

**UNIVERSIDAD DE CIENCIAS
Y ARTES DE CHIAPAS**

FACULTAD DE CIENCIAS HUMANAS Y SOCIALES

TESIS

**FUNCIÓN MATERNA EN MADRES DE
INFANTES DIAGNOSTICADOS CON
AUTISMO**

QUE PARA OBTENER EL GRADO DE:

MAESTRA EN PSICOLOGÍA

PRESENTA:

PSIC. ERIKA LIZBETH PORTILLO OVANDO

DIRECTOR:

DR. FREDDY OCAÑA HERNÁNDEZ

CO-DIRECTORA EXTERNA:

DRA. BETSY ARICEL RIVERA ARGUELLO



Tuxtla Gutiérrez, Chiapas

Julio de 2023.



UNIVERSIDAD DE CIENCIAS Y ARTES DE CHIAPAS
SECRETARÍA ACADÉMICA
DIRECCIÓN DE INVESTIGACIÓN Y POSGRADO

Tuxtla Gutiérrez, Chiapas a 22 de agosto de 2023
Oficio No. SA/DIP/716/2023
Asunto: Autorización de Impresión de Tesis

C. Erika Lizbeth Portillo Ovando
CVU: 1319003
Candidata al Grado de Maestra en Psicología
Facultad de Ciencias Humanas y Sociales
UNICACH
Presente

Con fundamento en la **opinión favorable** emitida por escrito por la Comisión Revisora que analizó el trabajo terminal presentado por usted, denominado **Función materna en madres de infantes diagnosticados con autismo** cuyo Director de tesis es el Dr. Freddy Ocaña Hernández (CVU: 1195968) quien avala el cumplimiento de los criterios metodológicos y de contenido; esta Dirección a mi cargo autoriza la impresión del documento en cita, para la defensa oral del mismo, en el examen que habrá de sustentar para obtener el **Grado de Maestra en Psicología**.

Es imprescindible observar las características normativas que debe guardar el documento impreso, así como realizar la entrega en esta Dirección de un ejemplar empastado.

Atentamente
"Por la Cultura de mi Raza"



Dra. Carolina Orantes García
Directora



C.c.p. Mtra. Marcela Contreras Valiserra, Directora de la Facultad de Ciencias Humanas y Sociales, UNICACH. Para su conocimiento.
Dr. Germán Alejandro García Lara, Coordinador del Posgrado, Facultad de Ciencias Humanas y Sociales, UNICACH. Para su conocimiento
Archivo/minutario.

RJAG/COG/igp/gtr

2023 AÑO DE FRANCISCO VILLA
EL REVOLUCIONARIO DEL PUEBLO



Dirección de Investigación y Posgrado
Libramiento Norte Poniente No. 1150
Colonia Lajas Maciel C.P. 29039
Tuxtla Gutiérrez, Chiapas, México
Tel:(961)6170440 EXT.4360
investigacionyposgrado@unicach.mx

ÍNDICE

	Págs
Agradecimientos	
Introducción	
Planteamiento del problema	
Justificación	
Objetivos	
CAPÍTULO 1. METODOLOGÍA	
1.1 Enfoque, tipo de estudio y diseño	21
1.2 Técnicas e instrumentos	23
1.3 Procedimientos del trabajo campo	24
1.4 Sujetos	25
1.5 Escenario	26
1.6 Análisis de la información	28
CAPÍTULO 2. EL AUTISMO DA QUE HABLAR	
2.1 La postura cosificadora del Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales (DSM-V) sobre el autismo	30
2.2 La postura psicoanalítica del tiempo y lugar del sujeto con autismo	40
2.2.1 Función materna	45
CAPÍTULO 3. RESULTADOS	
3.1 Ser madre de un niño con autismo	47
3.1.1 Andrea: Yo no se hablar el idioma.	49
Habitar lo materno	

Experiencias singulares	
Modificaciones en las relaciones	
Invenciones de una madre	
3.1.2 Ross: Regalo de Dios.	55
Habitar lo materno	
Experiencias singulares	
Invenciones de una madre	
3.1.3 Yess: ¿Por qué me tocó a mí?	58
Habitar lo materno	
Experiencias singulares	
Modificaciones en las relaciones	
Invenciones de una madre	
3.1.4 May: Muy deseado.	61
Habitar lo materno	
Experiencias singulares	
Modificaciones en las relaciones	
Invenciones de una madre	
Conclusiones	65
Referencias	71

AGRADECIMIENTOS

Primeramente, agradezco a las madres que compartieron sus historias, y que hicieron posible este proyecto. Desde luego, gracias a sus hijos por su singularidad y por resonar en este trabajo.

A mi familia, a mis madres que me enseñaron a perseverar y hoy me abrazan en los recuerdos; a mi padre, quien es una gran fortaleza en mi vida; y a mis hermanos, que me motivan constantemente.

A Yisus, mi compañero, por acompañarme en los desvelos, por su escucha y amor bonito.

A mis amigos, quienes son alegría y pañuelo.

A mi estimada Betsy, gracias por motivarme y orientarme, por avivar el deseo y empujarme a la escritura.

A la Universidad de Ciencias y Artes de Chiapas (UNICACH), a mis maestros y lectores, al Dr. Freddy, al Dr. Germán y al Dr. José Luis por confiar en mí y por el gran apoyo.

Y a todos los que formaron parte de este recorrido, les expreso mi gratitud.

INTRODUCCIÓN

“Cuando, día tras día, nada va como debiera, cuando día tras día, los hechos y los gestos se cargan de angustia porque el niño no responde o coge rabietas insondables, cuando todo es complicado, vestirlo, lavarlo, darle de comer, jugar, pasear, dormirle, cuando los actos más banales de la vida cotidiana toman de improviso la andadura de un cataclismo, cuando la salud está cada día en juego, los padres viven una pesadilla”. Berger (2007. P. 93).

La presente investigación surge como consecuencia del encuentro con el tema del autismo en un contexto escolar, ya que al laborar en un preescolar hace unos 6 años, me topé con un pequeño llamado Teo, quien en aquel entonces tenía 4 años de edad, cursaba el segundo año de preescolar y se encontraba diagnosticado con el síndrome de asperger, por lo que movió el interés personal de querer aprender del tema para descubrir que se podía hacer para aminorar las angustias de Teo.

Teo mostraba gran interés por los aviones, y mediante este agrado él podía aprender sobre otros temas, como reconocer el alfabeto, formar palabras, hacer conteos, y además permitía a los otros tener un acercamiento hacia él. Teo reconocía cuando le llamaban por su nombre; presentaba estereotipias en sus brazos, había momentos que sacudía de los hombros a sus compañeritos de preescolar, pero se percibía que era parte de su forma de andar en momentos donde se angustiaba con los ruidos o con los tumultos de personas, otro aspecto particular era su lenguaje poco fluido donde sus respuestas eran muy precisas, pero no se seguía una conversación, no había contacto ocular, pero si te permitías conocerlo podías reconocer sus emociones y sufrimientos.

Conocí a Teo por el lapso de un año, mediante el trabajo individual y grupal, ya sea en su aula y en espacios abiertos de la escuela; se procuró un trabajo donde participaran los padres, por lo que se conversó con ellos en diversas ocasiones. Carbonell y Ruiz, puntualizan lo fundamental que es tomar en cuenta a los padres desde el inicio de un tratamiento. «No sin los padres» implica reconocer que ellos son quienes conocen mucho mejor a sus hijos, ya que tiene información valiosa sobre cómo su hijo, *en singular*, responde ante cada situación (2013).

En cuanto a los padres de Teo mostraban disposición para hacer más llevadera la vida de Teo, y tanto ellos como la escuela procuraban dar estrategias para apoyar a Teo. Más tarde, reflexionaría que desde la institución, desde el personal docente y psicológico se pudo hacer más con las invenciones de Teo y sus padres.

Los padres de Teo optaron por cambiarlo de colegio, pese a que se buscaron las estrategias en el colegio, aún se estaba trabajando en la inclusión razonada.

En lo particular, la singularidad de Teo me invitó a investigar sobre el síndrome de asperger, y entonces es cuando apareció el término autismo, primeramente desde el campo cognitivo-conductual en un diplomado de 6 meses, y más tarde desde el abordaje psicoanalítico, mediante un seminario virtual titulado: “espacios de investigación y estudios de autismo”, que más adelante, tendría un seminario de continuación que se denominaría: “autismo y psicosis, ecos institucionales”.

Estos seminarios encaminaron a dar ese lugar importante también a los padres. El vínculo con las instituciones permitió que algunas madres de esta investigación fueran contactadas y convocadas desde el contexto escolar donde llevaban a sus niños. Puesto que de las instituciones se pueden captar con más facilidad casos que eran de importancia para este proyecto.

El trabajo se desarrolla con cuatro madres de sujetos con autismo, de las cuales 3 de ellas llevan o llevaban a sus hijos al Instituto los Ángeles Clínica Mexicana de Autismo Chiapas S.C.

Se presentan tres capítulos para el desarrollo de esta investigación: El capítulo 1 aborda la metodología donde se explican los pasos para que se logrará este proyecto.

El capítulo 2 denominado, el autismo da de que hablar, donde se aborda los antecedentes del autismo, así como los principales autores que comenzaron a hablar del tema. Se hace un referente y contraste de dos perspectivas que han contribuido al tema del autismo. Tomando en cuenta principalmente a la orientación psicoanalítica como parte significativa para adentrarse al

tema del autismo, del sujeto autista y de quienes hacen función a lado, como son las madres y familias.

El último capítulo presentará los resultados a través de las viñetas y el análisis de cada categoría formada.

Finalmente, están las conclusiones permitiendo e invitando a la reflexión desde cada sujeto y sobretodo a quienes se encuentran en las instituciones que atienden el autismo, las escuelas, los “profesionales de la salud y educación”.

Deseando que con esta investigación se puedan abrir nuevos proyectos para sensibilizar el tema del autismo y del trabajo que los otros tenemos por hacer.

PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

La familia a través del tiempo ha tenido cambios significativos, configurándose y reconfigurándose en tipologías, estructuras y compartiendo dinámicas específicas a la cultura y sociedad en que se desarrolla.

La familia se sostiene en relaciones de parentesco que sitúan a cada uno de los miembros del grupo en un lugar, dentro de un conjunto. Cada lugar tiene adscripciones simbólicas de las cuales sólo es posible apropiarse a través del lenguaje. El lenguaje es una producción humana a través de la cual los sujetos se relacionan, se comunican y se ofrecen significados para otros sujetos. El niño¹ en su infancia solamente hablará una lengua, aquellas que sus padres expresan en las caricias, miradas, gestos, las voces de sus figuras primarias, las más próximas.

Menciona Sota, que la familia humana es un hecho de discurso, y no hay relación, empezando por la materna, que se base en la naturaleza. Así la madre ficción tejida con el delirio, la debilidad y la locura del parletre, a partir de un linaje que nada en el malentendido (en Brousse, 2019, p. 54).

La sociedad demanda de la familia y en quienes la constituyen, acepten la prohibición de un goce que no puede ser dicho, que no puede ser nombrado: acceder a la madre como objeto de goce sexual, lo caótico de ese goce debe dejarse inscribir por la palabra para que encuentre su límite (López, 1998). Límite donde la figura paterna va a mediar. El padre o la figura paterna influyen de manera importante en el comportamiento infantil, el padre tiende a desarrollar una mayor autonomía e independencia en el niño facilitando de esta manera el proceso de separación-individuación de la madre (Quaglia & Castro, 2007).

Sólo se puede estar con otro, en pareja, en comunidad, a condición de una pérdida, renuncia a ese goce infinito que paradójicamente es al mismo tiempo ganancia, porque es la

¹ En el recorrido de este escrito se utilizará el término niño o sujeto, para referirse a los géneros femenino o masculino, considerando que la inclusión e igualdad van más allá de las palabras empleadas. Asimismo, se pretende asegurar una lectura más fluida.

posibilidad de contar con el otro. El otro padre, el otro madre, el otro hermano, amigo, compañero.

Para reconocerse como hijo es necesario que en el lugar en que antes no había nada se inscriba un significativo fundamental: el del nombre del padre, referencia que funda el ingreso del pequeño bebé a una comunidad humana. Antes de tener un referente, de adscribirse a alguien, de ser nombrado, se es un ser biológico sin posibilidades de autorreconocerse y de ser reconocido como parte de una integración social, de una familia.

Es importante analizar la relación que se vive entre madre-hijo. Es decir las implicaciones que se han vivenciado en diferentes generaciones. La maternidad tiene su propia historia, ha sido dinámica, se considera un atributo y concepto universal en continua evolución que se transforma en el tiempo y el espacio. En la historia contemporánea del mundo occidental, la maternidad aparece como elemento clave en la definición de los roles y las expectativas femeninas que designan para la mujer el vivir por y para la maternidad; es decir, el bienestar familiar como función social obligatoria constituye su esencia, identidad y modelo. Dicha evolución de la maternidad ha caminado estrechamente unida a la sociedad, siempre cargada de significado y no exenta de problemáticas. Con el paso del tiempo, la maternidad se ha ido construyendo y reconstruyendo culturalmente, dependiendo de las circunstancias que han transcurrido en la historia, siempre asociada a la identidad de la mujer y al patrón de la buena madre, modelo a imitar y que tenía que ser aprendido, de manera que al seguir el canon del proceso de identificación estereotipado que fijaba la medida entre ser buena o mala madre se constituía a sí misma.

Cada vez más, se ha ido prolongando la función de ser madre en el tiempo, no sólo cubriendo el periodo de gestación, sino también el de la crianza y educación de los hijos hasta que estos son autónomos. Ello conlleva más allá de los cuidados básicos prenatales y de la infancia, la prolongación de dicho cuidado hasta la adultez.

El padre, en esta nueva configuración lacaniana, tiene una dignidad porque es él el que puede hacer una operación que da un lugar de mujer a una madre (Laurent, 2018, p. 13).

La función de la madre es una situación de particular importancia en la infancia por lo que es necesario analizar el significado e implicaciones que conlleva dicha función materna².

Para López (1998), el cuerpo de la madre como morada y el genitor son necesarios para acceder a la vida. Necesarios pero no suficientes. Para ser en el mundo es imprescindible que el niño, tengan un lugar, desde antes de su nacimiento, en el deseo, en el discurso de los padres.

Al respecto, el psicoanálisis desde antaño ha colaborado al estudio del ser humano desde la infancia. Klein (1957) partía de la idea de que no hay sentimiento más profundo de unidad y de seguridad que el estado prenatal, hacia el que luego se dirigirá el anhelo de todos los seres humanos. Ello significa que en la vida extrauterina se presenta la contraparte de ese sentimiento de unidad y de seguridad que se transforma en un impulso por obtener evidencias constantes de amor por parte de la madre.

Como factor determinante de esa relación primaria, estará el hecho de que la madre goce; es decir, obtenga gratificación con el cuidado del niño o, por el contrario, sufra ansiedad y tenga dificultades psíquicas con su alimentación.

