



UNIVERSIDAD
DE LA REPÚBLICA
URUGUAY



Tesis:

Significados y estrategias de cuidados desarrollados en la vida cotidiana por madres de niños con Trastornos del Espectro Autista en Las Piedras.

Para optar al título de Magister en Psicología Social,
Facultad de Psicología, Universidad de la República

Lic. en Psic.: Jessica Correia Fagiani

Dir. de Tesis: Mag. Jorge Cohen

Dir. Académica: Mag. Ana Rodríguez

Montevideo, marzo 2019

Resumen

La presente tesis es la sistematización de una investigación, que busca conocer los significados y estrategias de cuidados desarrollados en la vida cotidiana por madres de niños de 6 a 14 años con Trastorno del Espectro Autista (TEA), en la ciudad de Las Piedras. Enmarcada en una metodología cualitativa exploratoria, se realiza una Etnografía, utilizando Entrevistas Etnográficas, Observación Participante y Análisis de Documento, para la recolección de datos, posteriormente se efectúa análisis de contenido. Obtenidos los resultados preliminares, se organiza un encuentro de Devolución Creativa con las participantes, siete mujeres de la Asociación de Padres de niños con TEA (APTEA). Se pretende realizar una mirada crítica a la vida cotidiana (Heller, 1977; Pichón Riviére, Pampliega de Quiroga 1985), visibilizando los modos de adjudicación-asunción de roles, y las formas de producción y reproducción de la vida. A partir del diagnóstico como mojón que obliga a la reorganización familiar, se trabaja conceptos de cuidados y sus fuentes de aprendizajes, y las estrategias que crean estas mujeres para llevarlo adelante. Se analizan las dimensiones de cuidados, proceso diagnóstico, educación, trabajo, salud, tiempo libre, redes, necesidades y fortalezas identificadas en el cuidado. Se revisaron los documentos de APTEA, para identificar las posturas colectivas en torno a los cuidados. Como conclusiones se visualiza que la vida familiar gira en torno al niño con discapacidad, siendo la madre la cuidadora principal, tarea que está atravesada fuertemente por estereotipos de género. En consecuencia en la vida cotidiana se despliegan múltiples estrategias de cuidados, que repercuten en las áreas laborales, sociales y salud de estas mujeres. Se identifica a APTEA como un nodo importante en la red personal, como espacio de contención, donde se comparten estrategias de cuidado, frustraciones y alegrías.

Palabras claves: Trastorno del Espectro Autista, Madres, Cuidados, Vida Cotidiana

Abstract

The present thesis is the systematization, of a research process, that seeks to know the meaning and strategies of care developed in everyday life by mothers of children from 6 to 14 years old with Autism Spectrum Disorder (ASD), located in Las Piedras city. Framed in a qualitative exploratory methodology, an Ethnography is made, using Ethnographic Interviews, Participant Observation and Document Analysis as tools for data collection, afterwards content analysis is carried out. Once the preliminary results have been obtained, a Creative Devolution meeting is organized with the participants, composed of seven women, members of the Association of Parents of Children with ASD (APTEA). It is intended to make a critical look at everyday life (Hetr 1977, Pichón Riviére, Pampliega de Quiroga, 1985), to make visible the ways of adjudication-assumption of roles, in conjunction with the forms of production and reproduction of life. Starting from the diagnostic process as a milestone that forces family reorganization, different concepts of care and their learning sources are problematized including the strategies developed by these women to carry it forward. The dimensions of care, diagnostic process, education, work, health, free time, networks, needs and strengths identified in care are analyzed. Moreover, the documents of APTEA were reviewed, in order to identify the collective positions regarding care. Concluding what has been said above, it is visualized that family life is centre on the child with disability, being the mother the main caregiver, a task that is strongly influenced by gender stereotypes. As a consequence, in daily life, multiple care strategies are deployed which affect the work as well as social and health areas of these women. APTEA is identified as a main node in the personal network, as a containment space, where care strategies, frustrations and joys are shared.

