F. (2014). *Émile Durkheim y la teoría sociológica de la acción*. Andamios, 11(26).Pp. 299-322.
- Luria, A.R. (1980). *Lenguaje y pensamiento*. Barcelona, Edit, Fontanella.
- Marcús, J. (2006). *Ser madre en los sectores populares: una aproximación al sentido que las mujeres le otorgan a la maternidad*. Revista argentina de sociología, 4(7). Pp. 100-119.
- Marre, D., Monnet, N., San Román, B., Brock, S., Durán, M., Badia, V. & Cho, R. (2015). *Experiencias de madres con hijos con discapacidad*. AFIN N°68
- Marx, K. & Engels, F. (1975). *Obras escogidas*. Torrejón: Akal. p.213
- Mertens, D. (2005). Investigación y evaluación en educación y psicología: *integración de la diversidad con métodos cuantitativos, cualitativos y mixtos*.
- Miguel, A. M. M. (2006). *El mundo de las emociones en los autistas*. Teoría de la Educación. Educación y Cultura en la Sociedad de la Información, 7(2). Pp.169-183.
- MINEDUC. (2002). *Escuela, Familia y Discapacidad: Guía para la familia de niños, niñas y jóvenes con discapacidad*. Educación Especial.

Molina, M. (2006). *Transformaciones históricas culturales del concepto de maternidad y sus repercusiones en la identidad de mujer*. Revista Psyké, 15. Pp.93-103.

Monárrez, J. E. (2008). *Morir por ser mujeres Femicidio/Femicidio la violencia máxima*. Revista Mujer Salud/Red de salud de las mujeres Latinoamericanas y del Caribe. p.4

Mora, M. (2002). *La teoría de las representaciones sociales de Serge Moscovici*. Athenea Digital. Revista de pensamiento e investigación social. Pp. 1-24

Morales, J. F., & Moya, M. (2007). *Definición de Psicología social*. Cuadrado–Compiladores (2007) Psicología Social.

Moscovici, S. (1979). *El psicoanálisis, su imagen y su público*. Editorial Huemul.

Muñiz, M. (2010). *Estudios de caso en la investigación cualitativa*. División de estudios de posgrado Universidad Autónoma de Nuevo León. Facultad de psicología. México. Pp.1-8.

Navarro Ardoy, L., Pasadas del Amo, S., & Ruiz Ruiz, J. (2004). *La triangulación metodológica en el ámbito de la investigación social: dos ejemplos de uso*.

Neumann, E. (2009). *La gran madre: una fenomenología de las creaciones femeninas de lo inconsciente*. Editorial Trotta.

Ozonas, L., & Perez, A. (2004). *La entrevista semiestructurada. Notas sobre una práctica metodológica desde una perspectiva de género*. La Aljaba, 9(5). Pp. 198-203.

Palomar, C. (2009). “*Maternidad y mundo académico*”. Universidad Autónoma Metropolitana Unidad Iztapalapa. México. *Alteridades*, 19 (38).Pp. 55-73.

Pateman, C., & Romero, M. (1995). *El contrato sexual* (Vol. 87). Anthropos Editorial.p.30

Puglisevich Da Silva, J. (2014). *Trastornos del espectro autista: Consideraciones evolutivas y lineamientos psicoterapéuticos desde el enfoque constructivista evolutivo con base en modelos actuales de intervención*. Pp.5-9

Ramírez, J. S. (2008). *Sentido común y vida cotidiana*. Casa del Tiempo. p. 64

Ramírez, O. (2013). *El estrés de crianza en madres de hijos con la condición de autismo severo (CAS)*. DIALÓGICA, 10(1). p.69.