Barreiro (2006) define a la función materna como aquella capacidad de acción propia de quien ocupa el lugar de la madre. En las primeras interacciones es capaz de narcicizar el cuerpo del bebé, semantizar, decodificar lo que éste expresa a través de su cuerpo. Viabiliza la evolución somatopsíquica al suministrarle lo necesario para su desarrollo desde sus cuidados básicos al nacer, como por ejemplo en su alimentación.

Además, apuntala sus funciones de autoconservación y formación del aparato psíquico. Transmite la intuición de una presencia por fuera de los dos, el lugar del padre, simbólicamente presente en la madre... en tanto que la enlaza con el hombre que tuvo este hijo.

² Cabe destacar que para este estudio se realizó el trabajo con las madres biológicas de los sujetos autistas. Sin embargo, es importante señalar que la función materna no es propia de las madres biológicas, existen también otros sujetos que bien pueden ejercer esta función.

En la actualidad, se considera como una posición clásica de la teoría psicoanalítica desde la perspectiva lacaniana, pensar que para Freud la maternidad supone la salida normativa más satisfactoria para el género femenino.

Bajo la impresión de la propia maternidad, puede quedar reanimada una identificación con la madre, contra la cual se había defendido la mujer hasta su matrimonio y atraer así toda la libido disponible, de manera que la obsesión de repetición reproduzca un matrimonio infeliz de los padres. La reacción de la madre ante el nacimiento de un hijo o de una hija muestra que el antiguo factor de la falta de pene no ha perdido aún su fuerza. Sólo la relación con el hijo procura a la madre satisfacción ilimitada; es, en general, la más acabada y libre de ambivalencia de todas las relaciones humanas. La madre puede transferir sobre el hijo la ambición que ella tuvo que reprimir y esperar de él la satisfacción de todo aquello que de su complejo de masculinidad queda aún en ella. El matrimonio mismo no queda garantizado hasta que la mujer ha conseguido hacer de su marido su hijo y actuar con él como madre.

Desde el enfoque psicoanalítico, específicamente con Jacques Lacan, un psicoanalista francés, se habla sobre la función materna. Si bien, se han recibido críticas tanto para el psicoanálisis como para la escritura de Lacan, que pueden ser conceptos muy complejos, o que su tiempo de tratamiento es demasiado extenso, es de entenderse estos comentarios ante el mundo acelerado en el que se vive hoy, pero con este trabajo se pretende dialogar sobre las complejidades y singularidades del autismo, comprender que el ser humano es un sujeto complejo también así como el mismo psicoanálisis.

Freud, refiere que la madre va a depender de cómo vive el complejo de Edipo, lo cual significa que si una mujer elabora el complejo de castración, transformando la envidia del pene en el deseo de tener un niño, resulta no sólo la más acabada feminidad, sino lo que le permite a una mujer ser madre. De igual manera, considera la maternidad una posición subjetiva consecuencia de una elección forzada del sujeto ante la castración. Esto explica tanto la maternidad como el rechazo de la misma por una mujer. En la actualidad ello ha generado controversia, es decir demasiada contrariedad, ya que las últimas generaciones se caracterizan por posponer la llegada de los hijos citado en Robles (2012).

En la aportación de Klein (1957) acerca del amor prenatal y la espera del niño o ser humano en su vida posnatal de un amor único, algunos señalan que “el amor más grande y bueno es el de una madre”. Sin embargo, Klein plantea que no siempre se cuenta con ese amor materno, se conoce de casos donde el deseo materno no es una prioridad, sobretodo en la actualidad, época en que se vislumbran mujeres con deseos que implican más acerca de una profesión, su trabajo o quehacer, de proyectos donde un hijo o hija se posponen. Es más común que ahora las mujeres esperen a los treinta años de edad o más para concebir hijos, mientras que en otros casos “ser madre” no se encuentra en los planes.

Esta perspectiva es abordada por Lacan (1971) quien amplía el posicionamiento de Freud sobre el tema:

Es importante tener en cuenta que la falta de tener entendida como frustración de la demanda va a engendrar el deseo de tener un niño no de manera directa sino pasando a través de otro tipo de falta, la falta de ser que llama privación, falta ésta que va a ser simbolizada en el falo a partir del cual aparece ya el niño como objeto para el deseo. El orden sería: falta de tener, falta de ser y deseo de niño de dónde podemos inducir que el niño como objeto para el deseo de una mujer que ha solucionado de ese modo su complejo de castración puede tomar sobre sí el valor de objeto de la demanda de algo, el valor de objeto de la demanda de amor (demanda de ser), y de lo que resulta de sustituir una a la otra, esto es del objeto del deseo (p. 294).

Miller (2005, p. 2) por su parte indica que lo que permanece ignorado al centrarse con la relación madre-hijo no es sólo la función del padre, cuya incidencia sobre el deseo de la madre es, sin duda, necesaria para permitirle al sujeto un acceso normalizado a su posición sexuada. Es también que la madre no es “suficientemente buena”, para retomar la expresión de Winnicott, si sólo es un vehículo de la autoridad del Nombre del Padre. Es preciso, además, que para ella “el niño no sature la falta en que se sostiene su deseo”. ¿Qué quiere decir esto? Que la madre sólo es suficientemente buena si no lo es demasiado, sólo lo es a condición de que los cuidados que prodiga al niño no la disuadan de desear como mujer. O sea –para retomar los términos de

Lacan en su escrito “La significación del falo”– no basta con la función del padre. Todavía es preciso que la madre no se vea disuadida de encontrar el significante de su deseo en el cuerpo de un hombre (1958).

Para Lacan, la función materna no se refiere precisamente o únicamente a la madre biológica, sino que va más allá, implica una serie de significados simbólicos. La función materna desempeña un papel crucial en el desarrollo y constitución del sujeto como ser hablante dentro del orden simbólico. Esta función se relaciona con el acceso al lenguaje y a la cultura. Es decir, que el deseo de la madre hacia su hijo o hija se transmite a través del lenguaje y de las interacciones simbólicas (1971).

Así también, se encuentra la función paterna, la cual es fundamental y necesaria para que la función materna pueda fungir, debido a que implica la introducción de la ley y la prohibición en la vida del infante. Sin embargo, para esta investigación no será tan significativa la función paterna, debido a que los sujetos de investigación son madres que fungen la función materna, por ello, el discurso o teoría irán más enfocados en la función materna.

Los padres son los primeros en darse cuenta que algo no anda del todo “bien” con sus hijos, y generalmente esto sucede a temprana edad cuando los niños aun presentan gran dependencia de sus familiares.

Para el psicoanálisis de orientación lacaniana es muy importante el trabajo con los padres, si bien, son ellos quienes llevan a los infantes al consultorio. En la clínica se escucha padres y/o madres que expresan sus experiencias ante el diagnóstico de sus hijos autistas. Los padres viven la angustia de que cada día las cosas no van “como deberían” o a veces consideraban que todo marchaba bien y de pronto algo cambio, más adelante esas observaciones son observadas por la guardería o escuela donde estos niños cursan. Por lo que los padres ante las demandas de la escuela y de sus propias preocupaciones, optan por buscar apoyo, pedir auxilio, ya sea informativo o profesional con especialistas de la salud o con las instituciones educativas donde se encuentren sus hijos. Este apoyo se busca para encontrar maneras de sostener a sus hijos, de aceptar algo de ese diagnóstico, de aquello que no se imaginaban o no se esperaban.

Hay que destacar que cada historia por más semejante que parezca es única y singular. Así como cada sujeto con autismo (Trastorno del Espectro Autista³).

Por lo anterior, se plantea el siguiente cuestionamiento: ¿cómo se desarrolla la función materna en casos de madres de niños diagnosticados con autismo de Tuxtla Gutiérrez, Chiapas?

JUSTIFICACIÓN

Durante mucho tiempo, en occidente la familia concibió la figura del padre como un Dios soberano, con el advenimiento de la burguesía, el padre devino patriarca. Luego, con la revolución de la afectividad en la que la familia burguesa exaltó el matrimonio por amor y la maternidad, se dio a la mujer y a su sexualidad un lugar de privilegio, marcando el inicio de su proceso emancipatorio, situación que se pensó tendría como consecuencia la disolución de la familia (Roudinesco, 2003).

Desde el nacimiento, la madre, o su equivalente libidinal, asiste las necesidades de supervivencia del niño ofreciendo un sostén alrededor del cual comienza a organizarse su psiquismo. Por la calidad de asistencia, instituye formas de satisfacción y acceso al placer a modo de una red simbólica lanzada sobre el niño, en quien ningún elemento queda fijado en forma definitiva (p. 22).

No obstante en este trance del rol de madre, actualmente ya se habla de homoparentalidad y de transmaternidad. Los tiempos, las generaciones han tenido cambios significativos, por lo que es importante conocer cómo viven las madres la función materna hoy en día.

³ El Trastorno del Espectro Autista (TEA) es un término propio del Manual Diagnóstico y Estadístico de los trastornos mentales (DSM-5), pero no para el planteamiento de este trabajo, por lo cual en el desarrollo de aquí en adelante se hablará desde el término autismo, ya que es una manera de evitar verlo como un déficit, trastorno o enfermedad.

Pero ¿existen espacios de escucha para las madres?, ¿qué tanto auge ha tenido el tema en zonas vulnerables o en rezago?

Tan sólo en el estado de Chiapas, hasta el 2014 el DIF inauguró la primera clínica de TEA en la capital del estado, lo cual conlleva a reflexionar sobre lo reciente del trabajo sobre este tipo de casos en este estado del sur de México; es decir, antes del 2014 no se contaba aún con un servicio público para el diagnóstico, tratamiento y apoyo a niños y niñas con autismo, así como instituciones que informan a las familias sobre el TEA.

En septiembre de 2015 cerca de 100 niños de diferentes municipios del estado habían recibido más de 13 mil 700 sesiones terapéuticas, entre las que destacan: terapias individuales conductuales, cognitivas, de socialización, comunicación, teoría de la mente y terapia sensorial, entre otras. Cabe mencionar que el tratamiento del TEA se fortalece con la unión de esfuerzos entre el DIF Chiapas y el Hospital de Especialidades Pediátricas de Tuxtla Gutiérrez, donde las y los menores acceden también a servicios de neuropsiquiatría, neurología, rehabilitación, genética médica, psicología, terapia del lenguaje y comunicación humana.

Es de destacar que los pequeños y pequeñas que provienen de municipios lejanos a la capital del estado, son canalizados al Albergue la Esperanza del DIF para que tengan acceso completamente gratuito a servicios de alimentación y hospedaje, sala de esparcimiento, entre otros servicios, que tienen la finalidad de apoyar a la economía familiar y evitar que suspendan el tratamiento.

En 2016 en el Municipio de San Cristóbal de las Casas se inauguró la Clínica de Trastornos del Espectro Autista y estimulación temprana. Para el 2017 ya eran 3 clínicas en el estado, por parte del DIF (Desarrollo Integral de la Familia), ubicadas en San Cristóbal de las Casas, en Tapachula y en la Capital chiapaneca. En marzo de 2021 se anunció por parte del directora del DIF de esa administración, que serían 9 clínicas ese año.

Si bien es cierto, existen de antaño algunas instituciones particulares que brindan atención a sujetos autistas, como el “Instituto Angeles Clínica Mexicana de Autismo, Chiapas

S.C.”, “TEA Centro de Intervención” y otros centros profesionales que se consideran especialistas en autismo, ubicados en Tuxtla Gutiérrez, instituciones que al ser de servicio privado implican altos costos para su uso, dejándolo al alcance de una parte mínima de la población chiapaneca.

En abril de 2022, Carol Ajax, fundadora del Spectrum Therapy Center reveló que según la última investigación realizada en México, uno de cada 115 niños es autista, lo que refleja que en Chiapas existen cerca de cinco mil niños con esta condición.

Destaca la atención encontrar que además de las nuevas clínicas, desde 2019 en Tuxtla Gutiérrez se ha venido formando un grupo de apoyo de mamás y papás de niños y adolescentes con autismo, a este grupo de padres se les encuentra en redes sociales como facebook y en un grupo de whatsapp, así como en una página web, denominados AUTISMO CHIAPAS, donde comparten experiencias, agendan encuentros entre ellos y sus hijos, y además convocan a diversos profesionales o especialistas para hablar del tema autismo. Se percibe la necesidad de acompañamiento y de apoyo por parte de estos familiares ante lo complejo de puede ser enfrentarse a un diagnóstico de autismo. Cabe destacar que una de las madres fundadoras de este grupo AUTISMO CHIAPAS, es una de las sujetos entrevistadas para esta investigación.

Existen en México y el continente americano aún muy poco trabajo o instituciones que se acompañen desde una mirada más singular entre profesionales y familias. En países de Europa sí se encuentran más asociaciones de familias y profesionales trabajando juntos, sobre todo en 5 países específicamente:

TEAdir-Aragón (España).

La Main à l’Oreille (Francia).

Antenne 110 (Genval, Bélgica).

Association “child and Space” (Bulgaria).

Centro Terapéutico y de investigación Nonnette (Clermont-Ferrand, Francia).

Centro de Educación Infantil “Patinete” (Zaragoza, España).

Fondazione Martin Egge Onlus (Venecia, Italia).

Fundación Atención Temprana (Zaragoza, España).

Le Courtil (Tournai / Leers-Nord, Bélgica), “Torreón” Espacio de acogida y tratamiento para niños y familias (Zaragoza, España).

El estado cuenta con 15 regiones económicas y 125 Municipios. Éstos datos hablan de la carencia de apoyo que se vive. Tuxtla Gutiérrez, es la capital de dicho estado, por tanto es la ciudad que cuenta mayormente con éstos servicios de tipo público y privado, pero la periferia aún tiene grandes dificultades, ya que muchos de ellos no cuentan con la disposición económica para trasladarse, y qué pasará con esos casos que existen en otros municipios de Chiapas, ¿cómo se estarán desarrollando éstas familias con un hijo o una hija con autismo? quizá ni siquiera conocen del término, o tal vez lo pueden estar confundiendo con alguna patología o enfermedad, y entonces, ¿qué tratamiento llevarán?, si es que lo llevan.

Es fundamental la atención oportuna para el diagnóstico y tratamiento en niños con autismo. En tanto dicho diagnóstico e intervención se brinde a menor edad en los niños existe la posibilidad de un pronóstico más favorable para ellos.

Actualmente, la información del tema autismo o TEA es más accesible, ya es más común hablar o escuchar de dicho tema y tener noción de las características de un niño con autismo. Existe un momento clave, un instante que lleva a las familias al navegador, a esa red infinita llamada internet, les lleva a googlear sobre dicha realidad. Sin embargo, aún se desconocen las causas de este trastorno. Ni las neurociencias, las teorías conductuales, el campo cognitivo o el psicoanálisis conocen específicamente de dónde emerge el autismo, aún es un enigma. Por ello la importancia de ésta investigación que logre tener un aporte a partir del discurso materno; es decir, conocer una perspectiva de análisis en torno a una de las figuras centrales en el desarrollo infantil y, en particular de niños que presentan autismo y así profundizar en el conocimiento sobre el tema y poder de intervenir de mejores maneras desde cada campo disciplinario.