Key Words: Autism Spectrum Disorder, Mothers, Cares, Everyday Life

Dedicada a:

Marita y Edén:

*quienes me acompañan en cada vuelo, desde sus
prácticas y amor me han enseñado a cuidar.*

A María Victoria la más pequeña de la familia.

*“Por un mundo donde seamos socialmente iguales, humanamente diferentes
y totalmente libres”*

Rosa Luxemburgo

Agradecimientos

A mi Director de Tesis Jorge Cohen quien me ha apoyado guiando todo el proceso con aportes continuos para alcanzar el trabajo que hoy presento.

A las integrantes del Programa Discapacidad y Calidad de Vida, del Instituto Fundamentos y Métodos: María José, Beatriz, Dinorah, Eugenia y Cecilia, por su generosidad al compartir tantos conocimientos, y gratos momentos.

A Gonzalo Correa por la orientación brindada.

A Alicia por la contención, lecturas, y viajes, retroalimentando nuestras formaciones.

A Mary, Silvia y Lucrecia, por todo lo compartido en estos años de formación.

A Inés por el apoyo técnico.

A Daniela y Estefanía por los materiales que aportan diferentes miradas.

A Estela, Cecilia, Patricio y Eugenia por compartir los caminos de la vida.

A Sandra, Carmen, Marga, María, Claudia, Rosa, Fernanda, Natalia, Nancy, Natalia, Betiana, Mika: por el apoyo afectivo, así como la paciencia en mis presencias y ausencias durante estos años .

A las amigas/os de siempre, por estar ahí, apoyando, conteniendo y sosteniendo.

A Martha quien me abrió muchas puertas.

A todas/os las/os integrantes de APTEA, por permitirme aprender de sus luchas diarias:

A Silvia y a Rosita por tanto apoyo brindado, facilitando mucha información y tareas.

Quiero mencionar especialmente a Stella, N., Daniela,T., Lorena,C, Lorena, M., Mariana, G. María, G. y Claudia,T., por abrirme las puertas de su hogar, dedicarme tiempo siendo parte fundamental de la investigación y de mi proceso de aprendizaje.

Y a todos/as quienes de diferentes manera me apoyaron en este proceso de formación.

Indice

Introducción	p.6
Antecedentes	p.10
Fundamentación.....	p.22
Problema de investigación	p.24
Preguntas orientadoras	p.25
Marco teórico	p.26
Objetivos General y Específicos	p.41
Diseño metodológico	p.42
Trabajo de campo	p.48
Población participante	p.51
Consideraciones éticas	p.52
Aportes a la Psicología, a la Psicología Social y a APTEA.....	p.54
Análisis de implicación	p.55
Resultados del Trabajo de Campo	p.57
Encuentro para los Análisis y Devoluciones Creativas	p.83
Análisis de resultados del Trabajo de Campo	p.84
Resultado de Análisis de Documento Físicos.....	p.109
Discusión de resultado de Análisis de Documentos Físicos	p.114
Resultado de Análisis de Documentos Virtuales	p.116
Discusión de resultado de Análisis de Documentos Virtuales.....	p.118
Conclusiones	p.120
Líneas para continuar investigando	p.125
Bibliografía	p.127

Introducción

El presente trabajo es el último eslabón de una cadena que comienza en el año 2015, o tal vez antes, con el deseo de volver a la academia, a la Facultad de Psicología. En las siguientes páginas se encuentra el proceso de aprendizaje, sin dudas inacabado porque como tal, es constante y permanente.

Se expone una propuesta de investigación, cuyo objetivo es conocer los significados y estrategias de cuidados, desarrollados en la vida cotidiana, por madres de niños con Trastornos de Espectro Autista (TEA) de la ciudad de Las Piedras. Se realiza un recorte etario de los niños de entre 6 y 14 años, esto se debe a que ya se cuenta con el diagnóstico, y que a su vez están viviendo procesos de escolarización, lo que puede generar nuevos desafíos para las familias. Una característica fundamental, es que las madres de estos niños son parte de la Asociación de Padres de Niños con TEA (APTEA), siendo éste un espacio de referencia.