- Rattazzi, A. (2014). *La importancia de la detección precoz y de la intervención temprana en niños con condiciones del espectro autista*, Rev. Arg. De Psiquiat. Vol. XXV. Pp.290-294
- Rauber, I. (2016). *Hegemonía, poder popular y sentido común*. El Agora USB, 16(1). Pp.31-32
- Ribeiro, R. (2015). *Patologización de la infancia cotidiana*. Teoría y Crítica de la Psicología. Pp.148-156
- Riviere, A., & Martos, J. (2000). *El niño pequeño con autismo*. Madrid: Ed. APNA.
- Royo, R. (2011). *Maternidad, paternidad y conciliación en la CAE ¿Es el trabajo familiar un trabajo de mujeres?* Bilbao, Universidad de Deusto [En colaboración con Emakunde]. Pp.13-71
- Sagredo, R., Gazmuri, C. (2013). *Historia de la vida privada en Chile 3: El Chile contemporáneo. De 1925 a nuestros días*. Taurus.
- Salgado Lévano, A. C. (2007). *Investigación cualitativa: diseños, evaluación del rigor metodológico y retos*. Liberabit, 13(13). Pp. 71-78.
- Sánchez, E (2002). *Sociología y enfermedad mental: reflexiones en tomo a un desencuentro*. Revista Internacional de Sociología, vol.60 .n 31). Pp.35-58.
- Sánchez R. (2013) "*Vivencia del Rol Materno en Mujeres Universitarias: Un análisis feminista*". Universidad del Biobío. Facultad de Educación y Humanidades Departamento de Ciencias Sociales. Chillán. p.9
- Sandín, M. (2003) *Investigación Cualitativa en Educación. Fundamentos y tradiciones*. Madrid: McGraw – Hill
- Santander, P. (2011). *Por qué y cómo hacer análisis de discurso*. Cinta de moebio, (41). Pp. 207-224.
- Schramm, N. (2007). *¿Mujeres en conflicto con la maternidad? La entrega de un hijo en adopción o la transgresión de un ideal materno*. Revista de Psicología, 16(1). Pp.147-170.
- 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.
- Schütz, A. (1932). *La fenomenología del mundo sociale*. Mimesis.
- Sepúlveda A., Poblete P., Yachan C. (2017). *Mujer y trabajo: Protección a la maternidad en Chile, una mirada histórica*. Serie Comunidad Mujer. N° 39. Pp.6-7

Stake, R. (1998). *Investigación con estudio de caso*. Madrid. Morata. Stake, R. (1999). *Investigación con Estudios de casos*, Morata. Madrid. Cap. IV. La recogida de datos. Pp. 51-66.

Stanton, E. (1997). *La Biblia de la mujer*. Madrid, Cátedra.

Stern, D. (1997). *La constelación maternal. La psicoterapia en las relaciones entre padre e hijos*. (1a. Ed.). Barcelona: Paidós.

Taylor, S., & Bogdan, R. (1986). *Introducción a los métodos cualitativos de investigación social*. Cáp. IV. p.101

Tubert, S. (1996). *Figuras de la madre, feminismos*. Madrid: Editorial Cátedra SA. p.7.

Winnicott, D. (1998). *Los bebés y sus madres*. Buenos Aires, Paidós.

ANEXOS

Anexo 1



UNIVERSIDAD METROPOLITANA DE CIENCIAS DE LA EDUCACIÓN

FACULTAD DE FILOSOFÍA Y EDUCACIÓN

DEPARTAMENTO DE EDUCACIÓN DIFERENCIAL

SOLICITUD JUICIO DE EXPERTO

Estimada Sr. /Sra:

Junto con saludar, las memoristas Belen Ávila, Constanza Ortiz y Katherine Valenzuela de la carrera de Pedagogía en Educación Diferencial, con especialidad en Discapacidad Mental, se dirigen a usted en su condición de experta, solicitando su colaboración para la validación de los instrumentos (1) Entrevista Semi-estructurada para Mujeres-Madres y (2) Entrevista en Profundidad para Mujeres-Madres.

Dichos instrumentos serán aplicados en el marco de la investigación titulada *“Mujeres y Autismo: Representaciones sociales sobre la maternidad de mujeres-madres de niños y niñas con Trastorno del Espectro Autista”*, guiada por la académica Angella Fortunati Arenas.