El proyecto de investigación que aquí se aborda se ha trabajado desde una perspectiva psicoanalítica la cual no se contrapone a la ciencia como algunos científicos lo anteponen. Es de notar por ejemplo, que la mercadotecnia farmacéutica o la parte científica intentan convencer a

los padres o familiares de los niños con autismo de ciertas causas, así como tratamientos de tipo médico o cura, ya que éstos padres regularmente demandan o esperarían soluciones o una cura al autismo, se encuentran pues vulnerables, buscando o en necesidad de la existencia un origen objetivo sobre el autismo. En los discursos de las madres se escucha: ¿y se cura? ¿a qué edad se le va quitar?. Por lo que el mercado aprovecha esta sensibilidad prometiendo la felicidad. Más bien, lo que el psicoanálisis permite una escucha al sufrimiento, a las angustias, a las invenciones que los padres han construido con sus hijos, porque ellos han estado en el día a día con sus pequeños, al levantarse, al comer, llevarlos a la escuela, bañarlos, jugar.

La escucha atenta de los relatos de los padres sobre el debut del autismo de sus hijos permite localizar una constante que merece ser estudiada con detenimiento (Carbonell y Ruiz, 2013, p. 92).

Los estudios en el Estado de Chiapas sobre el tema de autismo y la escucha a las familias, padres o madres aún es menos. El psicoanálisis ofrece un espacio de escucha al discurso inconsciente, un lugar a la palabra hasta de aquello que no tiene palabra. Por lo tanto, la inquietud de estudiar desde la perspectiva psicoanalítica qué sucede con la función materna en niños diagnosticados con autismo.

OBJETIVO GENERAL

- Analizar la función materna en madres de infantes con diagnóstico de Autismo de Tuxtla Gutiérrez, Chiapas.

Objetivos específicos

- Conocer las diferentes formas de habitar en lo materno.
- Analizar las experiencias singulares de las madres ante el conocimientos del diagnóstico de su hijo o hija.

- Conocer de qué manera las madres modifican sus relaciones sociales, afectivas y laborales ante la llegada del diagnóstico de su hijo.
- Identificar las invenciones que las madres encuentran para sostener las conductas de su hijo autista.

CAPÍTULO 1.

METODOLOGÍA

En este capítulo se presenta la metodología desarrollada en el trabajo de investigación. Se menciona el enfoque y método, seguidamente qué instrumentos se utilizaron, los sujetos, el escenario del proyecto, el procedimiento seguido en el trabajo de campo y la técnica de análisis de la información.

1.1 ENFOQUE Y MÉTODO

El trabajo se realizó mediante un enfoque cualitativo. La cuestión de la investigación cualitativa ha emergido con mucha fuerza en el escenario de la psicología desde la década de los ochenta, a pesar que comenzó a tener un impacto fuerte en la sociología y en la educación ya en la década del setenta, bajo la influencia de los trabajos de Glasser y Strauss (1967), Bogdan y Taylor (1975) y otros.

El método que se aplica es el hermenéutico. La hermenéutica se define como la teoría y la práctica de la interpretación, y tiene un largo desarrollo histórico. Shaun Gallagher [1999] organiza las teorías hermenéuticas en cuatro corrientes: conservadora, dialógica, crítica y radical (en Álvarez, 2003).

Según Baeza (2002 en Cárcamo 2005), la hermenéutica también sugiere y, sin duda, antes que toda otra consideración, un posicionamiento distinto con respecto a la realidad de las significaciones latentes. Se trata de adoptar una actitud distinta, de empatía profunda en el texto, con lo que allí se ha expresado a través del lenguaje. No se trata de suprimir o de intentar inhibir su propia subjetividad (con sus implícitos prejuicios), sino de asumirla. En otras palabras, la búsqueda de sentido en los documentos sometidos a análisis se ve afectada por un doble

coeficiente de incertidumbre: la interpretación es relativa al investigador, así como al autor de los textos en cuestión.

Esta investigación se ha basado en el método hermenéutico de la corriente dialógica. El cual, se adhiere a los principios y las reglas siguientes (Álvarez, 2003, pp. 82-83):

- El concepto de la verdad en el texto no necesariamente muestra correspondencia entre la comprensión del intérprete y las intenciones del autor, o entre aquella y la comprensión del auditorio original.
- La verdad del texto se concibe como una introspección reveladora. La verdad se encuentra en la lectura, más que en el texto.
- La investigación cuidadosa del contexto en el que se generó el texto ayuda a la comprensión del mismo, pero no define la interpretación total. Resulta igualmente importante lograr que el texto hable en la situación actual del intérprete.
- Existen muchas interpretaciones erróneas de un texto, pero también existe más de una interpretación correcta. La interpretación no es totalmente subjetiva, el texto impone límites a la forma en que lo comprendemos.
- La investigación histórica y lingüística ayuda al intérprete a evitar sus propios sesgos, pero no los elimina y nunca podrán eliminarse.
- En relación con los significados del texto según los asume la hermenéutica conservadora, se considera que el significado siempre está condicionado y nunca puede obtenerse totalmente.
- El círculo hermenéutico significa que el intérprete proyecta un significado en el texto y, a su vez, el texto lo confirma o lo rechaza. El texto puede representar un horizonte cultural e histórico, que se resiste a los presupuestos del intérprete.
- Las interpretaciones exitosas implican una fusión de horizontes, como la llama Hans-Georg Gadamer. Algunos sesgos son productivos, otros no. La productividad de una buena interpretación sólo puede lograrse en la situación hermenéutica misma.
- La hermenéutica dialógica, por tanto, es primordialmente descriptiva.

- Los diferentes puntos de vista en un texto no siempre constituyen sujetos proclives a resolverse y, en cambio, pueden constituirse en la base de diferentes interpretaciones aceptables.
- El texto siempre rebasa a su autor.

1.2 TÉCNICAS E INSTRUMENTOS

En esta investigación se trabajó mediante entrevistas semiestructuradas. Una entrevista es una conversación que tiene una estructura y un propósito. En la investigación cualitativa, la entrevista busca entender el mundo desde la perspectiva del entrevistado, y desmenuzar los significados de sus experiencias. Steinar Kvale (1996, en Álvarez, 2003, p. 6), define que, “el propósito de la entrevista en la investigación cualitativa es obtener descripciones del mundo de vida del entrevistado respecto a la interpretación de los significados de los fenómenos descritos”.

En la investigación cualitativa se realizan entrevistas semiestructuradas que tienen una secuencia de temas y algunas preguntas sugeridas. Presentan una apertura en cuanto al cambio de tal secuencia y forma de las preguntas, de acuerdo con la situación de los entrevistados. Kvale (en Álvarez, 2003), sostiene que “la preparación de antemano es esencial para la interacción y el resultado de una entrevista. Una parte muy importante de la investigación debe haberse llevado a cabo antes de encender la grabadora en la entrevista” (1996, p. 126).

Es importante contextualizar al entrevistado antes y después de la entrevista. Informar cual es la intención o propósito de la investigación y de la entrevista. Anticipar la autorización para grabar dichas entrevistas y conocer si tienen alguna duda al respecto.

Asimismo, conviene anticipar una guía de entrevista para favorecer el seguimiento de lo que se está investigando. Cada pregunta se realiza con el propósito de adquirir y apreciar la función materna en niños con diagnóstico de autismo.

-Guía de entrevista:

1. ¿Cómo vivió su embarazo? (antecedentes, planificación, deseo materno, sintomatología inicial, dificultades fisiológicas, salud de la madre, apetito, apoyo de la pareja, hijo idealizado, representaciones, control prenatal, parto, insomnio o hipersomnio).
2. ¿Cómo se vivieron al nacimiento de su hijo (a)? (afecto, posparto, alimentación, interacción tiempo de convivencia, malestar psíquico o físico –angustia, estado anímico de la madre, estado anímico del hijo, madre ausente, relación niño-madre).
3. ¿Cómo se vivieron el desarrollo de su hijo (a)? (afecto, posparto, alimentación, interacción, tiempo de convivencia, malestar psíquico o físico –angustia, estado anímico de la madre, estado anímico del hijo, madre ausente, relación niño-madre).
4. ¿Hable un poco de su infancia que recuerda, que le han contado? En especial de su primera infancia (afecto, tiempo de convivencia, estado anímico de la madre, madre ausente).
5. ¿Usted cree que algunas situaciones vividas en su infancia han influido en su vida hoy como madre? Hable de ello (angustia, deseo materno).

1.3 PROCEDIMIENTO DEL TRABAJO DE CAMPO

La investigación incluyó las siguientes acciones:

- Para llegar a los sujetos se necesitaron de tres vías de apoyo:
- Se estableció contacto con la directora del Instituto los Ángeles Clínica Mexicana de Autismo Chiapas S.C, a quien se le solicitó su autorización para esta investigación. Este instituto se caracteriza por trabajar niños diagnosticados con autismo, por ello se realizó el contacto directo a dicha institución, y además por que las entrevistas las realizamos entre 2 personas interesadas en el tema del autismo, cada una con rasgo de interés

específico y mi compañera en este trabajo de campo, laboraba en ese momento en dicha institución.

- La directora del Instituto los Ángeles Clima Chiapas S.C. contacto a 2 madres de niños con diagnóstico de autismo para que voluntariamente participarán en la investigación.
- Dicha encargada del Instituto los Ángeles Clima Chiapas S.C. proporcionó los nombres y los números telefónicos de dos madres de familia.
- Por otra parte, se contactó a una psicóloga clínica de Tuxtla Gutiérrez que trabaja con niños con diagnóstico de autismo, quien proporcionó los datos de una madre de un niño diagnosticado con autismo.
- Así también, se platicó directamente con una mamá del lugar (colegio de preescolar) donde yo laboraré en el año 2019 de quien había conocimiento que tiene un niño con diagnóstico de autismo (quien después se conoció que también acude al Instituto Ángeles Clima Chiapas).
- Se contactó vía telefónica a las sujetos, mencionándoles aspectos importantes de la investigación, así como pidiendo su autorización para ser partícipes de la misma. Una vez obtenida dicha autorización, se concertó el horario y espacios en que se realizaron las entrevistas.
- Se citaron a las cuatro personas de manera individual, de las cuales 2 participantes fueron entrevistadas en su casa, una en su lugar de trabajo y una más en un consultorio privado.
- Con una de las participantes se llevaron a cabo dos entrevistas.
- Las entrevistas fueron audiograbadas en un celular con la autorización de las participantes.

1.4 SUJETOS

Se trabajó con cuatro madres de niños que previamente se encuentran diagnosticados con autismo por algún especialista. Es decir la investigadora y psicóloga de este proyecto de investigación no fue quien diagnóstico a los niños.

Dos de las participantes pertenecen a un nivel socioeconómico alto y dos a un nivel socioeconómico medio. Todas radican en la ciudad de Tuxtla Gutiérrez, Chiapas. Tres de las entrevistadas llevan a sus hijos al Instituto Ángeles Clima de Chiapas S.C.

La edad de las madres de estos cinco niños oscila entre 30 y 49 años.

Tabla 1.

Datos de los sujetos de investigación:

Sujetos	Edad madre	Edad hijo con diagnóstico de autismo	Edad del niño al momento del diagnóstico	Domicilio	Estado civil	Escolaridad	Ocupación	Núm. de hijos	Nivel socioeconómico	Fecha de entrevista
Andrea: Yo no se hablar ese idioma	40	2 años, 4 meses	1 año	Col. La Floresta	Separada	Licenciatura en derecho	Ama de casa	2 (5 y 2)	Alto	8 y 17 abril 2019
Ross: Regalo de Dios	49	17 años	5 años	Col. 24 de junio	Casada	Bachillerato	Empresaria musical	3 (28, 24, 17)	Alto	11 de abril 2019
Yess: ¿Por qué me tocó a mí?	30	6 años	1 año, 8 meses	Col. San Pedro Progresivo	Unión libre	Licenciatura en derecho	Comerciante	1	Media	12 de abril de 2019
May: Muy deseado	40	8 años	2 años 6 meses	-	Casada (2° matrimonio)	Licenciatura en pedagogía	Maestra	1	Medio	1 de mayo de 2019

1.5 ESCENARIO

El trabajo de investigación se realizó en la capital de Estado de Chiapas, Tuxtla Gutiérrez.

Tres de las madres participantes acuden con sus hijos al Instituto Ángeles Clínica Mexicana de Autismo, Chiapas S.C, es una institución que diagnostica, orienta y canaliza a niños y niñas con autismo. En su página web se encuentra que, es la primera asociación en nuestro estado que ofreció atención especializada para la población con Trastorno del Espectro Autista y alteraciones en el desarrollo. Sus instalaciones se encuentran ubicadas en la 13 Poniente esquina 11 sur, #1206, Colonia Borgues. Brindan atención de lunes a viernes. El Instituto se conforma

por la directora Mtra. Claudia del Carmen Bautista Martínez, dos coordinadoras: María del Carmen Hernández Avendaño y Rocío del Carmen Pérez Pérez, 8 terapeutas y una persona que se hace cargo de la limpieza de las instalaciones. Durante el ciclo escolar 2018-2019 la población se ha conformado por 12 alumnos en el turno matutino.

Con cada una de la madres se llevó a cabo una entrevista durante una hora aproximadamente, excepto con una mamá se realizaron dos entrevistas, ante la disposición que ella mostró. Los niños de las personas entrevistadas cuentan con una edad entre 2 años a 17 años.

La madre de Andrés (diagnosticado con TEA) de la primera entrevista, fue abordada en su hogar. Es una casa en una calle privada, cuenta con dos plantas, la primera entrevista se realizó en su sala, la cual es “amplia” hay un televisor, y juguetes, desde ahí se puede ver la parte del comedor y la cocina. La segunda entrevista se presenció en un cuarto “pequeño” con un sofá rojo frente a una televisión, a lado una “mesita” con una lap top y un teléfono de casa.

Al subir a ese cuarto, hay dos paredes y a lo alto varias fotos donde se encuentran la señora Andrea con su esposo, o la señora Andrea con su esposo y Gildardo (el hijo mayor) en un mismo contexto.

A lado de las escaleras también se observó que hay fotos individuales de Gildardo y Andrés, el del primero se nota más “llamativo” en comparación al del segundo. Mientras se realizaron las entrevistas, se observa que se encuentran la madre de la sujeto entrevistada y la señora que apoya con la limpieza de la casa.

La segunda madre entrevistada fue Ross, madre de Ceci quien se encuentra diagnosticada con autismo. La entrevista también fue en su casa, en un espacio tipo recepción donde no se alcanza a ver otras partes de la casa, un hogar que a primera vista se percibe lujoso, con camionetas.

La tercer entrevista realizada a Yess madre de Ricardo quien se encuentra diagnosticado con TEA. La cita se efectuó en una casa que la entrevistada mencionó ser un “local”, pero se observa una sala, no se percibe lujosa, es de una planta.

La última entrevistada, fue con May, madre de Iker un pequeño diagnosticado con autismo e hijo único de May. El lugar fue en el edificio de un consultorio privado, sin embargo no se le pudo atender en el consultorio porque llegó después del tiempo acordado y se ocupó el consultorio, así que se optó por utilizar un cuarto vacío que se encuentra en el edificio del consultorio, se colocaron dos sillas cerca de una ventana que da vista a otra ventana y una pared.