La asociación civil APTEA, es una organización sin fines de lucro que nuclea a familiares de personas con esta discapacidad, ubicada geográficamente en el departamento de Canelones, siendo la única en la ciudad de Las Piedras que trabaja sobre esta temática. Desarrollan diferentes propuestas, con reuniones periódicas para organizar actividades de sensibilización sobre TEA, así como jornadas para recolectar dinero, con la finalidad de financiar terapias que no brinda el sistema de salud para los/as niños/as. Es un espacio donde las familias comparten sentimientos, dificultades y logros que van teniendo en el desarrollo de sus hijos/as.

A lo largo de la tesis se van encontrando distintos capítulos, que dan cuenta del camino recorrido. Comienza con los antecedentes, una búsqueda intensa de investigaciones anteriores sobre la temática de cuidados, y específicamente sobre lo que ocurre con las familias y las madres ante la necesidad del surgimiento de la figura de cuidadora principal, luego del diagnóstico de TEA. Se encuentra material de algunos países de Europa y

América. Hay un detenimiento detallado sobre el proceso diagnóstico, ya que como se verá en el texto, es una tarea ardua, que implica un quiebre, una crisis en la vida familiar, y a partir de ahí la necesidad de reorganizar la vida de todos/as los/as integrantes.

Para continuar se toman estudios que dan cuenta del estrés familiar que implica vivir con un niño/a con esta discapacidad (Seguí, Ortiz y De Diego, 2008; Martínez y Bilbao, 2008, Canal, Martín, Bohórquez, et al., 2010; Machado, 2016), y el rol adjudicado-asumido por las madres como cuidadoras principales, dedicadas casi de forma exclusiva a la tarea, así como las consecuencias que ello tiene para su salud (Núñez, 2003; Vaqueiro y Stiepevich, 2010; Ruiz y Moya, 2012; Moro, Jenaro y Solano, 2015). Se invita a pensar acerca de la vida cotidiana, las organizaciones familiares, los atravesamientos de género, los significados y estrategias de cuidados.

Luego un espacio para la fundamentación, considerando el incremento de niños/as diagnosticados con TEA, según lo informado por Organización Mundial de la Salud (OMS, 2017), El Centro de Control y Prevención de las Enfermedades de Estados Unidos (2016), Autism-Europe aisbl (2015), Encuesta de Discapacidad, Autonomía Personal y Situaciones de Dependencia, España (2008). A pesar de que se plantea en nuestro país la inexistencia de datos epidemiológicos (Garrido, Viola y Varela, 2008), desde el Programa Nacional de Discapacidad (PRONADIS, 2015) se estima que la prevalencia es de 1 cada 88 niños/as. Esto genera la necesidad de indagar acerca de lo que ocurre con algunas de las familias luego del diagnóstico, que significados le otorgan a los cuidados y como desarrollan diferentes estrategias para llevarlos adelante en la vida cotidiana. El capítulo subsiguiente plantea las preguntas de indagación, que ofician de guía en el trabajo de investigación.

El marco teórico, que da luz al trabajo, es planteado desde la Psicología Social, enriquecido con otras miradas, cuando las temáticas tratadas lo ameritan. En ese espacio se encuentran los conceptos de vida cotidiana (Heller, 1977; Pampliega de Quiroga y Pichón Riviére, 1985) visualizando en las familias la forma organizacional que la sociedad occidental se da para producir y reproducir la vida (Pichón Riviére, 1985; Vidal, 1991; Scherzer, 2009; Cohen, 2016). Un breve recorrido por el devenir histórico de los conceptos de discapacidad, y los modelos que subyacen (OMS, 2001; Toboso y Arnau, 2008; Palacios