La memoria tiene como objetivo general analizar las representaciones sociales del rol materno en mujeres-madres de niños y niñas con Trastorno del Espectro Autista (TEA) durante la primera infancia, pretendiendo aportar conocimientos en la comunidad de Educación Diferencial respecto a la maternidad y su vínculo con el autismo.

Solicitamos, dentro de sus posibilidades, entregar la revisión de este instrumento hasta el 26 de junio de 2020.

Agradeciendo su colaboración, saludamos atentamente.

VALIDACIÓN DE INSTRUMENTOS

Experto 1:

Instrumento 1								
Entrevista en Profundidad								
Datos del Experto								
Nombre	Pamela Iturra González							
Título profesional	Profesora de Educación Diferencial en Trastorno de Audición y Lenguaje							
Universidad de procedencia	Universidad Metropolitana de Ciencias de la Educación							
Grado académico	Master of Arts Special and Inclusive Education							
Universidad de Procedencia	University College London							
Fecha de Revisión	21 de junio 2020							
Objetivos de Investigación								
Objetivo general: Analizar las representaciones sociales del rol materno en mujeres-madres de niños y niñas con Trastorno del Espectro Autista durante la primera infancia.								
Objetivos específicos								
1. Describir los elementos emergentes en los discursos entorno al rol materno de mujeres- madres de niños y niñas con TEA durante la primera infancia.								
2. Interpretar los significados que entregan las mujeres-madres, de niños y niñas con TEA durante la primera infancia, a su propio rol materno.								
Objetivo de investigación	Preguntas de la entrevista	Pertinencia			Claridad			Comentarios/ Sugerencias
		Logrado	En Proceso	No Logrado	Logrado	En Proceso	No Logrado	
Objetivo 1	Relátame ¿Cómo es tu rutina en la semana?	X			X			
Objetivo 1	¿Podrías contarnos cómo es la relación con tu familia?	X			X			
Objetivo 1	¿Cómo te defines a ti misma?	X				X		Podrían preguntar cómo te describes a ti misma para obtener un discurso más extenso y poder visualizar representaciones.
Objetivo 1	Cuéntanos ¿Qué cambios has vivido		X		X			¿Has vivido cambios desde que fuiste madre? ¿Cuáles?

	desde que fuiste madre?							Para no presuponer
Objetivo 2	Cuéntanos ¿Cómo es tu maternidad?	X			X			
Objetivo 2	¿Cómo ha sido el proceso de ser madre de un niño/a con Trastorno Espectro Autista (TEA)?	X			X			
Objetivo 2	Cuéntanos ¿Cómo ves la reacción de los demás frente a tu labor de madre de un hijo/a con Trastorno Espectro Autista (TEA)?	X			X			

Instrumento 2				
Entrevista semi-estructurada				
Datos del Experto				
Nombre	Pamela Iturra González			
Título profesional	Profesora de Educación Diferencial en Trastorno de Audición y Lenguaje			
Universidad de procedencia	Universidad Metropolitana de Ciencias de la Educación			
Grado académico	Master of Arts Special and Inclusive Education			
Universidad de Procedencia	University College London			
Fecha de Revisión	21 de junio 2020			
Objetivos de Investigación				
Objetivo general: Analizar las representaciones sociales del rol materno en mujeres-madres de niños y niñas con Trastorno del Espectro Autista durante la primera infancia.				
Objetivos específicos				
1. Describir los elementos emergentes en los discursos entorno al rol materno de mujeres- madres de niños y niñas con TEA durante la primera infancia.				
2. Interpretar los significados que entregan las mujeres-madres, de niños y niñas con TEA durante la primera infancia, a su propio rol materno.				
Objetivo de	Preguntas de la	Pertinencia	Claridad	Comentarios/