1.6 ANÁLISIS DE LA INFORMACIÓN

Durante el trabajo de investigación se efectuaron grabaciones con previa autorización, con la intención de obtener resultados más fructíferos de las expresiones, experiencias y sentires de los sujetos de investigación.

Una vez entrevistados a los sujetos, se realizó la transcripción textual de cada entrevista, se plasman las unidades de análisis y la categorización con el propósito de comparar el discurso de cada entrevistado. Se trabaja mediante un análisis interpretativo que fundamentado desde la teoría psicoanalítica permite analizar el discurso sobre la función materna.

Se abordaron 4 metacategorías que se consideran fundamentales en relación a las preguntas de investigación. Posteriormente se usó el software ATLAS.ti, para la elaboración de una red semántica de cada una de las metacategorías, lo cual ayudó como guía en la organización de los resultados. La primera metacategoría se ha titulado “habitar en lo materno”, ya que se es uno de los principales puntos a conocer el andar de la maternidad o la función materna. Posteriormente, se presentan resultados respecto a las “experiencias singulares” ante el diagnóstico del autismo en un hijo. Las vivencias de las madres respecto al impacto del diagnóstico es una metacategoría fundamental a conocer. Seguidamente, se presenta la metacategoría “modificaciones en las relaciones” ante las implicaciones que una madre se ve

movida a cambiar con respecto a los otros que la rodean. Por último, se encuentra, “invenciones de una madre” que permite identificar las prácticas que una mamá hace para sostener las conductas de su hijo autista.

La redacción y análisis de información ha implicado complejidades pero se hace notar el deseo por rescatar y dar la escucha y voz a las madres, sujetos de esta investigación.

CAPÍTULO 2.

EL AUTISMO DA DE QUÉ HABLAR

2.1 LA POSTURA COSIFICADORA DEL MANUAL DIAGNÓSTICO Y ESTADÍSTICO DE LOS TRASTORNOS MENTALES (DSM-N) SOBRE EL AUTISMO.

Antes del siglo XXI poco se hablaba del autismo, actualmente se aprecia un gran auge por conocer del tema, que ahora es llamado TEA desde el Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales (DSM). Tanto el sector salud, educativo y político han puesto la mirada sobre los niños autistas; no obstante, se ponen en juego dos propuestas, la escucha del sujeto opuesto al insistente esfuerzo porque los niños diagnosticados con autismo sean incluidos bajo una norma homogénea y el interés alterno a la visión orgánica por saber sobre las causas y tratamiento de este espectro.

Cada vez crece la literatura y experiencia clínica en casos de autismo, pero, antes vendría bien preguntarse ¿qué es el autismo? La pregunta que adolece a los familiares de éstos niños cuando empiezan a notar ciertas características “peculiares”: ¿tiene mi hijo o hija autismo?, ¿quién puede diagnosticarlo? ¿Con qué características puedo decir que mi hijo tiene autismo? Cuestionamientos que más adelante pueden convertirse en preguntas sobre el futuro de su hijo: ¿Podrás ser independiente? ¿adultos autistas?

La primera versión se publicó en 1952, la II en 1958, la III en 1980, la III-RT en 1987, la IV en 1994, la IV-RT en el año 2000, y trece años después se genera la edición actual, edición V. Se esta hablando de 7 ejemplares que han sido modificados a lo largo de más de 60 años. Respecto al Trastorno de Espectro Autista ha prevalecido en el diagnóstico una base neurológica con base médica primordialmente.

El DSM-V es de utilidad y una herramienta básica para muchos neurólogos, paidopsiquiatras, psiquiatras, pediatras, y psicólogos, que regularmente son los profesionales a quienes acuden las familias en casos de autismo.

Una tendencia escolar es acudir al manual para aprender diversos trastornos que permiten etiquetar, diagnosticar, o determinar que una persona cuenta con trastorno mental, lo cual conllevará a una medicación, o definirá si una persona es apta para algún aspecto escolar o laboral, ello implica gran repercusión a nivel social, idolatrando un poco a ese Manual y dando una certeza clínica, puede tomarse exclusivo para la toma de decisiones en el trabajo con pacientes, lo cual no significa que sea lo más conveniente, pero para muchos implica una facilidad de identificar trastornos.

La Guía de Consulta de los Criterios del DSM-5 (2013) abarca los siguientes criterios para diagnosticar como Trastorno del Espectro Autista:

A. Deficiencias persistentes en la comunicación social y en la interacción social en diversos contextos, manifestado por lo siguiente, actualmente o por los antecedentes (los ejemplos son ilustrativos pero no exhaustivos):

1. Las deficiencias en la reciprocidad socioemocional, varían, por ejemplo, desde un acercamiento social anormal y fracaso de la conversación normal en ambos sentidos pasando por la disminución en intereses, emociones o afectos compartidos hasta el fracaso en iniciar o responder a interacciones sociales.
2. Las deficiencias en las conductas comunicativas no verbales utilizadas en la interacción social, varían, por ejemplo, desde una comunicación verbal y no verbal poco integrada pasando por anomalías del contacto visual y del lenguaje corporal o deficiencias de la comprensión y el uso de gestos, hasta una falta total de expresión facial y de comunicación no verbal.
3. Las deficiencias en el desarrollo, mantenimiento y comprensión de las relaciones, varían, por ejemplo, desde dificultades para ajustar el comportamiento en diversos contextos

sociales pasando por dificultades para compartir juegos imaginativos o para hacer amigos, hasta la ausencia de interés por otras personas.

Se requiere especificar la gravedad actual, se menciona a continuación: La gravedad se basa en deterioros de la comunicación social y en patrones de comportamiento restringidos y repetitivos (Grado 1: “necesita ayuda”, grado 2: “necesita ayuda notable” y grado 3: “necesita ayuda muy notable”).

B. Patrones restrictivos y repetitivos de comportamiento, intereses o actividades, que se manifiestan en dos o más de los siguientes puntos, actualmente o por los antecedentes (los ejemplos son ilustrativos pero no exhaustivos):

1. Movimientos, utilización de objetos o habla estereotipados o repetitivos (p. ej., estereotipias motoras simples, alineación de los juguetes o cambio de lugar de los objetos, ecolalia, frases idiosincrásicas).
2. Insistencia en la monotonía, excesiva inflexibilidad de rutinas o patrones ritualizados de comportamiento verbal o no verbal (p. ej., gran angustia frente a cambios pequeños, dificultades con las transiciones, patrones de pensamiento rígidos, rituales de saludo, necesidad de tomar el mismo camino o de comer los mismos alimentos cada día).
3. Intereses muy restringidos y fijos que son anormales en cuanto a su intensidad o foco de interés (p. ej., fuerte apego o preocupación por objetos inusuales, intereses excesivamente circunscritos o perseverantes).
4. Hiper- o hiporeactividad a los estímulos sensoriales o interés inhabitual por aspectos sensoriales del entorno (p. ej., indiferencia aparente al dolor/temperatura, respuesta adversa a sonidos o texturas específicos, olfateo o palpación excesiva de objetos, fascinación visual por las luces o el movimiento).

También es importante especificar la gravedad actual, la cual se basa en deterioros de la comunicación social y en patrones de comportamientos restringidos y repetitivos (Grado 1: “necesita ayuda”, grado 2: “necesita ayuda notable” y grado 3: “necesita ayuda muy notable”).

C. Los síntomas han de estar presentes en las primeras fases del período de desarrollo (pero pueden no manifestarse totalmente hasta que la demanda social supera las capacidades limitadas, o pueden estar enmascarados por estrategias aprendidas en fases posteriores de la vida).

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 intelectual (trastorno del desarrollo intelectual) o por el retraso global del desarrollo. La discapacidad intelectual y el trastorno del espectro del autismo con frecuencia coinciden; para hacer diagnósticos de comorbilidades de un trastorno del espectro del autismo y discapacidad intelectual, la comunicación social ha de estar por debajo de lo previsto para el nivel general de desarrollo.

Se agrega una nota que refiere que, a los pacientes con un diagnóstico bien establecido según el DSM-IV de trastorno autista, enfermedad de Asperger o trastorno generalizado del desarrollo no especificado de otro modo, se les aplicará el diagnóstico de trastorno del espectro del autismo. Los pacientes con deficiencias notables de la comunicación social, pero cuyos síntomas no cumplen los criterios de trastorno del espectro del autismo, deben ser evaluados para diagnosticar el trastorno de la comunicación social (pragmática).

Especificando sí: Con o sin déficit intelectual acompañante, con o sin deterioro del lenguaje acompañante, asociado a una afección médica o genética, o a un factor ambiental conocidos, asociado a otro trastorno del desarrollo neurológico, mental o del comportamiento o con catatonia. Existen críticas importantes en relación a esta perspectiva del DSM-V en relación a sus lineamientos para el autismo, denominado para este manual como Trastorno del Espectro Autista (TEA).

Entre las principales críticas, se encuentran la categorización y rigidez diagnóstica, enfocada en dificultades o déficits, lo cual puede encaminar a una visión negativa y patologizante de los sujetos autistas, lo cual limita a reconocer las fortalezas, capacidades, o habilidades de los niños.

También se observa que no hay datos significativos relacionados a los cambios o evoluciones del autismo en el desarrollo de los sujetos. Otra crítica distintiva es la medicación a la que se opta ante los diagnósticos del DSM-V, ya que para muchos profesionales de la salud, como lo son neurólogos, psiquiatras, paidopsiquiatras y hasta psicólogos puede ser literal el uso de los parámetros del dicho manual.

A continuación se presenta un cuadro comparativo que ayuda a visualizar las diferencias significativas entorno a los cambios del autismo entre la penúltima y última versión del Manual de diagnóstico IV-TR y el V.

Para el DSM-IV-TR existía tanto el término autismo y asperger, por lo que para el primero considera lo siguiente:

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

1. Alteración cualitativa de la interacción social, manifestada al menos por dos de las siguientes características:

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

b) Incapacidad para desarrollar relaciones con compañeros adecuados al nivel del desarrollo.

c) Ausencia de la tendencia espontánea para compartir con otras personas disfrutes, intereses y objetivos (eje. No mostrar, traer o señalar objetos de interés).

d) Falta de reciprocidad social o emocional.

2. Alteración cualitativa de la comunicación manifestada al menos por dos de las siguientes características:

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

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

- c) Utilización estereotipada y repetitiva del lenguaje o lenguaje idiosincrásico.
- d) Ausencia de juego realista espontáneo, variado o de juego imitativo social propio

del nivel de desarrollo.

Patrones de comportamiento, intereses y actividades restringidos, repetitivos y estereotipados, manifestados por lo menos mediante una de las siguientes características

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

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

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

d) Preocupación persistente por partes de objetos.

B.- Retraso o funcionamiento anormal en por lo menos una de las siguientes áreas, que aparezca antes de los 3 años de edad: 1) interacción social, 2) lenguaje utilizado en la comunicación social o 3) juego simbólico o imaginativo.

C.- El trastorno se explica mejor por la presencia de un trastorno de rett o de un trastorno desintegrativo infantil.

Y para asperger, el DSM-IV-TR, toma en cuenta lo siguiente:

A.- Alteración cualitativa de la interacción social, manifestada al menos por dos de las siguientes características.

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

2) Incapacidad para desarrollar relaciones con compañeros apropiadas al nivel de desarrollo del sujeto.

3) Ausencia de la tendencia espontánea a compartir disfrutes, intereses y objetivos con otras personas (p. ej. No mostrar, traer o enseñar a otras personas objetos de interés).

4) Ausencia de reciprocidad social o emocional.

B.- Patrones de comportamiento, intereses y actividades restrictivos, repetitivos y estereotipados, manifestados al menos por una de las siguientes características:

1) Preocupación absorbente por uno o más patrones de intereses estereotipados y restrictivos que son anormales, sea por su intensidad, sea por su objetivo

2) Adhesión aparentemente inflexible a rutinas o rituales específicos, no funcionales.

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

4) Preocupación persistente por partes de objetos.

C.- el trastorno causa un deterioro clínicamente significativo en la actividad social, laboral y otras áreas importantes de la vida del individuo.

D.- No hay retraso general del lenguaje clínicamente significativo (p. ej. A los 2 años de edad utiliza palabras sencillas, a los 3 años de edad utiliza frases comunicativas)

E.- No hay retraso clínicamente significativo del desarrollo cognoscitivo ni del desarrollo de habilidades de autoayuda propias de la edad, comportamientos adaptativos (distinto de la interacción social) y curiosidad acerca del ambiente durante la infancia.

F.- No cumple los criterios de otro trastorno generalizado del desarrollo ni de esquizofrenia.

Se puede observar como en la anterior edición aún se toca el término asperger diferenciado con el autismo, sin embargo, para la versión actual del Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales, ya se encuentra todo catalogado como TEA o trastorno del espectro autista, dejando de lado otros aspectos que antes se habían considerado de alguna manera características o diferencias que ahora puedan traer confusión o generalizar al autismo, pues si bien, suena a “todo lo similar entra en el TEA”. A continuación se enuncian los criterios:

A.- Deficiencias persistentes en la comunicación social y en la interacción social en diversos contextos, manifestando por lo siguiente, actualmente o por los antecedentes

1) Deficiencias en la reciprocidad socioemocional varían, por ejemplo, desde un acercamiento social anormal y fracaso de la conversación normal en ambos sentidos, pasando por la disminución de interés, emociones o afectos compartidos, o hasta el fracaso para iniciar o responder a las interacciones sociales.

2) Las deficiencias en las conductas comunicativas no verbales utilizadas en la interacción social, varían, por ejemplo, desde una comunicación verbal y no verbal poco integrada, pasando por anomalías del contacto visual, y del lenguaje corporal o deficiencias de la comprensión y el uso de gestos, hasta una falta total de expresión facial y de comunicación no verbal.

3) Las deficiencias en el desarrollo, mantenimiento y comprensión de las relaciones, varían, por ejemplo:

4) Desde dificultades para justar el comportamiento en diversos contextos sociales, pasando por dificultades para compartir juegos imaginativos o para hacer amigos, hasta la ausencia de interés por otras personas.

Especificar gravedad.

B.- Patrones restrictivos y repetitivos de comportamiento, intereses o actividades que se manifiesten en dos o más de los siguientes puntos, actualmente o por los antecedentes.

1) movimiento, utilización de objetos o habla estereotipados o repetitivos.

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

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

4) híper o hipo-reactividad a los estímulos sensoriales, así como restricciones alimentarias excesivas.

C.- Los síntomas deben estar presentes en las primeras fases del período de desarrollo.

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 intelectual o por el retraso global del desarrollo.

Especificar si:

Con o sin déficit intelectual acompañante.

Con o sin deterioro del lenguaje acompañante.

Asociado a una afección médica genética, o a un factor ambiental conocido.

Asociado a otro trastorno del neurodesarrollo mental o del comportamiento.

Con catatonía.

El Manual de Diagnósticos al encontrarse tan apegado a lo “que no puede hacer el infante” deja de fuera la singularidad de cada sujeto. Sin embargo, su uso sigue siendo de alto impacto no dando cabida a enfoques de tratamiento o acompañamiento que respeten la dignidad del ser.