y Romañach 2008; Hernández, 2015). Definiciones de TEA (PRONADIS 2015; Hervás 2016; Gómez, 2018), dando cuenta de la incógnita que aún no es develada, en tanto se desconoce sus orígenes, siendo un territorio de disputa de varias disciplinas. Los conceptos de cuidados (Roger, 2009; Bagnato, Da Cunha, Falero, 2011; Moreno-Colom, Recio, Borrás y Torns, 2016), aportan datos acerca de la tarea de la cuidadora, así como de las obligaciones morales y afectivas que las envuelve. Las mujeres tradicionalmente quedan en lugar de cuidadoras principales (Ruiz y Moya, 2012; Moro, Jenaro y Solano, 2015), esto impacta en la diagramación de la vida cotidiana, dedicándose casi exclusivamente a sus hijos con esta discapacidad. Otros conceptos como Self (Cooley, 1967; Mead, 1982), crisis (Núñez, 2003; González, 2000), duelo (Freud, 1979), redes (Służki, 1994; Najmanovich, 2003; Rodríguez Nebot, 2010; Dabas, 2011), son convocados para la reflexión, ya que aparecen en las palabras de las personas con las que se trabaja durante la investigación.

En cuanto al espacio destinado al diseño metodológico, se encuentran definiciones de Reyes (1999), Sisto (2008) y Dezin y Lincol (2012), que dan cuenta de la importancia de todas/os las involucradas/os en los procesos de investigación cualitativa. Porque es una investigación cualitativa, de carácter exploratorio (Hernández Sampieri, Fernández y Baptista, 2014), dado que no hay muchas investigaciones sobre la temática en nuestro país. Al indagar sobre prácticas cotidianas, la metodología que mejor se ajusta es la etnografía, que no se limita solamente al trabajo de campo, sino que es la forma de organizar cada etapa del proceso de investigación (Guber, 2001; Velasco y Díaz, 2006). Tal es así, que una vez sistematizados los resultados se prevé un encuentro con las participantes para realizar Análisis y Devolución Creativa (Alberich et al., 2009), con la finalidad de conocer su opinión y problematizar sobre los hallazgos.

Las herramientas de recolección de datos, son las Entrevistas Etnográficas (Guber, 2001), Observación Participante (MacDonald y Tipton, 1993; Clauso, 1993; Hodder, 1994; Velasco y Díaz, 2006; Vitorelli et al., 2014), y Análisis de Documentos (Valles, 1999; Gavilán, 2009) creados colectivamente por APTEA. Al tener en cuenta las características de la presente investigación se hace necesario dedicar tiempo para los encuentros individuales y para los grupales.

El trabajo de campo, conlleva un acercamiento a las familias, y en especial a las mujeres que participan, para intentar aprender sobre sus vidas en relación a los cuidados de sus hijos. Esto provoca que se generen vínculos estrechos, que circulen afectos, emociones, por lo que un análisis continuo de implicación (Loureau, 1991; Acevedo, 2002; Sisto, 2008) se hace necesario, es más, una condición ética para el buen desarrollo de la investigación. Se reflexiona también acerca de los aportes que se pretenden realizar con este trabajo a la Psicología, a la Psicología Social, y a APTEA.

En el apartado de resultados, se realizan cuadros, de creación propia, que dan cuenta de los datos que surgen en las entrevistas etnográficas en relación a los cuidados y las estrategias desarrolladas para llevarlas adelante.

A partir de esos resultados obtenidos se realiza análisis de contenido (Vázquez Sixto, 1996; Abela, 2002), tomando las siguientes dimensiones: cuidados, proceso diagnóstico, trabajo, cuidado de la salud, educación -crianza, tiempo libre -ocio y recreación, redes y apoyos, necesidades y fortalezas que identifican para el cuidado las participantes.

Se trabaja sobre documentos públicos de APTEA, buscando las producciones colectivas acerca de la temática de cuidado, su postura política, en tanto organización que trabaja y sensibiliza en pos de los derechos de niños/as con TEA, en un trabajo incesante por la inclusión social.

Finalmente un espacio destinado a las conclusiones, líneas de reflexiones a partir del trabajo realizado, que dan cuenta de la construcción del conocimiento, y de las interrogantes que aún quedan, quizás como motores para nuevas investigaciones.