investigación	entrevista	Logrado	En Proceso	No Logrado	Logrado	En Proceso	No Logrado	Sugerencias
Objetivo 1	¿Cuáles son tus espacios cotidianos y qué haces en ellos?	X			X			
Objetivo 1	Dentro del hogar ¿Cómo describirías la relación con los integrantes de tu familia (pareja, madre, padre, hijo/a, u otro)?	X			X			
Objetivo 1	¿Qué labores cumples dentro de la dinámica familiar?	X			X			
Objetivo 1	Si tuvieras que presentarte ¿Cómo te describirías?	X			X			
Objetivo 1	Desde que vives el rol materno, ¿Qué cambios ves en ti como mujer?	X			X			
Objetivo 2	Desde tu experiencia, ¿Qué es la maternidad para ti?	X			X			
Objetivo 2	Desde tu opinión ¿Qué características debe tener una madre?	X			X			
Objetivo 2	¿Cómo interpretas tu proceso emocional y social desde que nació tu hijo con Trastorno	X				X		Es compleja esta pregunta. Tal vez podrían incluir un encabezado. "Cuando las mujeres son madres ocurren distintos procesos, tanto en sus

	Espectro Autista (TEA), hasta la actualidad?							emociones, como en su relación con los demás. Entonces...”
Objetivo 2	Desde tu experiencia ¿Cuáles crees que son las expectativas en tu entorno cercano sobre ser madre de un niño/a con Trastorno Espectro Autista (TEA)?	X			X			

Experto 2:

Instrumento 1										
Entrevista en Profundidad										
Datos del Experto										
Nombre	Pablo Andrés Rojas Castro									
Título profesional	Profesor de Filosofía									
Universidad de procedencia	PUCV									
Grado académico	Dr. en Ciencias de la Educación									
Universidad de Procedencia	PUC									
Fecha de Revisión	30 de junio 2020									
Objetivos de Investigación										
<p>Objetivo general: Analizar las representaciones sociales del rol materno en mujeres-madres de niños y niñas con Trastorno del Espectro Autista durante la primera infancia.</p> <p>Objetivos específicos</p> <p>1. Describir los elementos emergentes en los discursos entorno al rol materno de mujeres- madres de niños y niñas con TEA durante la primera infancia.</p> <p>2. Interpretar los significados que entregan las mujeres-madres, de niños y niñas con TEA durante la primera infancia, a su propio rol materno.</p>										
Objetivo de investigación	Preguntas de la entrevista	Pertinencia				Claridad				Comentarios/ Sugerencias
		Logrado	En Proceso	No	Logrado	Logrado	En Proceso	No	Logrado	
Objetivo 1	Relátame ¿Cómo es tu rutina en la semana?	x				x				
Objetivo 1	¿Podrías contarnos cómo es la relación con tu familia?	x				x				
Objetivo 1	¿Cómo te defines a ti misma?		x				x			Sugiero acotar la pregunta, es demasiado amplia.

								Podría responder cualquier cosa que no aporte a la investigación.
Objetivo 1	Cuéntanos ¿Qué cambios has vivido desde que fuiste madre?	x			x			Podrías hablarnos acerca de qué cambios... Cuéntanos se oye al autoritario
Objetivo 2	Cuéntanos ¿Cómo es tu maternidad?	x			x			Podrías hablarnos acerca de cómo es... Cuéntanos se oye al autoritario
Objetivo 2	¿Cómo ha sido el proceso de ser madre de un niño/a con Trastorno Espectro Autista (TEA)?	x			x			
Objetivo 2	Cuéntanos ¿Cómo ves la reacción de los demás frente a tu labor de madre de un hijo/a con Trastorno Espectro Autista (TEA)?	x			x			Borrar cuéntanos