¿Realmente hay un aumento de niños autistas o esto corresponde a la lectura de las categorías clasificatorias en uso en el mundo actual?

En el ámbito de la salud mental, el término de trastornos es muy utilizado y pueden referirse a condiciones psicológicas o psiquiátricas que causan dificultades significativas en el pensamiento, las emociones, el comportamiento y las relaciones interpersonales.

Es importante destacar que cada persona puede experimentarlos de manera única, y pueden incluir diversos factores, como: genéticos, biológicos, ambientales, psicológicos y sociales.

El trastorno del espectro autista se diagnostica clínicamente mediante la evaluación de los síntomas y el comportamiento de la persona, y no tiene una causa única conocida, sin embargo han salido diversas hipótesis o creencias al respecto, en algún momento se asoció a que ante ciertas vacunas el niño desencadenaba el autismo.

Pero para llegar a este término del TEA o Trastorno del Espectro Autista, se ha llevado un recorrido en los nombres y tipologías desde las diferentes versiones del Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales.

Tendlarz en 2015 realiza un comparativo de cuatro versiones del manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales, donde se observan cambios desde el nombre del trastorno y la tipología: En el DSM - III se le llama Trastorno profundo del desarrollo, sin tipología. El DSM – III - R cambia a Trastorno generalizado del desarrollo (TGD), con tipología que incluye:

1. Autismo infantil de Kanner- Trastorno autista.
2. Trastorno generalizado no especificado.

Por otro lado, el DSM-IV y DSM-IV-R lo continua considerando como Trastorno generalizado del desarrollo, con 5 tipologías:

1. Trastorno autista
2. Trastorno de rett
3. Trastorno desintegrativo infantil
4. Trastorno de asperger
5. TGD no especificado

El último manual, DSM-V, actualizó el nombre del trastorno dejándolo como Trastorno del Espectro Autista, y se reducen a 3 tipos:

- 1) Leve
- 2) Moderado
- 3) Grave

De ser parte de la tipología el autismo pasó a ser como tal un trastorno, que hoy en día se considera desde el DSM-V en tres tipos. Estas tres subcategorías muchas veces alientan a los padres o por lo contrario desmotivan cuando sus hijos se encuentran catalogados en tipología grave. Cada vez todo reduce, se resume, se pierde lo singular.

Actualmente, el autismo es un asunto más reconocido, pero también, existe una fuerte propaganda del autismo, esto se refiere a una difusión errónea, de prejuicios o estereotipos sobre el autismo. Sobre todo con el acceso a redes sociales como tik toks, instagram, you tube, o facebook, donde cualquiera tiene la apertura para ingresar información, por lo que con sólo ponerse ante el buscador de internet y colocar la palabra autismo, aparecen un sin fin de definiciones, causas, síntomas, cifras que exageran o minizan, o sólo se enfocan en las dificultades promoviendo una imagen negativa y limitada de los sujetos autistas, además en ocasiones pueden ser discursos desactualizados y ofensivos.

Toda esta información llega a los padres que buscan respuestas ante la pregunta de ¿qué pasa con mi hijo? ¿por qué no me mira? ¿por qué no atiende a su nombre? ¿por qué, por qué, por qué...? Y entonces te encuentras con el Trastorno del Espectro Autista, de inicio la palabra trastorno suena a una alteración o desviación de la función normal de una persona, organismo o sistema. Que puede referirse a diferentes áreas, como la salud mental, el funcionamiento físico, el desarrollo humano, entre otros. Se sabe que los trastornos pueden manifestarse en una amplia variedad de síntomas, comportamientos o características que afectan negativamente la vida de la persona y su capacidad para funcionar de manera adecuada en su entorno.

2.2 LA POSTURA PSICOANÁLITICA DEL TIEMPO Y LUGAR DEL SUJETO CON AUTISMO

Para Annoni, el término «sujeto» surge de una intrincada articulación entre los efectos de la manera de vivir, que se imprime en el cuerpo, pero que dicha «impresión» está sujeta a los efectos de múltiples factores que podíamos colocar entre los ambientales, que van desde la

percepción que cada sujeto tiene del mundo que lo circunda (ambiente) hasta lo instrumental que debe proporcionarle su Sistema Nervioso Central para que ello ocurra (2011, p. 19).

Mismo Annoni, que sin saber de sus postulados, se ha hablado del enfoque psicoanalítico de manera peyorativa, como si el discurso del mismo fuera inútil para el tratamiento de estos niños, cuando el mismo puede mostrar una historia de aportes a la clínica de estos casos con logros acreditados, como los del mismo Kanner, Bettelheim, Dolto, Winnicott, Mahler, Tustin, Mannoni, etc. (2011).

Concretamente es Leo Kanner, psiquiatra americano, quien describe la sintomatología por primera vez recién en el año 1943, separándola de la psicosis infantil y del retraso o debilidad mental, cuadro clínicos con los que estuvo largo años confundida.

Es muy importante explorar enfoques más incluyentes, centrados en la singularidad de los sujetos. En 1994, Tustin aportó que

...autismo significa vivir en función de sí mismo. Para un observador, el niño en estado autista aparece como un ser egocéntrico puesto que es escasa su respuesta al mundo externo. Paradójicamente, empero, el pequeño sumido en ese estado tiene muy poca conciencia de su 'sí mismo' (p. 13).

Lo singular se refiere a la particularidad y unicidad de cada sujeto. Desde el psicoanálisis lacaniano que ha enfatizado la importancia de lo singular en su teoría, destacando que cada sujeto tiene una estructura y una experiencia subjetiva única.

En el psicoanálisis implica tener en cuenta las particularidades de cada sujeto. No se trata de generalizar o reducir a los individuos a categorías preestablecidas, sino de explorar y trabajar con la singularidad de cada uno, reconociendo que cada sujeto tiene su propia historia y su propia forma de relacionarse con el mundo y consigo mismo.

El psicoanálisis ha sido muy criticado de inicio porque se le señala por culpabilizar a los padres de tener niños autistas. Sin embargo, más bien el psicoanálisis ofrece a los sujetos una escucha al sufrimiento y la manera de hacer algo con ello, de inventar una respuesta singular.

El autismo ha venido a mover a los psicoanalistas de sus cuatro paredes, a confrontarlos, a salir de sus divanes y a trabajar desde la clínica del autismo. Esto ha permitido un trabajo retador que se mantiene vigente.

El autismo desde el psicoanálisis no es visto como un déficit, anormalidad o trastorno, sino que más bien, como una forma de estar en el mundo. Se habla de que hay un goce que invade el cuerpo del niño.

El psicoanálisis va más allá de ese silencio y/o papaloteo que es significativo en niños con autismo. No se trata de alinearse y ser convencionales en este tema, ya que implica creatividad en demasía para atender a la diversidad. Maleval (2012) planteó, como única la participación del abordaje psicoanalítico puesto que solamente ésta orientación ha sido capaz de proponer una comprensión, no solo del funcionamiento afectivo, sino también de las consecuencias que este tiene sobre el ámbito cognitivo. Es el único que puede dar cuenta de la función del objeto autístico, la primacía del signo y el carácter extraño de la enunciación. Sólo el psicoanálisis puede extraer, tras la diversidad de los comportamientos, lo que hay de constante en el autismo. En suma, se apoya en un conocimiento del conjunto de la subjetividad (ciertamente, parcial y provisoria).

A partir de una línea del tiempo de los aportes de la teoría psicoanalítica hace al autismo, es en los años 50 donde el eje "no hay llamado"; para los años 60, ante el binomio de alienación-separación, Jacques-Alain Miller (en Tendlarz 2013) expresa que el autista elige el ser vacío del sujeto. Finalmente, en los años 70 Jacques Lacan presenta su desarrollo relativo al "Hay Uno", en el cual va a poner en funcionamiento la iteración tal como fuera señalado por Miller, a partir de ello va a desprender para el autismo la propuesta de Eric Laurent "Hay Uno, no hay cuerpo"(en Tendlarz 2013, p. 20).

Lo anterior lleva a recordar una frase de Lacan en la Conferencia de Ginebra sobre el síntoma (1975), “más bien verbosos los autistas”. Lo que a muchos les pareciera como niños que no se expresan, que no hablan o dicen nada, pero al contrario son sujetos hablantes en su síntoma. Aunque no hay constitución en su cuerpo, si es relevante analizar su uso.

Miller (en Tendlarz, 2013) indica que

...el autismo en sentido amplio es una categoría transclínica: es el estado nativo del sujeto al que se añade el lazo social. El "autismo", como categoría transclínica fundamental, reduce el inconsciente al hecho de hablar solo: se dice siempre una sola y misma cosa (p. 19).

El proceso de diagnóstico del autismo en niños implica en un momento el sujeto en un lugar insondable tomó una suerte de decisión con la finalidad de defenderse de la angustia que vive al estar en el mundo. La forma en que el niño se reacciona con su propio cuerpo, selecciona sus objetos y de superar la brecha que existe entre él y los otros esto será correlativo a la posición tomada frente a la angustia.

Habrá que retomar e investigar aquí al niño o sujeto al Otro y la constitución de ese lazo. Existen casos clínicos al respecto donde es muy claro como el niño se vive en Otro, por ejemplo ante sus familiares, cuidadores o psicoanalista.

El niño neurotípico empieza a constituirse en el Otro; es decir hay una instauración o un corte en el cuerpo del niño, que en un inicio es reprimido, queda inconsciente y esto va a permitir el lenguaje como es común alrededor de los dos años; sin embargo, no pasa tal suceso en el autismo.

En 2017 se presenció el Seminario Europeo sobre Autismo en Zaragoza, España, este encuentro estuvo convocado tanto de familias y profesionales que conversaron y compartieron experiencias y reflexiones del caminar que han llevado con sujetos autistas. Mangiarotti quien es psicoanalista perteneciente a la Asociación Mundial de Psicoanálisis, y quien participó en dicho

Seminario, considera que el autismo proviene de autós, por sí mismo: el niño hace todo solo, no recurre a nadie más que a sí mismo. La analista se cuestionaba, cómo explicar esta singular intención; siendo que en la infancia se suele tener la confianza al Otro, la figura materna por ejemplo, sin embargo, en el niño autista no sucede de esta manera, sino que lo contrario, lo cual le lleva a un mundo solitario (Viscasillas y Laborda, 2018).

Maleval (2012) se cuestionaba entonces, ¿cómo hacer con los niños autistas? Niños, educadores y terapeutas se plantean esta pregunta y se ven hoy día enfrentado una multitud de propuestas. Esta diversidad se puede distribuir, sin embargo, en tres grandes orientaciones: los métodos comportamentales, los métodos cognitivo-comportamentales y los métodos psicodinámicos (p. 24).

Lo fundamental desde el psicoanálisis de orientación lacaniana, es no verlo desde la anormalidad o lo patológico, sino que más bien, es verlo como sujeto desde su singularidad, tampoco se toma como un sujeto que hay que reeducar, por lo que es importante respetar sus invenciones, hacer lazo, pero no ser intrusivos, respetar también así como las demandas de las madres y los padres.

El psicoanálisis se presenta como una opción válida de tratamiento para las personas con autismo, ya sea en su trabajo individual junto a un equipo profesional dedicado, o dentro de un contexto institucional colaborativo. Los enfoques psicoanalíticos enseñan que el sujeto nunca debe ser reducido a un mero objeto de diagnóstico, sino que al acercarse a él, de la manera en que el analista sea capaz, se abre un universo singular que ningún manual diagnóstico puede anticipar.

Para un niño autista, al igual que cualquier otro niño con un diagnóstico distinto, no existe una "normalidad" aparte de su propio modo de funcionamiento. Al abordar al niño autista como un sujeto y no como un objeto educable, se abren posibilidades de encuentros inesperados, con soluciones que le permiten reintegrarse de manera original en el Otro, sin ser encasillados en la discapacidad o en protocolos preestablecidos. Se trata de un tratamiento individual, pero

en conexión con otros. Ante esa conexión, se establece la importancia del trabajo con las familias, con la función paterna o materna que se ejerce o circula ante este sujeto autista.

Las familias tienen mucha información que puede ayudar en el trabajo y clínica del autismo, escuchar a los padres implica darles un lugar también desde la singularidad, por ello se destaca aquí específicamente las implicaciones de la función materna.

2.2.1 Función materna

Desde una perspectiva psicoanalítica la función materna, tiene que ver con el papel crucial que desempeña la figura de la madre en la construcción y estructura psíquica del sujeto infante, por lo que tiene un impacto significativo. Pero, no se trata simplemente de la madre biológica, sino de la persona que ocupa el lugar materno en la vida del niño, que puede ser también un padre, un cuidador u otra figura significativa. Implica una función que va más allá de los cuidados físicos del niño.

Carbonell y Ruiz (2013) comenta al respecto,

Así, más allá de las circunstancias orgánicas, los contextos simbólicos de su recibimiento desempeñarán un papel primordial en la existencia del ser que ha llegado al mundo. Estos están marcados en primer lugar por el hecho de que será recibido por seres que hablan, y solo a través de la palabra y el lenguaje se interpretarán sus necesidades y se crearán las coordenadas de su existencia. No hay supervivencia del ser humano sin la palabra, pero además esta moldeará al ser que acaba de nacer hasta humanizarlo y se convertirá, para usar una metáfora de Jacques Lacan, es una especie de cincel que le dará el ser (p. 17).

Parte de ese cincel, se encuentra la función materna, que tiene palabra, y da sentido a ese ser. Se destaca la importancia del contexto simbólico y lingüístico en la existencia humana. El ser humano depende del lenguaje y la palabra para comunicarse, interpretar sus necesidades y establecer su identidad. Así también, se hace referencia a la idea de que el lenguaje no solo es

una herramienta de comunicación, sino que además tiene el poder de influir en la formación y humanización del individuo desde su nacimiento. Esta perspectiva se alinea con la importancia que el psicoanálisis atribuye a la dimensión simbólica y al lenguaje en la constitución subjetiva y en el desarrollo de la identidad. Sin embargo, es importante aclarar, que esto nada tiene que ver cuando hablamos del autismo de su hijo o el desencadenamiento de esta estructura. Sin embargo cuando el autismo atraviesa en la vida de un sujeto en sus primeros años de vida, se trata de un momento muy precoz, donde el niño depende para sus necesidades del cuidado de un adulto, pero en esos momentos, se irrumpe también el encuentro con el Otro, los padres son habitualmente el Otro primordial de un niño, y es junto a ellos que se transmite la vida y el lenguaje. Se corta ese vínculo con el Otro, se antepone «un *no* decidido» (Carbonell y Ruiz, 2013).

Se reconoce aquí que todas las madres pueden enfrentar dificultades o desafíos en su relación con sus hijos. Que no hay madres perfectas o imperfectas, puesto que la intención de esta investigación es conocer sus experiencias ante el autismo en la vida de sus hijos.

Por otro lado, Barros (2018) habla desde el término maternidad y define primeramente lo que no es, a ello refiere que no es un armado de patrones de comportamiento naturales o aprendidos, más bien la maternidad es una experiencia libidinal sostenida por un deseo. No obstante, más tarde mencionará que es más apropiado hablar de maternidades, porque si bien, cada mujer tiene su propia experiencia y además, existen diferentes maternidades en una misma mujer.