Antecedentes

Se hallaron investigaciones, sobre la temática, en España (Paniagua, 1990; García, Mateo y Maroto, 2004; Pozo, Sarriá y Méndez 2006; Martínez y Bilbao, 2008; Seguí, Ortiz y De Diego, 2008; Canal, et al., 2010; Guevara y González, 2012; Ayuda, LLorente, Martos, et al. 2012; Ruiz y Moya, 2012; Moro, Jenaro y Solano, 2015; Moreno, Recio, Borrás y Torns, 2016, y el trabajo final de grado de Mesa, 2015); Portugal (Nogueira y Moreira, 2011), Estados Unidos (Centro para el control y la prevención de enfermedades de Estados Unidos 2018), México (Hernández, Arena y Valde, 2001; y el trabajo final de grado de Sáenz, 2016), Colombia (Vallejo, 2011; Albarracín, Rey y Jaimes, 2014; Reyes, 2013), Bolivia (Ávila y Soliz, 2006), Chile (Vaquiroy, Stiepevich, 2010), Brasil (Najar y Kurtz, 2011; Pinto, Torquato, Collet et al, 2016; Ferreira y Barbosa, 2016), Argentina (Núñez, 2003; Ramos, 2010; Kaufmann, 2014) y Uruguay (trabajo finales de grado de Arismendi, 2014; Liuzzi, 2015; Dodat, 2015; Barceló 2016; Busto, 2016; Barboza 2017; e investigaciones de Batthyány, 2002; Núñez, 2013; Batthyány, Genta, Perrotta, 2015; Aguirre y Scavino 2016; Bagnato, Falero, Larrosa et al. (2018), las cuales se toman como antecedentes para este trabajo.

Este capítulo se organiza por bloques temáticos, comenzando por TEA, el momento diagnóstico, la reorganización familiar, el surgimiento del rol de cuidadora/or informal o principal y sus asunción casi exclusiva por parte de las mujeres, de allí se desprende la división sexual del trabajo, y el lugar de la familia como principal fuente de cuidados, con el imaginario de que el hogar es el mejor lugar para atender a las personas dependientes. Finalmente un espacio dedicado exclusivamente a las investigaciones realizadas en nuestro país.

Trastorno del Espectro Autista

El Trastorno del Espectro Autista (TEA) es una categoría diagnóstica, caracterizada por la afectación de las áreas social y de comunicación, rigidez en conductas y razonamiento, y manifestación de intereses restringidos (PRONADIS, 2015). Se diagnostica a partir de los 36

meses de edad, presentando una evolución y desarrollo crónico, teniendo mayor incidencia (4 veces más) en niños que en niñas (Hervás, 2016).

En relación a la prevalencia y dispersión de datos, la Organización Mundial de la Salud (OMS, 2017) estima que 1 de cada 160 niños/as tiene TEA, se considera que estos valores representan una media, ya que los resultados varían según los estudios, y que en algunos países no se cuenta con registros de datos epidemiológicos, ni de ningún otro tipo de estudios.

En España, la Encuesta de Discapacidad, Autonomía Personal y Situaciones de Dependencia, en el 2008 contabiliza 3 cada 1000 niños/as (Mesa, 2015). Según el estudio epidemiológico realizado en Europa, 1 de 100 niños tiene TEA (Autism-Europe aisbl, 2015, en Confederación Autismo España).

El Centro de Control y Prevención de las Enfermedades de Estados Unidos¹(2016), realiza en el 2014 en las comunidades de Arizona, Arkansas, Carolina del Norte, Colorado, Georgia, Maryland, Minnesota, Misuri, Nueva Jersey, Tennessee y Wisconsin, una investigación en centros de salud y escuelas especiales, se reportaron 1 cada 59 niños/as de 8 años. Las estimaciones del año 2012, de esta entidad, hablan de 1 cada 150 niños/as a 1 cada 68 niños/as. Plantean que en 2013 se realiza un cambio en los criterios diagnósticos por parte de la Asociación de Psiquiatría de Estados Unidos, que pudo incidir directamente en la variación numérica. Por otro lado visualizan el aumento de las cifras debido a que las poblaciones minoritarias de esos Estados, comienzan a acceder a los servicios de salud y recibir la atención adecuadas para sus hijos/as con TEA. Al modificarse las valoraciones diagnóstica, ampliando los criterios y categorías, se produce incremento de casos (Wahlberg y Triskier, 2005).