Instrumento 2											
Entrevista Semi-estructurada											
Datos del Experto											
Nombre		Pablo Andrés Rojas Castro									
Título profesional		Profesor de Filosofía									
Universidad de procedencia		PUCV									
Grado académico		Dr. en Ciencias de la Educación									
Universidad de Procedencia		PUC									
Fecha de Revisión		30 de junio 2020									
Objetivos de Investigación											
<p>Objetivo general: Analizar las representaciones sociales del rol materno en mujeres-madres de niños y niñas con Trastorno del Espectro Autista durante la primera infancia.</p> <p>Objetivos específicos</p> <p>1. Describir los elementos emergentes en los discursos entorno al rol materno de mujeres- madres de niños y niñas con TEA durante la primera infancia.</p> <p>2. Interpretar los significados que entregan las mujeres-madres, de niños y niñas con TEA durante la primera infancia, a su propio rol materno.</p>											
Objetivo de investigación	Preguntas de la entrevista	Pertinencia				Claridad					Comentarios/ Sugerencias
		Logrado	En Proceso	No	Logrado	Logrado	En Proceso	No	Logrado		
Objetivo 1	¿Cuáles son tus espacios cotidianos y qué haces en ellos?	x				x					
Objetivo 1	Dentro del hogar ¿Cómo describirías la relación con los integrantes de tu familia (pareja, madre,	x				x					

	padre, hijo/a, u otro)?							
Objetivo 1	¿Qué labores cumples dentro de la dinámica familiar?	x			x			
Objetivo 1	Si tuvieras que presentarte ¿Cómo te describirías?	x			x			
Objetivo 1	Desde que vives el rol materno, ¿Qué cambios ves en ti como mujer?	x			x			
Objetivo 2	Desde tu experiencia, ¿Qué es la maternidad para ti?	x			x			
Objetivo 2	Desde tu opinión ¿Qué características debe tener una madre?	X			x			
Objetivo 2	¿Cómo interpretas tu proceso emocional y social desde que nació tu hijo con Trastorno	x			x			

	Espectro Autista (TEA), hasta la actualidad?							
Objetivo 2	Desde tu experiencia ¿Cuáles crees que son las expectativas en tu entorno cercano sobre ser madre de un niño/a con Trastorno Espectro Autista (TEA)?	x			x			

Experto 3:

Instrumento 1								
Entrevista en Profundidad								
Datos del Experto								
Nombre	Giovana Faúndez Parrado							
Título profesional	Profesora de Educación Especial y Diferenciada							
Universidad de procedencia	Universidad Católica Del Maule							
Grado académico	Magister en Gestión Pedagógica y Curricular							
Universidad de Procedencia	Universidad Andrés Bello							
Fecha de Revisión	25 de Junio de 2020							
Objetivos de Investigación								
<p>Objetivo general: Analizar las representaciones sociales del rol materno en mujeres-madres de niños y niñas con Trastorno del Espectro Autista durante la primera infancia.</p> <p>Objetivos específicos</p> <p>1. Describir los elementos emergentes en los discursos entorno al rol materno de mujeres- madres de niños y niñas con TEA durante la primera infancia.</p> <p>2. Interpretar los significados que entregan las mujeres-madres, de niños y niñas con TEA durante la primera infancia, a su propio rol materno.</p>								
Objetivo de investigación	Preguntas de la entrevista	Pertinencia			Claridad			Comentarios/ Sugerencias
		Logrado	En proceso	No	Logrado	En proceso	No	
Objetivo 1	Relátame ¿Cómo es tu rutina en la semana?	x			x			Me parece pertinente la consulta ya que da espacio a no abarcar de inmediato el TEA como tema principal
Objetivo 1	¿Podrías contarnos cómo es la relación con tu familia?	x			x			
Objetivo 1	¿Cómo te		x		x			Aquí solo sacaría el a

	defines a ti misma?							ti misma, redundante
Objetivo 1	Cuéntanos ¿Qué cambios has vivido desde que fuiste madre?	x			x			
Objetivo 2	Cuéntanos ¿Cómo es tu maternidad?	x			x			
Objetivo 2	¿Cómo ha sido el proceso de ser madre de un niño/a con Trastorno Espectro Autista (TEA)?	x			x			
Objetivo 2	Cuéntanos ¿Cómo ves la reacción de los demás frente a tu labor de madre de un hijo/a con Trastorno Espectro Autista (TEA)?	x			x			Me parece una pregunta súper adecuada ya que es importante ver la mirada de los otros (los que conviven con ella)