Cada mujer inventa una maternidad posible, dentro de las circunstancias y según las herramientas con las que cuente y que se habilite a usar.

Las maternidades siempre se tratarán de un encuentro, y cuando la madre se encuentra con un hijo con autismo, hay que permitir la escucha de ellas o de quienes esten fungiendo esa función materna.

CAPÍTULO 3: RESULTADOS

3.1 Ser madre de un niño con autismo

Ser madre tiene fuertes implicaciones y así como en el autismo, cada madre o sujeto vive su función materna desde la singularidad. Se dice que no hay recetas para ser padres o madres, aunque últimamente ya existan manuales o instructivos de cómo ser mejores padres o del cómo ejercer la paternidad o maternidad. Sin embargo, los manuales no resuelven eso que muchas veces aqueja a las familias y que cada una vive en sus hogares o en su vida diaria.

La escucha a las madres puede abrir camino a nuevas invenciones, a conocer y respetar a las subjetividades de los sujetos con autismo y de sus familias.

Para ello, se presentan en estos resultados a cada una de las madres (Andrea, Ross, Yess y May) con un rasgo que destaca en el discurso de cada una de ella.

De los resultados obtenidos de las entrevistas se conformó una metacategoría con cuatro categorías relacionadas a los objetivos de esta investigación, y son los siguientes: habitar lo materno, experiencias singulares ante el diagnóstico de un hijo con autismo, modificaciones en las relaciones afectivas, laborales y/o sociales si es que suceden o no, y por último, las invenciones que una madre realiza para ayudar a su hijo; a partir de las entrevistas y relatos que compartieron Andrea, Ross, Yess y May.

El objetivo con estos resultados no es generalizar al autismo o las vivencias y experiencias en las madres o intentar creer que estas experiencias las viven todas las madres. Ya que este trabajo se encuentra orientado desde el psicoanálisis, el cual trabaja desde la singularidad de cada sujeto.

Habitar lo materno es un apartado que se ha considerado debido a la experiencia o vivencia que tienen las madres, lo que ha implicado maternar. Ser madre o tener un hijo de por sí puede ser complejo, antes de que nazca su bebé ya existían expectativas, sueños y deseos. Su llegada puede ser muy esperada, en ocasiones han tenido pérdidas de otros hijos, por lo que ello puede tener implicaciones o temores ante un nuevo embarazo.

Se analizará también respecto a las *experiencias singulares* que vive una madre ante el diagnóstico del autismo en su hijo. Puede ser doloroso e impactante, se vive desconocimiento o como algo totalmente nuevo en su vida.

Lo singular implica reconocer que no existen dos sujetos iguales, cada uno tiene sus propias características, deseos, conflictos y maneras de enfrentar el mundo.

También se presentará la metacategoría sobre la *modificación de las relaciones*, es decir los cambios que una madre se ve movida a hacer en su vínculo con los otros, ya que ahora se ve puesta ante la demanda de un hijo al que hay que poner más atención o hay que llevarlo a diversas citas con especialistas, con el neurólogo, el terapeuta de lenguaje, a psicología, al DIF, al hospital. Existen algunas madres que se ven más afectadas en sus relaciones, porque puede ser que sean madres solteras o el padre sea quien trabaja externamente, así que pierde cierto contacto, ya se con su pareja, con sus amistades, con su trabajo, sus padres, hermanos y otros familiares.

En *invenciones de una madre* se diáloga en cuanto a aquellos hechos, sucesos prácticas, actividades que realiza una madre para apoyar a su hijo autista, para ayudarlo a estar en el mundo de una manera menos sufriente.

A continuación se acompañará este apartado con el uso de viñetas de las entrevistas realizadas a las madres.

3.1.1 ANDREA: YO NO SÉ HABLAR EL IDIOMA (E1.)

Andrea es madre de 2 niños, el menor cuenta con 2 años 4 meses y se encuentra diagnosticado con autismo. Andrea es ama de casa, estudio la licenciatura en derecho, pero desde la llegada de su primer hijo se dedico a ellos. Andrea se encuentra separada de su esposo.

Habitar en lo materno

Andrea, hace hincapié a la relación espiritual, con un Dios que dota de amor, que da el lugar materno, da vida. Cómo lo verbaliza a continuación:

...realmente, este, a veces uno, uno no valora, este, todo lo que hay alrededor, pues todo, todo, todo ese mundo en el que, que Dios me ha dado la oportunidad de conocer, que, que son la bendición de mis hijos (E1. Andrea).

...entonces yo decido buscar a Dios y éste y obviamente pues ahorita es el que me ha mantenido el que ha permitido, ver de otra manera la vida, disfrutar a mis hijos, amarlos. Y Andrés lo estoy, lo estamos sacando adelante, gracias a Dios (E1. Andrea).

Así también, la sujeto habla de difícil que puede implicar la maternidad, es decir no todo es color de rosa, como muchas veces, aparentan en la televisión o redes sociales o en las pláticas con amigas o madres.

es duro porque me tengo que dividir pues en, en, en dos (E1. Andrea).

Una madre que se divide, entre su ser mujer y ser madre, entre 2 hijos, entre el autismo. Así también habla de su sentir ante las pérdidas que tuvo, ha sido complejo para ella, diferente duelos en su andar de la maternidad:

yo tuve dos pérdidas, ehh anteriormente de Gildardo y una de ellas mi hija nació viva o sea mi segunda hija se murió entonces, fue muy duro, superar eso (E1. Andrea).

No obstante, a diferencia de lo anterior, Andrea comparte la experiencia durante los 9 meses de embarazo de su último hijo, Andrés. Quien por cierto, lleva el nombre similar a ella. Si bien, hace una comparación entre lo difícil que fue el embarazo con Gildardo, el hijo mayor y la gestación con Andrés.

El embarazo fue muy, muy bonito, muy consentida mucho amor, muchos cuidados (E1. Andrea).

Experiencias singulares

La percepción que la madre tiene respecto a la llegada de sus hijos cómo parte de un milagro de Dios, hace referencia a una creencia a un poder supremo que le da la oportunidad de ser madre. Sobre ello, se menciona:

...Entonces sí este, pero yo lo aceptaba, yo estaba contenta porque para mí Gildardo fue un milagro de Dios y ya el segundo, ya dije Dios mío, muchas gracias por estos milagros pues porque ya nadie se atreve a dar el segundo paso (E1. Andrea).

Aquí haciendo referencia también que ya de por sí había sido un embarazo de alto riesgo el de su hijo mayor (Gildardo), dos pérdidas previas, y aún ante eso se considera una mujer valiente por decidir tener otro hijo.

Desde antes del diagnóstico en su mirada de madre ya puede notar algo que no va en su hijo, sin embargo ni el mismo diagnóstico les asegura una aceptación...

Las percepciones, sentimientos, el sufrir, la angustia desde la madre

Cuándo yo me empiezo a dar cuenta que no me, no me mira, no responde su nombre, al año y era bebé pues, éste no me mira y yo dije es porque es bebé (E1. Andrea).

Adriana se enfrenta al diagnóstico por parte del neurólogo, el diagnóstico de autismo trastoca la vulnerabilidad de la madre, las ilusiones de ese niño ideal que se esperaba.

Yo en ese momento sentí que algo me dio vueltas en mi cabeza y dije no puede ser esto, o sea ahí me cayó el veinte de muchas cosas. Yo ¿qué voy a hacer? yo había escuchado del tema, sí lo había escuchado, pero lo escuchas, pero y dices: pobre niños, cuántas enfermedades, cuántas cosas hay en el mundo (E1. Andrea).

Fue, fue algo muy, muy duro porque pues a veces los duelos tardan dependiendo de cómo uno este también. Eeh, yyy la aceptación que uno tenga respecto a esa, a esas pérdidas, a eso que está uno pasando en la vida (E1. Andrea).

A diferencia de su embarazo, Andrea se encuentra ahora ante sentimientos contrarios.

Entonces esto, esto que viene, este, diagnóstico fue muy muy duro. Yo sentí tanto dolor. O sea un dolor de decir, no puede estarme pasando esto (E1. Andrea).

Entonces, este, cuando, cuando esto pasa fue muy duro, o sea que me digan no llegaste a Francia, llegaste a Holanda. Yo no sé hablar el idioma (E1. Andrea).

La madre aquí se apoya de una metáfora que escucho previamente, pero no recuerda donde, que señalan su manera de vivir el diagnóstico de su hijo autista.

cuando usted espera viajar, tiene aspiraciones de viajar a un lugar. A París por ejemplo ¿no?. Y usted se prepara para eso, para París; quizá aprende el idioma y las costumbres o algo pues porque está emocionada de va, de ir a París. Y cuando usted se sube al avión va contenta, va ilusionada, va, va con, con, ya haciendo pues sus, sus planes en su cabeza de lo que va a hacer aquí, lo que va a hacer allá. Igual sucede con nuestros hijos, o sea uno se, se plantea objetivos, metas y, y cuando yo llego, a-ateriza mi avión me dicen no está usted en París, está usted en Holanda. (E1. Andrea).

Es algo difícil de asimilar. (E1. Andrea).

dentro de todo esto que se ve tan oscuro de tan, tan fuerte y mi segundo duelo, que vengan a decirme que mi hijo está, tiene este padecimiento. (E1. Andrea).

Algo que llama la atención es la culpa donde se ven identificadas muchas madres, teóricamente existen autores que señalaban o culpabilizaban a las madres por el autismo de sus hijos, sin embargo, hoy en día, aun no hay una causa como tal. Desde el psicoanálisis, que si bien en sus inicios de investigar sobre el autismo fue criticado por señalar a las madres, hoy se encarga de escucharlas, ya que no es la intención juzgar, sino que al contrario hacer parte a los padres y madres en la clínica del autismo es fundamental para apoyar a los sujetos autistas.

Entonces, yo me tuve que cuidar muchísimo. Yo no dudo que Andrés resintió esa parte Porque me desapegue emocionalmente de, de mi hijo. Yo decía es eso, es, es porque yo, yo emocionalmente estuve mal. (E1. Andrea).

Modificación en las relaciones

La función materna desde la llegada de un hijo con autismo desde luego que traerá nuevas implicaciones en su quehacer materno y por lo tanto cambios en sus relaciones con los otros y con ellas mismas.

Andrea habla de un agradecimiento o acuerdo con Dios ante ésta oportunidad de ser madre, por lo que ella va a dedicarse de tiempo completo a sus hijos, pasando por encima de su relación de pareja, vida laboral y hasta su cuidado físico que más adelante se mencionará.

Al respecto, refiere Brousse (2019), hay que vaciar la madre sin intentar vaciar el mar. No poner en una tarea que le lleve a la impotencia. Hacer algo del lado de la mujer no para

hacerla existir, por supuesto, pero para hacer algo con ese vacío, con ese no tener. Acerca de ello, se expresa:

...Entonces fue parte de, de un, de un pacto, que yo tuve, este. Yo soy cristiana hice un pacto con Dios y, y él me regaló mi hijo y, y yo le prometí que iba a dejar todo por él, por Gildardo. Entonces cuando Aaa, cuando fue Andrés, pues todavía habían pues... (E1. Andrea).

Por otro lado, Andrea se vió en la soledad de pareja, debido a que los problemas con su esposo tuvieron el desenlace de la separación.

pues pero es difícil porque, no tengo ese apoyo, quizás un respaldo que nosotros esperamos pues de nuestros esposos y éste no tengo una persona de planta. (E1. Andrea). Decidimos separarnos, ha sido duro, ha sido difícil pero ahí cada uno luchando por su lado. (E1. Andrea).

Entonces cuando yo me, me empiezo a dar cuenta que hubo una separación con mi esposo, justo él estaba muy bebé. (E1. Andrea).

La ruptura del lazo de pareja, pueden tener consecuencias en la relación con los hijos, como así lo expresa la entrevistada.

entonces yo me desconecto todavía más de mi hijo. (E1. Andrea).

Pero también, es importante hablar de la relación con ella misma, hacia su propia persona, su cuerpo, sus deseos.

Yo empecé a frustrarme quizá y con el otro bebé, uno empieza a engordar, uno empieza a sentirse fea, a sentirse menos, su autoestima quizá va, se va deteriorando y ya no le dan ganas ni de arreglarse pues, éste. (E1. Andrea).

Sin embargo, esta misma lejanía que presentó en los últimos años Andrea, le han movido el deseo a dar un espacio a otras mujeres y madres, se observa la emoción que muestra ante su nuevo proyecto.

voy a poner mi negocio...voy a poner mi spa de uñas... Porque es un lugar, va a ser un lugar para que ustedes vengan y se sientan tranquilas, tengan un, es eso que yo, a veces anhelo un ratito, un ratito de tranquilidad. (E1. Andrea).

Por último, el autismo para Andrea le ha traído nuevas relaciones

Estoy comprometida con mis hijos y créame que es una aventura también, me ha permitido conocer gente hermosa, sensibilizarme, valorar ahora la vida, cada día, este ver a mi hijo de otra forma, convivir con otras personas, involucrarse. (E1. Andrea).

También tengo momentos muy bonitos, cuando salgo con ellos tengo el apoyo de mis papás, de mis hermanas, me vienen, tengo, tengo, tengo amigas gracias a Dios, muchas amigas con quien compartimos, este, momentos muy agradables, tienen hijos de la misma edad, este, tengo gente que me quieren mucho, que, que, o sea no, no me he aislado de esa parte entonces mis hijos lo disfrutan ¡y yo también! (E1. Andrea).

Inventiones de una madre

Las inventiones de una madre o de que quienes conviven día a día con un niño autista, son fundamentales en su desenvolvimiento del niño, a los especialistas les da mucha información de como ir trabajando con los pequeños

ser niña, porque ahora soy niña, ahora me divierto como, como ellos porque me involucro, me meto a la alberca de pelotas, saltó, brinco, río, les canto, no importa si me tengo que parar de manos, lo hago. (E1. Andrea).

en relación a Andrés si tiene alguna crisis, yo trato de guardar la calma, sonrío, eeh, canto. Hago cualquier barbaridad o cualquier, esteee, eeh, payasada que se me pueda ocurrir para controlar esa situación. (E1. Andrea).

Hay un cambio en su manera de matenar, ya que antes no solía poner el cuerpo de esa manera para sus hijos, y ante el autismo se ha visto movida e involucrada.

3.1.2 ROSS: REGALO DE DIOS (E.2)

Ross, es una madre y empresaria de 49 años. Tiene 3 hijos, una de 28, uno de 24 y la menor es Ceci, de 17 años, quien se encuentra diagnosticada con autismo. Ross esta casada y cuenta con 2 nietos por parte de su hija mayor.

Habitar en lo materno

La señora Ross, hace mención de la llegada de su hijo cómo un regalo de Dios, más adelante señala u asocia la llegada de su hija cómo una restitución que Dios le envía después de la perdida de un bebé.

Cecita nació el día de mi cumpleaños fue un regalo que Dios me dio... Entonces yo dije “que Dios me había regresado a mi bebito, que se me había ido en ese tiempo” dije yo “ay Diosito me lo regresaste antes del año” (E2. Ros).