En nuestro país, la Federación Autismo Uruguay indica que “entre 30.000 y 35.000 uruguayos presentan este trastorno” (Pérez, 2015). Por otra parte el Programa Nacional de Discapacidad (PRONADIS, 2015) estima que, la prevalencia es de 1 cada 88 niños/as.

1 La Red de Vigilancia del Autismo y las Discapacidades del Desarrollo realizan un seguimiento a 11 comunidades de diferentes Estados de Estados Unidos, no presentan valores totales Nacionales.

Garrido, Viola y Varela (2008) plantean que no existen estudios epidemiológicos nacionales que den cuenta certeramente del número de personas con TEA.

Cabe aclarar que ha sido una búsqueda poco fructífera la de datos acerca de cuántos niños/as presentan TEA, tanto a nivel internacional como nacional, dando cuenta de que la información no es precisa, en muchos países no existen datos epidemiológicos, pero sí se visualizan variaciones numérica año a año. A pesar de ello se visualiza el incremento que presenta el Centro de Control y Prevención de las Enfermedades de Estados Unidos (2018), que da cuenta de la variación existente en las ciudades que investigan, así como los estudios realizados por Encuesta de Discapacidad, Autonomía Personal y Situaciones de Dependencia, en el 2008 y el estudio epidemiológico realizado en Europa en el 2015. La búsqueda y hallazgos de estos datos va desde el año 2008 al 2018, existiendo en esta década un cambio en relación a los criterios diagnósticos por parte de la Asociación de Psiquiatría de Estados Unidos, que puede influenciar en el incremento de niños/as diagnosticados.

Proceso diagnóstico

Varias de las investigaciones encontradas, hablan sobre el momento diagnóstico, como un mojón en la vida de las familias, impregnado de emociones. Si bien se realiza sobre los 36 meses, las familias van sospechando que algo pasa, al ir percibiendo señales de alarma en el desarrollo, padres y madres reconocen que hay cosas llamativas en sus hijo/as, en relación a otros niños/as del entorno (Bilbao y Martínez, 2008; Guevara y González, 2012; Moro et al., 2015). La búsqueda de un diagnóstico fiable lleva tiempo y desgaste, ya que se debe realizar un recorrido por diferentes profesionales de la salud, incluso en algunas oportunidades movilizarse de una ciudad a otra, o viajar al extranjero (Martínez y Bilbao, 2008).

Para madres y padres, el anuncio del diagnóstico supone un golpe que transforma toda su vida, las familias viven momentos de confusión, a veces con la falsa esperanza de un error por parte del profesional (Guevara y González, 2012). Se habla de procesos de duelo

ante la pérdida de un hijo/a ideal, que no podrá cumplir expectativas que se le han depositado (Paniagua, 1990; Núñez, 2003; Kurtz y Najjar, 2011). Esto provoca alteraciones en el equilibrio a nivel familiar en lo interno como en el vínculo con el exterior. En cada progenitor se generan procesos diferentes, según hayan sido sus expectativas ante el nuevo ser, desde antes de la concepción, las perspectivas sobre maternidad y la paternidad, vivencias de duelos y crisis anteriores, nivel de discapacidad del niño/a, valores frente a la vida y nivel socioeconómico (Vallejo, 2001).

También se visualizan “otros duelos” que deben enfrentar simultáneamente vinculados a las “funciones familiares, la sexualidad, reproducción, economía, educación y socialización. Conmoción de los cimientos de la familia como unidad social. Redistribución de roles y funciones. Cambio en el estilo de vida. Establecimientos de nuevas metas y proyectos de vida” (ídem, p. 2).