Instrumento 2	
Entrevista Semi-estructurada	
Datos del Experto	
Nombre	Giovana Faúndez Parrado

Título profesional	Profesora de Educación Especial y Diferenciada											
Universidad de procedencia	Universidad Católica Del Maule											
Grado académico	Magister en Gestión Pedagógica y Curricular											
Universidad de Procedencia	Universidad Andrés Bello											
Fecha de Revisión	25 de Junio de 2020											
Objetivos de Investigación												
Objetivo general: Analizar las representaciones sociales del rol materno en mujeres-madres de niños y niñas con Trastorno del Espectro Autista durante la primera infancia.												
Objetivos específicos												
1. Describir los elementos emergentes en los discursos entorno al rol materno de mujeres- madres de niños y niñas con TEA durante la primera infancia.												
2. Interpretar los significados que entregan las mujeres-madres, de niños y niñas con TEA durante la primera infancia, a su propio rol materno.												
Objetivo de investigación	Preguntas de la entrevista	Pertinencia				Claridad					Comentarios/ Sugerencias	
		Logrado	En	Proceso	No	Logrado	Logrado	En	Proceso	No		Logrado
Objetivo 1	¿Cuáles son tus espacios cotidianos y qué haces en ellos?	x										
Objetivo 1	Dentro del hogar ¿Cómo describirías la relación con los integrantes de tu familia (pareja, madre, padre, hijo/a, u otro)?	x										
Objetivo 1	¿Qué labores cumples dentro	x				x						¿Esta pregunta va orientada a saber si

	de la dinámica familiar?							es jefa de hogar?
Objetivo 1	Si tuvieras que presentarte ¿Cómo te describirías?	x			x			
Objetivo 1	Desde que vives el rol materno, ¿Qué cambios ves en ti como mujer?	x			x			
Objetivo 2	Desde tu experiencia, ¿Qué es la maternidad para ti?	x				x		Quizás cambiaría “ desde tu propia vivencia “
Objetivo 2	Desde tu opinión ¿Qué características debe tener una madre?	x				x		Súper pertinente esta pregunta, ya que de acuerdo a la respuesta se tendrá el constructo personal de ella como mujer y madre
Objetivo 2	¿Cómo interpretas tu proceso emocional y social desde que nació tu hijo con Trastorno Espectro Autista (TEA),	x			x			

	hasta la actualidad?							
Objetivo 2	Desde tu experiencia ¿Cuáles crees que son las expectativas en tu entorno cercano sobre ser madre de un niño/a con Trastorno Espectro Autista (TEA)?	x			x			

Anexo 3

INSTRUMENTO RECOGIDA DE INFORMACIÓN

Entrevista en Profundidad
Objetivo de Investigación 1: Describir los elementos emergentes en los discursos entorno al rol materno de mujeres-madres de niños y niñas con Trastorno Espectro Autista durante la primera infancia.
Preguntas en Profundidad
<ol style="list-style-type: none">1. Relátame ¿Cómo es tu rutina en la semana?2. ¿Podrías contarnos cómo es la relación con tu familia?3. ¿Cómo te defines a ti misma?4. Cuéntanos ¿Cómo han sido los cambios desde que fuiste madre de un/a niño/a con Trastorno Espectro Autista?
Objetivo de Investigación 2: Interpretar los significados que entregan las mujeres-madres, de niños y niñas con Trastorno Espectro Autista durante la primera infancia, a su propio rol materno.
Preguntas en Profundidad
<ol style="list-style-type: none">5. Cuéntanos ¿Cómo es tu maternidad?6. ¿Cómo ha sido el proceso de ser madre de un niño/a con Trastorno Espectro Autista?7. Cuéntanos ¿Cómo ves la reacción de los demás frente a tu labor de madre de un hijo/a con Trastorno Espectro Autista?