Por otro lado, también ser madre implicó riesgos en su propia vida, que sin embargo, no habla de ello, si fue algo angustiante o no, no le comenta:

antes del nacimiento de Ceci, se complicó la césarla cosa fue de que el doctor nos dijo que estaba yo en peligro muy grande y que este... pues que era muy probable que una

de las dos íbamos a fallecer el bebé o yo y muchas veces eran los dos la madre y el bebé. (E2. Ross).

Experiencias singulares

Ceci al ser la hija menor de Ross y además que no fue planeada, por lo que la madre quería estar más cercana a ella. Pero, el diagnóstico del autismo se puede significar de maneras distintas en los padres y madres, para Ross, implicó cambios, la hizo buscar apoyo, soltarla aunque esto le causara un dolor:

me fui a buscar una guardería con todo el dolor de mi corazón porque yo no me quería despegar de mi hija. (E2. Ross).

Ceci sugiere que hay que investigar cuando algo llame la atención en sus niños, y a la vez comenta del desconocimiento del tema del autismo, esto último lo podemos percibir más adelante también con otras mamás.

que un niño camina de puntitas ve y busca a ver porque motivo, razón yo si hubiera sabido que el autismo, yo jamás había oído del autismo. (E2. Ross).

Ceci refiere que presentó una actitud positiva ante el diagnóstico de autismo en su hija, como algo de lo que se puede aprender, y atribuye que Dios tuvo que ver en lo que sucede, así que se muestra agradecida:

Le digo a mi esposo “Dios sabe porque pasan las cosas realmente” digo “el no se equivoca”. Todo esto a mi me ha traído como no te imaginas, una gran lección de vida que yo la verdad le doy gracias a Dios sino tuviera que pasar por eso, lo paso gustosamente porque te enseña muchas cosas eh... como que pone los pies en la tierra cambia tu vida un montón sí bastante uhm ju (E2. Ross).

En relación a ello, una madre verbaliza en Viscasillas y Laborda (2018) “pero no puedo negar que todas las decisiones tomadas desde el nacimiento de Théo, o al menos desde el surgimiento de su autismo, han sido en función de él. Él es mi prioridad. Nada se construye en mi vida sin que sean sopesados los efectos que tendrán en la suya. No sé si eso es bueno, sí o no, probablemente las dos cosas”(p. 35).

“sabe que doctor yo quiero decirle que sí, tiene usted razón que me saqué la lotería porque me saqué una hija que nadie en el mundo va a tener, solamente yo; y que siento que Dios me ama y me dio una nena especial por algo y yo la recibo y la quiero...” (E2. Ross).

Invenções de una madre

A Ceci primeramente el neurólogo le diagnosticó un leve retraso, por lo que la medicaron con melleril, sus padres optaron por comprar el medicamento sugerido por el médico, pero su madre observó que su hija no era la misma, se percibe que no la ve como objeto, que su intención es apoyarla desde lo que sí puede ofrecer al mundo, y aunque se reconoce la importancia de la medicación en muchos casos queda en duda su administración. Por otro lado, se puede pensar en lo difícil que es para Ceci ver a su hija como cedada, inmóvil, una hija muy diferente a la de antes del medicamento:

yo no quiero un mueble más en casa, le digo, mi hija es como un mueble más, no se mueve ahí está, sabes que yo quiero una hija que brinque, que llore, que ría, no quiero una niña que esté ahí sin hacer nada. Entonces lo suspendí, dije, no, no, yo no le voy a dar medicamentos de esos que dan los médicos que son drogas. (E2. Ross).

En adelante podemos ver que Ross sobrepone a Dios y se encuentra motivada respecto al futuro de su hija

y dentro de mi dije yo “jajaja si este no es Dios para que me diga que va a pasar con mi hija, mi hija va a salir adelante y claro que va a salir” (E2. Ross).

3.1.3 YESS: ¿POR QUÉ ME TOCÓ A MÍ? (E.3)

Yess es una madre de 30 años, estudió la licenciatura en derecho, actualmente es comerciante. Esta casada y tiene un solo hijo llamado Ricardo.

Habitar en lo materno

Yess habla sobre sus deseos desde antes que naciera Ricardo su primer y único hijo. Ello muestra la expectativas que se ponen una madre que desea y que más adelante se enfrentará al duelo del autismo.

lo esperábamos con mucho con mucho amor a Ricardito (E. 3 Yess).

es mi primer niño yo siempre le deseé tanto, era muy bonito. (E. 3 Yess).

Las dificultades y desencuentros empezaron el momento del parto, donde se ve afectada por una hemorragia post-natal y los temores que le implicaron al ver a otras mujeres embarazadas:

como que tuve algo muy fuerte cuando me vino la hemorragia... me quedé muy traumada este en ver otras personas embarazadas, yo miraba unas personas embarazadas y me daba un pánico ver persona embarazada, pero una post depresión no me dio, no gracias a Dios no, me daba me daba mucho miedo por las noches sí. (E. 3 Yess).

Experiencias singulares

Conocer el diagnóstico de su hijo, le atrajo dolor a Yess, además de señalamientos por parte de su pareja y familia.

yo decía que tiene, yo me ponía a llorar solita porque yo sabía que mi hijo tenía algo ...mi mamá y mi familia y mi esposo nunca me creían decían que yo tenía que ir a terapias porque yo estaba loca. (E. 3 Yess).

Posteriormente, le tocó vivir la búsqueda en el internet, con temores, pero también con la intriga de las diferencias que percibe entre su hijo y otros niños:

Entonces, este llena de miedo me metí a, a al Youtube a buscar, a no internet a buscar eh el mejor, no para empezar empecé a buscar. (E. 3 Yess).

uno como mamá cuesta mucho aceptar y sobretodo darte cuenta de que tu hijo no es como los demás o no hace lo que hacen los demás. (E. 3 Yess).

Nuevamente hay indicios de la soledad al recibir la noticia del diagnóstico de autismo y una madre que no se da espacio para trabajar su duelo, sino que hizo fue buscar apoyos para su hijo.

yo me lo guardé si realmente cuando Ricardo, me enteré, vine solita como le comentaba, vine y me encerré, este, en el cuarto con él a llorar muchísimo y, porque yo decía porque ¿no? Este yo decía no sé de mil personas ¿Por qué me tocó a mí? (E. 3 Yess).

Qué podía o sea no me, no tuve tiempo para vivir un duelo como le dicen ¿no? Yo, yo no viví ese duelo este, no tuve tiempo. (E. 3 Yess).

Modificación en las relaciones

Esta mamá se vio afectada en su relación familiar, ya que comenta que no contó con el apoyo de su pareja, ella busca al especialista y vuelve hacer referencia de la falta de soporte por otro familiares, sin embargo estaba ella y su hijo:

busqué el mejor neurólogo de Tuxtla Gutiérrez Chiapas...entonces le marqué ese mismo momento, le marqué y me dio la cita para el día siguiente... nos fuimos con Ricardo solitos porque le digo que nadie me creía... (E. 3 Yess).

y eh cuando pasa eso es bastante triste porque realmente uno tiene que enfrentar estos solito ... (E. 3 Yess).

Llama la atención el silencio que vive Yess respecto a la situación que pasaban como padres con su hijo Ricardo:

y nunca platicar más del tema nosotros como pareja no platicamos el tema. (E. 3 Yess).

Invenciones de una madre

Yess no se ha limitado en realizar actividades fuera de casa, pero reconoce qué al hacerlo con su hijo, puede desencadenar el llanto o malestar a él, por lo que ha buscado alternativas ingeniosas para aminorar el llanto de Iker:

si teníamos que salir yo tenía que salir con dos o tres personas y llevar una sábana muy grande para hacerle, así estuviéramos en la plaza teníamos que hacerle hamaquita para que él estuviera este sin llorar o sea necesitaba él eso de estarse meciendo ¿sí? Porque si no era puro llanto, puro llanto, llanto y llanto... (E. 3 Yess).

solamente estaba sin llorar si estaba en mi casa sin ningún ruido apagada la televisión todos los ruidos que pudieran existir apagado así estaba contento, así podía dormirse. Este nunca fui a una terapia como tal, lo que hice fue buscar, buscar qué podía hacer por él (E.3 Yess)

3.1.4 MAY: MUY DESEADO (E.4)

May es una madre de 40 años, que trabaja en un CENDI como maestra, su llegada a este trabajado se dio cuando estaba en busca de una escuela para su hijo, ya que la escuela donde estaba Iker estaba percibiendo exclusión. May se separó del padre de Iker cuando este tenía, no obstante volvió a casarse hace 5 años, su esposo psicólogo.

Habitar en lo materno

May llevaba intentando tener hijos desde hace varios años con quien era su esposo en ese momento. Por lo que ahí comienza su caminar en la maternidad, deseosa.

Fíjate que mi embarazo fue un embarazo muy deseado, fue muy planeado, yo llevaba cerca de dos años intentando, este, embarazarme (E4. May).

Entonces cuando Iker, este, cuando me embaracé de Iker pues fue muy deseado. Muy deseado (E4. May).

el trato con él siempre fue este, pus imagínate era mi hijo, mi primer hijo, mi único hijo o sea toda mi atención estaba con él (E4. May).

Pero sí es un niño muy cariñoso es mi adoración (E4. May).

Experiencias singulares

May comenta sobre sus experiencias y sentimientos de dolor al recibir el diagnóstico de su hijo.

Entonces yo recuerdo que después de ese, de ese diagnóstico que me dio el doctor, este, 4 días me la pasé llorando. Me sentía muy triste pues por su diagnóstico y yo decía bueno cómo (E4. May).

Si bien, May ya percibía algo que no marchaba del todo bien, pero fue de parte de la escuela donde le notificaron y la canalizaron a buscar apoyo con los especialistas:

estaba él en maternal, en un CENDI, estaba él ahí, entonces de repente me mandaron a llamar y me dijeron: ¿Sabe qué? Pues que el niño algo anda mal porque el niño se aísla, no se integra, no juega con sus amiguitos. Y a veces le hablamos y hace como que no nos escuchará (E4. May).

Entonces me dijeron, ¡sabe qué! algo anda mal, quiere que lo lleve a algún neurólogo y que nos traiga lo que diga el neurólogo (E4. May).

El desconocimiento por el autismo vuelve a presentarse en este mamá.

No pues fue una noticia devastadora, muy terrible porque desconoces el trastorno no sabes cómo es, si se va a curar, cómo va a vivir, piensas en el futuro, qué va ser de él, cómo pa, por qué a mí, todo eso no. Es muy triste, entra uno en total negación (E4. May).

Para May hubieron sentimientos encontrados al momento de enterarse del diagnóstico de Iker, ya que, su familia la señalaba de cierta manera, porque ella tiene un sobrino diagnosticado con asperger. Buscar culpables ante el conocimiento de que tu hijo tiene autismo es algo muy común, ya que te enfrentas a una noticia compleja. Se ha dicho mucho sobre las causas del autismo, y al día de hoy no hay una causa específica.

“Sentimientos de culpa, ya que de parte de su expareja y padre de Iker no tienen antecedentes de autismo. Y pues ya sabes los comentarios de que en la familia no hay nadie con autismo, entonces”. (E4. May).

“Yo tengo un sobrino con asperger, hijo de mi hermano. El primer hijo de mi hermano tiene asperger. Entonces fue así como de que, como sentí, como que me estaba echando la culpa de que el niño tuviera autismo. Pues porque en mi familia ya había un niño con asperger” (E4. May).

Modificación en las relaciones

May comparte su tristeza desde el embarazo debido a los problemas que ya se venían dando con el padre de Iker. Asociando como el diagnóstico de autismo en su hijo fue un referente para la culminación de la relación con el padre biológico de su hijo.

fue un embarazo totalmente triste ¿no? O sea sí estuvimos contentos, íbamos al doctor. Pero sí sentí yo un poco de, este, como que tomó un poco su distancia (E4. May).

...sin embargo en el embarazo yo ya tenía problemas con su papá.

Con su diagnóstico fue ya el acabose. Fue el diagnóstico de Iker (E4. May).

pero sí tuve un embarazo muy alejada del papá de Iker (E4. May).

No obstante, en este recorrido con Iker ha encontrado compañeras y amigas que le han acompañado. En su centro de trabajo, sus compañeras le ofrecieron ayuda cuando a Iker le estaban excluyendo de su anterior escuela.

aparte de ser mis compañeras ya había como que cierta empatía pues me dicen sabes qué tráetelo sin sombra aquí lo vemos (E4. May).

Invencciones de una madre

May madre de Iker no se rindió al separarse del padre de Iker, sino que ha buscado maneras de acompañar a su hijo y apoyarle.

Lloré lo que tenía que llorar y ahora voy a buscar qué puedo hacer por él. Me voy a dedicar a sacarlo adelante y voy a ver qué hago (E4. May).

Entonces ya empecé a investigar del autismo, el autismo en Chiapas, y este y pus ya, me localicé a una, a una psicóloga que trabajaba en una, trabajaba en la Bárbara María... ella llegaba a mi casa a mi casa porque en ese tiempo ella no tenía consultorio. (E4. May).

...Y fue una terapia este grupal se podría decir porque todos participamos (E4. May).

De ahí pues le pusimos una sombra para que estuviera con él en la escuela y pudiera apoyarlo, pues no se sentaba. Empezamos ahí, empezamos la terapia, el tratamiento y la verdad empecé a ver resultados en poco tiempo, pus yo me sentía segura, mis dudas fueron aclaradas. Y por eso fue que me decidí a trabajar con ella. Y pues en la guardería o sea sí me daban el apoyo, este, pues con la sombra pus era más fácil (E4. May).

Buscarse las maneras de trabajar con el autismo, es un aspecto que las madres o familiares cercanos pueden descubrir en su día a día, ya que son quienes conviven más de cerca a sus hijos y estas artificios que hacen o conocen de sus pequeños mucho pueden ser de ayuda en el trabajo escolar, social, terapéutico o analítico, por ello la gran labor de trabaja en conjunto padres y profesionales donde se puede apuntar al trabajo con las fortalezas y no desde un déficit.

CONCLUSIONES

El autismo es una manera donde el sujeto se aísla de un modo peculiar en el mundo. Por lo que desde el psicoanálisis hay un trabajo desde la singularidad, que permite ver al autista como sujeto único con sus propios sufrimientos, necesidades y particularidades. No obstante, se puede alumbrar algunas vivencias donde se identifican similitudes como, en el deseo de tener hijos, las expectativas que vive una madre ante el saberse embarazada, las ilusiones de la llegada de un hijo, y por otro lado las subjetividades de las madres ante el diagnóstico de autismo en sus hijos.

Sin embargo, también se encuentra el dolor de la maternidad, desde el mismo cuerpo que cambia, que desangra, que enferma, las vivencias del duelo por el diagnóstico de su hijo autista, hasta el sentimiento de culpa, de desconocimiento.

Se encontró el sufrir de las madres ante las complicaciones que tuvieron para tener hijos, dos madres llevaron algunos años intentando embarazarse o estuvieron bajo tratamientos para procrear. Las madres tuvieron además pérdidas de hijos previamente al nacimiento sus demás hijos, por lo que existieron desafíos desde el inicio de su maternidad y a la vez, preocupación, dolor.