Ulrich y Bauer (2003) proponen que las familias vivencian un proceso de cuatro pasos, un primer momento que llaman etapa de la avestruz, donde predomina la negación, luego designación especial, donde se reconocen las deficiencias y comienza la búsqueda de ayuda específica para su hijo/a, posteriormente el intento de normalización, tratando de minimizar la discapacidad, a veces abandonando las terapias y tratamientos, finalmente la aceptación de que la familia tiene necesidades particulares y la búsqueda de ayuda, eliminando los ideales para contactarse con los acontecimientos reales (en Machado, 2016).

Hay estudios que demuestran que las actitudes de los profesionales de la salud a la hora de revelar el diagnóstico de TEA, facilitan u obstruyen la aceptación por parte de la familia, y la posterior adaptación de la situación. Por ejemplo Pinto et al. (2016), en su pesquisa identifican la importancia de un vínculo contenedor y de diálogo entre los profesionales de la salud y las familias con hijos/as con TEA en el momento del diagnóstico. Las madres entrevistadas en su investigación, manifiestan que no contaban con información sobre TEA al momento del diagnóstico, que eso produjo mayores dificultades para aceptar la discapacidad. Mientras que Moro et al. (2015) visualizan que las familias reclaman mayor información de parte de los facultativos, que les oriente “sobre como continuar el camino de sus hijos” (p.15).

Por otro lado el apoyo y comprensión de otros integrantes de la familia como tíos/as, abuelos/as y hermanos/as favorece a la superación del duelo ante el diagnóstico por parte de padres y madres (ídem). La existencia de redes formales (sistema de salud) e informales (amigos/as, otros familiares, grupos sociales, vecinos, etc.), son un factor protector para la salud de los integrantes de la familia, en especial para las madres de los/as niños/as con TEA (Machado, 2016). Cuando existe el apoyo social, la familia se siente fortalecida, ya que le posibilita contar con recursos afectivos, materiales y técnicos (Ferreira y Barbosa, 2016).

Ramos (2010) analiza los foros de internet de familias con hijos con TEA de Buenos Aires, encontrando que padres y madres generan estrategias de búsqueda de información y atención para los niños/as. Ante la falta de respuesta o de tratamientos adecuados por parte de los servicios de salud, las familias crean centros privados que brindan las terapias específicas que los chicos/as necesitan. En concordancia con otros estudios plantea que las familias visualizan conductas de alarma en el desarrollo, pero aún así el diagnóstico se realiza de forma tardía, indicando que el obstáculo, entonces, estaría en los profesionales de la salud, que ante la falta de conocimiento y formación sobre TEA brindan respuestas poco orientadoras e inadecuadas.

Reyes (2013) plantea que cuando no se considera el autismo como un problema de Salud Pública, trae como consecuencia la atención inadecuada por parte de los servicios de salud a estos niños/as y a sus familias.

Vida Cotidiana

Una vez confirmado el diagnóstico, la vida cotidiana debe reorganizarse, tomando conciencia de que no es algo pasajero. Como se viene planteando, juegan un papel importante en este proceso los profesionales de la salud, en cuanto a la forma de transmitir lo que ocurre, así como la calidad de la información brindada (Moro et al., 2015). La escucha activa por parte de los facultativos/as de la salud, es imprescindible para favorecer el desarrollo y la salud familiar, dado que el estrés que se genera en los adultos puede tener repercusiones en el desarrollo del hijo con TEA (Machado, 2016).

Seguí, et al. (2008) investigan sobre la salud familiar, y la sobrecarga que genera cuidar de un hijo/a con TEA, plantean que la vida social, la privacidad y el tiempo libre se ven modificadas, lo que repercute negativamente en la salud de las cuidadoras/es.

Las características típicas de estos niños/as tienen efectos en la dinámica familiar, tanto para los padres, madres y hermanos/as, manifestándose un incremento en los niveles de estrés (Ayuda, et al., 2012). Martínez y Bilbao (2008), reseñan que investigadores como Oizumi (1997); Sanders y Morgan (1997); Karisi y Sigman (1997), Maan (1996); Wolf, Noh, Fisman y Speechley (1989) demostraron que tener un hijo/a con TEA genera más estrés en relación a otras discapacidades. Pozo et al. (2006) concluyen en su trabajo, que esto se debe a una triada: las características del niño/a, la percepción del problema por parte de la familia y las redes con las que cuentan.