Entrevista Semi-Estructurada
<p>Objetivo Específico de Investigación 1:</p> <p>Describir los elementos emergentes en los discursos entorno al rol materno de mujeres-madres de niños y niñas con Trastorno Espectro Autista durante la primera infancia.</p>
Preguntas Semi-estructuradas
<ol style="list-style-type: none"> 1. ¿Cuáles son tus espacios cotidianos y qué haces en ellos? 2. Dentro del hogar ¿Cómo describirías la relación con los integrantes de tu familia (pareja, madre, padre, hijo/a, u otro)? 3. ¿Qué labores cumples dentro de la dinámica familiar? 4. Si tuvieras que presentarte ¿Cómo te describirías? 5. Desde que vives el rol materno, ¿Qué cambios ves en ti como mujer?
<p>Objetivo Específico de investigación 2:</p> <p>Interpretar los significados que entregan las mujeres-madres, de niños y niñas con Trastorno Espectro Autista durante la primera infancia, a su propio rol materno</p>
Preguntas Semi-estructuradas
<ol style="list-style-type: none"> 6. Desde tu experiencia, ¿Qué es la maternidad para ti? 7. Desde tu opinión ¿Qué características debe tener una madre? 8. ¿Cómo describirías tu proceso emocional y social desde que nació tu hijo con Trastorno Espectro Autista, hasta la actualidad? 9. Desde tu experiencia ¿Crees que existen expectativas en tu entorno cercano sobre ser madre de un niño/a con Trastorno Espectro Autista?

Anexo 4



UNIVERSIDAD METROPOLITANA DE CIENCIAS DE LA EDUCACIÓN

FACULTAD DE FILOSOFÍA Y EDUCACIÓN

DEPARTAMENTO DE EDUCACIÓN DIFERENCIAL

CONSENTIMIENTO INFORMADO ENTREVISTA EN PROFUNDIDAD

Estimada:

Junto con saludar, nos dirigimos a usted, con el propósito de invitarla a participar en el estudio de *“Mujeres y Autismo: Representaciones sociales sobre la maternidad de mujeres-madres de niños y niñas con Trastorno del Espectro Autista”* a cargo de las memoristas, Belén Ávila, Constanza Ortiz y Katherine Valenzuela, 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 analizar las representaciones sociales del rol materno en mujeres-madres de niños y niñas con Trastorno del Espectro Autista durante la primera infancia.

Si accede a este estudio, se requerirá su participación mediante una **entrevista en profundidad** que pretende describir los elementos emergentes en los discursos entorno al rol materno de mujeres-madres de niños y niñas con TEA durante la primera infancia, para luego interpretar los significados que entregan mujeres-madres, de niños y niñas con TEA durante la primera infancia, a su propio rol materno.

Esta actividad se efectuará de manera personal, mediante una plataforma virtual online, teniendo un tiempo estipulado para ella entre 40 a 60 minutos aproximadamente. La fecha y hora se acordará previamente.

Su participación es totalmente voluntaria y podrá abandonar la investigación sin necesidad de explicación o excusas y sin que ello signifique alguna dificultad para usted. Además, tiene el derecho a no responder alguna pregunta si así lo estima conveniente.

Con fines de autorización serán resguardados sus nombres. En la investigación propiamente tal, se respetará el anonimato, por este motivo las informantes serán identificadas sólo con iniciales.

Su participación en este estudio contribuirá a generar conocimientos en la comunidad de Educación Diferencial respecto a la maternidad y su vínculo con el autismo, a partir de su propia voz y legítima experiencia como mujer y madre de hijo/a que presenta la condición de TEA, durante una etapa vital del desarrollo de los niños y niñas, como lo es la primera infancia.

Si surgen dudas respecto a todo lo expuesto anteriormente, puede comunicarse con nuestra docente guía, Angella Fortunati Arenas por medio de su correo electrónico angella.fortunati@umce.cl. Además si existen dudas con respecto a sus derechos como participante, puede comunicarse con el Comité de Ética de la UMCE por medio de la Dirección de Investigación al teléfono 22412441, o al correo electrónico comite.etica@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 las representaciones sociales del rol materno en mujeres-madres de niños y niñas con Trastorno del Espectro Autista durante la primera infancia.