Muchas veces se piensa que la maternidad puede ser una experiencia gratificante y llena de alegría, o como coloquialmente se dice “color de rosa”, pero se puede observar con este trabajo que la función de una madre puede implicar retos emocionales, físicos y psicológicos.

El dolor de la maternidad puede manifestarse de diversas maneras. Algunas mujeres pueden experimentar dificultades durante el embarazo, el parto o el posparto, como complicaciones médicas, dolor físico, depresión posparto o la ansiedad, o el agotamiento que implica el cuidado constante de un recién nacido.

En otros casos el dolor son debidos a las relaciones con los otros, como rupturas de pareja, lejanía con las familias y mayor apego al sujeto autista. Es importante tener en cuenta que el dolor de la maternidad no es universal y puede variar ampliamente de una mujer a otra. Algunas

mujeres pueden encontrar la maternidad más desafiante que otras, y las experiencias pueden ser influenciadas por factores como la historia familiar, el apoyo social, las circunstancias personales, y la salud mental previa.

Reconocer y abordar este dolor es crucial para otorgar apoyo y los cuidados adecuados a las mujeres durante este período de sus vidas.

Aquí, las madres a través de su búsqueda de respuestas y soluciones, conocen a otras madres con quienes se identifican y de las cuales no sabían su existencia. Por ejemplo, May, a partir del autismo con su único hijo, formó un grupo de padres con los que se reúnen tanto ellos como con sus hijos. Desde ese grupo de padres hacen lazos con instituciones y especialistas para dialogar sobre autismo. Pero la pandemia se interpuso y provocó la ausencia de estos encuentros que venían emergiendo. Queda la pregunta, ¿qué movió a estas madres y padres a formar un grupo?, ¿qué les provocó para realizar un grupo de whatsapp, una página web, u otras redes sociales como facebook? ¿contribuir, ser escuchados?

Pueden existir varias razones y cada madre tener un objetivo específico, entre las que he observado como parte o integrante del grupo de whatsapp de AUTISMO CHIAPAS, ha sido el intercambio de información, ya que las familias comparten experiencias, estrategias que les han funcionado en sus propias situaciones, se recomiendan entre ellos terapeutas, neurólogos, psiquiatras, “maestras sombras” y demás profesionales especializados; discuten sobre diversos enfoques de tratamiento o educativos.

Ante ello, otro punto importante a reconocer es que para el tiempo que las madres entrevistadas se enteraron del diagnóstico de sus hijos, ellas se toparon con poco o nulo conocimiento del tema, es decir era más raro que ahora encontrar gente hablando sobre el autismo, no obstante también ahora hay una saturación de información, que muchas veces no es fiable o generaliza sin ver la subjetividad. Me ha tocado ver en el área clínica que se han acercado padres a la consulta, creyendo que sus hijos padecen autismo, es decir, ya traen esta idea de que su hijo tiene autismo, por cierta característica que su hijo demuestra y que leyeron que se asocia a lo que encontraron en el internet como TEA, sin embargo, en más de una vez

son conductas de otro tipología. Como se recordará en algún momento fue la explosión del TDAH (Trastorno por Deficit de Atención e Hiperactividad), y parecía como una epidemia de estos diagnósticos, infancias que se encontraban catalogadas ahí y regularmente bajo adscripción médica. Pues, bien ahora el autismo ha tomado posesión y pareciera un término de moda.

En un grupo de padres también se permite un apoyo emocional, pues les brinda un espacio seguro, donde expresan sus desafíos y logros asociados con el autismo. Al hacer conexión con otros padres que viven situaciones similares, los padres pueden encontrar comprensión y empatía. Como se encontró con algunas madres de esta investigación, que al momento del conocimiento del diagnóstico de autismo en sus hijos se dio la ruptura de pareja, o bien notaron señalamientos a su persona como culpabilizándolas del autismo de sus hijos, o alejamiento de las amistades, o redes de apoyo que solían tener, lo cual llevó a un desintegración social, que quizás estos grupos entre padres les ayuda a hacer frente a los desafíos que vivencian cada día.

Formar un grupo de padres implica identificarse entre ellos, saber que viven experiencias similares, pero cada uno de manera única. Entonces se puede decir, que en ocasiones las madres se han visto alejadas de ciertos campos de su vida y otras han abierto nuevas puertas sociales y de apoyo.

En cuanto al apartado de *invenciones* de una madre queda un cierto sesgo en la investigación, ya que algunas preguntas pudieron ir encaminadas más a este apartado, pero podría retomarse en algún nuevo estudio. No obstante, algunas madres hablaron de la posición que tomaron, de no conformarse con una mirada clínica y buscaron otras respuestas, o se negaron en creer que sus hijos autistas no tendrían un futuro prometedor y buscaron opciones de apoyo.

Se observó que las madres fueron las que buscaron e investigaron sobre el autismo, ya que ellas observaron ciertas conductas como que sus hijos no les miraban a los ojos, no atendían a su nombre, caminaban de puntillas, habían un llanto excesivo, aleteo, irritabilidad constante o dificultad en el sueño.

“nada más me decía siempre utilizaba esta palabra de: -litigo, litigo- o sea era muy repetitivo el litigo, litigo, litigo lo podía decir 20 veces seguidas entonces este viene esto... no le entendía a los juguetes todo lo llevaba a la boca, chupaba” (E.3 Yess).

Por lo que ellas se han movido para buscar y acudir con uno u otro especialista, primero al ingresar al mundo de internet en la búsqueda de que

“Entonces, este llena de miedo me metí a, a al Youtube a buscar, a no internet a buscar eh el mejor, no para empezar empecé a buscar...”

Enfrentarse al autismo, acompañar a sus hijos, cumplir con expectativas sociales respecto al ser madre, cambiar sus relaciones sociales, laborales o de pareja son algunos aspectos que viven las madres cada uno en su forma especial y singular ha encontrado una manera de andar y continuar.

“...yo soy muy estricta con Ricardo realmente porque yo lo trato más que como un niño especial lo trato como cualquier niño por decir si nos vamos a comprar pues yo voy platicándole con él, mira esto mira el otro así que esto o sea él no me contesta pero yo voy platicando con él...”

Sí bien, las 4 madres fueron muy abiertas en su discurso, tuvieron la disposición para hablar sobre sus experiencias. Existe al día de hoy pocos encuentros para la escucha a las familias que sean acompañados por psicoanalistas, terapeutas, maestros y/o demás especialistas que puedan abonar y aprender en el autismo, que puedan acompañar, hacer equipo familias y profesionales. Aún hay camino por hacer, que seguro traerá grandes frutos en el sujeto autista, en las familias, en los profesionales y en la sociedad general. Se pretende a partir de este estudio involucrarse más allá, aprovechar esta apertura y disposición de las madres para compartir espacios de trabajo.

Las madres tienen mucho que hablar y dar a conocer a los profesionales de la salud y de la educación, como son los psicólogos, pediatras, neurólogos, psicoanalistas, maestros, entre

varios más. Si bien, abordaje del autismo desde la perspectiva psicoanalítica de la orientación lacaniana, especialmente en relación con la participación de las madres y padres, ofrece una oportunidad de escucha, una exploración a la subjetividad y la atención al lenguaje y los significados simbólicos.

Hay un trabajo con los padres, pero no se reduce a sólo trabajar con ellos, el tratamiento es posible gracias a que ellos llevan a los niños, por lo que es fundamental el trabajo con el niño con autismo, pero siempre de lado de los padres, con prudencia, respetando sus demandas.

Además, no dejarlos como responsables de que ellos son la causa del autismo de sus hijos. Ya de por sí se viven en la culpa, pudimos encontrar en estas cuatro madres que sufren ante el diagnóstico señalado a su hijo. Mejor se podría aportar para trabajar con las culpas, miedos, deseos y dudas que se viven del autismo, es decir acompañar a estas madres, padres y familias, así como al sujeto autista a conocer su mundo e integrarnos e interesarnos en ello.

Se encontró en este trabajo como las madres se vieron más envueltas en el autismo, más tocadas al autismo respecto a otros familiares, según el discurso de ellas mismas. Pero en el apartado de invenciones se percibe como ellas han buscado a los especialistas y escuelas para sus hijos, estas madres se han visto movidas por el dolor y a la vez por las ganas de apoyar a su hijos, a veces soportando que estos no les dirijan la mirada o no atiendan a su nombre, pero respetando la insondable decisión de ese ser.

La labor del psicoanalista en relación a las familias es actuar como mediadores del diálogo sobre sus hijos e hijas. No solo abordando los desafíos cotidianos, sino también los momentos valiosos y sorprendentes, los destellos de respuestas inesperadas. Se tiene como propósito incorporar tanto las dificultades como los descubrimientos en una estructura que no se orienta tanto hacia una dirección única, sino más bien hacia una lógica que refleja las respuestas de un sujeto.

Abonar con la padres, significa no dejarlo sólo en este caminar. Las madres tienen mucho que hablar y dar a conocer a los profesionales de la salud, como son los psicólogos,

pediatras, neurólogos, psicoanalistas, entre varios más. Si bien, abordaje del autismo desde la perspectiva psicoanalítica de la orientación lacaniana, especialmente en relación con la participación de las madres y padres, ofrece una oportunidad de escucha, una exploración a la subjetividad y la atención al lenguaje y los significados simbólicos.

Hay que trabajar por lugares donde cada sujeto, sea cual sea su edad, pueda “estar bien”, “estar como es” no cayendo en lo que tanto se generaliza como normalización, sino que en la normalidad de cada sujeto en sí (Battut, Cimarelli, Escofet et al, 2022).

Existe un mundo lleno de prisas, poco tolerante a las singularidades, un mundo autista que no quiere escuchar ni ver y menos dejarse enseñar de los sujetos autistas (Berger, 2007). Hay que apostar por una red de trabajo, y como premisa un trabajo que incluya a las familias, con instituciones donde se promueva la inclusión y una inclusión razonada no se puede tomar si no es por caso por caso.

Referencias

- Álvarez-Gayou, Jurgenson, J. L. (2003). *Cómo hacer investigación cualitativa* (1ª reimpresión). México: Paidós.
- Annoni, G. (2011). *Autismo infantil: una clínica desde el psicoanálisis*. Argentina: Horno Sapiens Ediciones
- Asociación Americana de Psiquiatría. (2013). *Guía de consulta de los criterios diagnósticos del DSM 5*. Arlington VA: Asociación Americana de Psiquiatría.
- Barreiro, S., Foscarini, M. G., Katz, S., Podgaetzky de Carabelli, V., & Varas, M. G. (2006). Función materna en familias con madres ausentes. *Revista Argentina de Humanidades y Ciencias Sociales*. 2(4). Recuperado en: https://www.sai.com.ar/metodologia/rahycs/rahycs_v4_n2_02.htm
- Barros, M. (2018). *La madre. Apuntes lacanianos*. Argentina: Grama Ediciones
- Battut, M., Cimarelli, S., Escofet, N., Francés, M., Gras, P., Kolodna, O., Laborda, C., Larena, P., Lecina, P., López de la Garma, P., Mangiarotti, C., Marchiori, R., Netoiu, G., Nuñez, C., Poblome, G., Rouillon, J-P., Sanjuán, M., Scarpa, C., Sebastián, J.,... Viscasillas, G., (2022). *Guía para una inclusión razonada de los niños autistas en el medio escolar*. [ARCHIVO PDF]
- Berger, J. (2007). *Sortir del'austime*. París: Buchet/Chastel
- Bogdan R. y Taylor S. J. (1975). *Introduction to Qualitative Research Methods: A benomenological Approach to the Social Sciences*. Nueva York: Paidós.
- Brousse, M-H y Ruiz L. A. (Comp.). (2019). ¿Qué madres hoy? *Bitacora Lacaniana. Revista de psicoanálisis de la Nueva Escuela Lacaniana – NEL*. (Abril 2019), p. 166
- Carbonell Camós, N. y Ruiz Acero, I. (2013). No todo sobre el autismo. Madrid: Gredos.
- Cárcamo Vásquez, H. (2005). Hermenéutica y análisis cualitativo. *Cinta moebio*. 23, 204-216 <https://www.moebio.uchile.cl/23/carcamo.html>
- Glasser, B. y Strauss, A. (1967). *The discovery of grounded theory*. Chicago: Aldine Press.
- Klein, M. (1957). *Envidia y gratitud. Obras completas. Vol. III*. New York: Paidós.
- Kvale, S. (1996) *Entrevistas: una introducción a la entrevista de investigación cualitativa*. Thousand Oaks.
- Lacan, J. (1971). *De un discurso que no sería del semblante*. Recuperado en: <https://www.lacanterafreudiana.com.ar/2.1.7.3%20CLASE%20-03%20%20S18.pdf>

- Laurent, E. (2018). *El niño y su familia*. Buenos Aires: Colección diva.
- López Díaz, Y.(1998). *La familia una construcción simbólica: de la naturaleza a la cultura*. Recuperado de:
<http://aprendeenlinea.udea.edu.co/revistas/index.php/affectiosocietatis/article/viewFile/5432/4785> [Fecha de consulta: el 14 de octubre de 2018].
- Maleval, J-C. (2012). *¡Escuchen a los autistas!* Buenos Aires: Grama Ediciones.
- Miller, J-A. (2005). El niño entre la mujer y la madre. *Virtulia. Revista digital de la Escuela de Orientación Lacaniana*. (13) 2-5.
<https://revistavirtualia.com/storage/articulos/pdf/kfv3rdCzsn69FEWciM9Y4sRVJ9R5dw2Ydbmieji0.pdf>
- Quaglia, R., & Castro, F. V. (2007). El papel del padre en el desarrollo del niño. *INFAD Revista de Psicología*. 2. 167-182.
- Rivera Arguello, B. A. (2019). *Amarilla, Rojo, Melodía: Inveniones y prácticas singulares del autismo*. [Tesis de doctorado, Centro de estudios de investigaciones y superiores en antropología social].
<https://ciesas.repositorioinstitucional.mx/jspui/bitstream/1015/964/1/TE%20R.A.%202019%20Betsy%20Arice%20Rivera%20Arguello.pdf>
- Robles, B. R. (2012). Maternidad ¿un deseo femenino en la teoría freudiana? *Revista nomadias*. 16. 119-135.
- Roudinesco, E. (2003). *La familia en desorden*. Buenos Aires: Fondo de Cultura Económica.
- Schlemenson, S. (2004). *Subjetividad y lenguaje en la clínica psicopedagógica: voces presentes y pasadas*. Buenos Aires: Paidós
- Tendlarz, S. E. y Alvarez, B. P. (2013) *¿Qué es el autismo? Infancia y Psicoanálisis*. Buenos Aires: Colección Diva.
- Tendlarz, S. E. (2015). *Clínica del autismo y de las psicosis en la infancia*. Buenos Aires: Colección Diva.
- Tustin, F. (1994). *Autismo y psicosis infantiles*. España: Editorial Paidós.
- Viscasillas, G. y Laborda, C. (Comp.). 2018 *¿Buenas prácticas en autismo? más allá de los protocolos, la singularidad: seminario europeo sobre autismo*. Grama Ediciones.