Por lo tanto, acepto participar en esta investigación:

Nombre completo: _____

RUT: _____

Consentimiento Grabación de Entrevista

Yo _____ acepto la solicitud de que la entrevista sea grabada en **formato de audio** para su posterior transcripción y análisis, a los cuales podrá tener acceso el equipo de investigación, quien usará el contenido únicamente para los fines investigativos que esta memoria requiere, respetando el anonimato y confidencialidad acordada.

Anexo 5



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 el propósito de invitarla a participar en el estudio de *“Mujeres y Autismo: Representaciones sociales sobre la maternidad de mujeres-madres de niños y niñas con Trastorno del Espectro Autista”* a cargo de las memoristas, Belen Ávila, Constanza Ortiz y Katherine Valenzuela, 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 analizar las representaciones sociales del rol materno en mujeres-madres de niños y niñas con Trastorno del Espectro Autista durante la primera infancia.

Si accede a este estudio, se requerirá su participación mediante una **entrevista semi-estructurada** que pretende describir los elementos emergentes en los discursos entorno al rol materno de mujeres-madres de niños y niñas con TEA durante la primera infancia, para luego interpretar los significados que entregan mujeres-madres, de niños y niñas con TEA durante la primera infancia, a su propio rol materno.

Esta actividad se efectuará de manera personal, mediante una plataforma virtual online, teniendo un tiempo estipulado para ella entre 40 a 60 minutos aproximadamente. La fecha y hora se acordará previamente.

Su participación es totalmente voluntaria y podrá abandonar la investigación sin necesidad de explicación o excusas y sin que ello signifique alguna dificultad para usted. Además, tiene el derecho a no responder alguna pregunta si así lo estima conveniente.

Con fines de autorización serán resguardados sus nombres. En la investigación propiamente tal, se respetará el anonimato, por este motivo las informantes serán identificadas sólo con iniciales.

Su participación en este estudio contribuirá a generar conocimientos en la comunidad de Educación Diferencial respecto a la maternidad y su vínculo con el autismo, a partir de su propia voz y legítima experiencia como mujer y madre de hijo/a que presenta la condición de TEA, durante una etapa vital del desarrollo de los niños y niñas, como lo es la primera infancia.

Si surgen dudas respecto a todo lo expuesto anteriormente, puede comunicarse con nuestra docente guía, Angella Fortunati Arenas por medio de su correo electrónico angella.fortunati@umce.cl. Además si existen dudas con respecto a sus derechos como participante, puede comunicarse con el Comité de Ética de la UMCE por medio de la Dirección de Investigación al teléfono 22412441, o al correo electrónico comite.etica@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 las representaciones sociales del rol materno en mujeres-madres de niños y niñas con Trastorno del Espectro Autista durante la primera infancia.

Por lo tanto, acepto participar en esta investigación:

Nombre completo: _____

RUT: _____

Consentimiento Grabación de Entrevista

Yo _____ acepto la solicitud de que la entrevista sea grabada en **formato de audio** para su posterior transcripción y análisis, a los cuales podrá tener acceso el equipo de investigación, quien usará el contenido únicamente para los fines investigativos que esta memoria requiere, respetando el anonimato y confidencialidad acordada.

Anexo 6

CODIFICACIÓN ENTREVISTAS

A partir de la confidencialidad y resguardo de las mujeres participantes de esta investigación como del contenido de sus testimonios, pueden solicitar la codificación de las entrevistas solo con fines académicos y para la comprensión de este estudio a los siguientes contactos.

Contacto: Investigadora memorista

Nombre: Belen Ávila Valdebenito

Teléfono: 933781980

Correo electrónico: avila.valdebenit@gmail.com

Contacto: Investigadora memorista

Nombre: Constanza Ortiz Pichún

Teléfono: 977172617

Correo electrónico: c.ortizpichun@gmail.com

Contacto: Investigadora memorista

Nombre: Katherine Valenzuela Vargas

Teléfono: 971258620

Correo electrónico: k.valenzuelavargas@gmail.com