Machado (2016) propone otra triada generadora de estrés, compuesta por la cantidad de cambios impuestos, las alteraciones que provoca a el seno de la familia, sumado a la falta de respuesta o recursos para satisfacer las necesidades familiares y del niño/a especialmente.

El estrés y la sobrecarga, también se da porque la vida se organiza en torno a la persona con TEA, postergando el tiempo para satisfacer las necesidades propias de la cuidadora/or. Por otro lado las familias tienen dificultades para participar en actividades comunitarias o eventos sociales, por temor que las conductas inadecuadas de sus hijos/as puedan dañar a otros (Canal et al., 2010).

Nogueira y Moreira (2011) plantean que las familias se encuentran con diferentes desafíos económicos, culturales y emocionales al tener un integrante con TEA, que las afecta de diferentes maneras. Dentro de las preocupaciones familiares, aparecen las dificultades en relación al goce de los derechos de sus hijos con discapacidad en la atención de la salud y la educación.

Así como todos los niños/as con TEA presentan características propias, cada familia tiene recursos y limitaciones, que marcan su impronta ante el diagnóstico y la posterior

organización para atender las necesidades y dar respuesta al niño/a (Canal et al., 2010).

Cuidados

Ante la toma de conciencia de las necesidades de cuidado del hijo/a con TEA, se generan cambios que implican consecuencias para la familia, surge la necesidad de una persona que se encargue de la persona dependiente, rol asumido mayoritariamente por las madres, quienes pasan a ser cuidadoras principales (Ruiz y Moya, 2012; Moro et al., 2015).

En las familias con modelos tradicionales, las madres quedan “aferradas a una ideología de sacrificio, prioriza la postergación, sacrificada de ella como mujer, esposa, madre de los otros hijos” (Núñez, 2003, p. 136). Las madres, muchas veces, asumen este rol de forma estoica, ubicándose en el lugar de salvadora de su hijo/a (Vallejo, 2001). Las conductas de sacrificio para con sus hijos/as con TEA, se pueden vincular con sentimientos de culpa, que emergen luego del diagnóstico (Kaufmann, 2014).

Para satisfacer las necesidades del integrante con esta discapacidad, la familia realiza una reorganización de roles, dinámicas, y recursos económicos. Muchas familias se ven afectadas por una red social insuficiente, y la incompreensión del entorno acerca de la discapacidad, siendo la madre el miembro más afectado (Ávila y Soliz, 2006).

Najar y Kurtz (2011) proponen a raíz de los resultados de su investigación, que las madres, a partir del diagnóstico, centran su vida en el cuidado de los/as hijos/as con TEA, dejando de lado su vida profesional y social, sintiéndose muchas veces interpeladas en su rol de madres. Mesa (2015) en su trabajo final de grado, evalúa las restricciones en la vida social de madres de niños con TEA, plantea que suelen sentirse incomprendidas por el entorno, así como limitadas para hacer planes con amigas/os y otros familiares, lo que redundaría en una disminución en actividades fuera del hogar y distintas a los cuidados.

Albarracín, et al. (2014) comprueban que existe una variación en relación a la ocupación de las mujeres tras el diagnóstico de TEA, pasando de 38.7 a 58.1 (de su muestra), a ser ama de casa, abandonando empleos o actividades relacionadas al estudio, para dedicarse exclusivamente al cuidado de sus hijos/as.

García, et al. (2004) visualizan que se ha incrementado la incorporación de las mujeres al mercado laboral, pero el ingreso de los hombres en trabajos reproductivos ha sido más lento. Por este motivo, las cuidadoras principales adoptan múltiples roles como madres, esposas, ama de casa, trabajadora fuera del hogar, lo que incide negativamente en su salud, debido a la sobrecarga que esto significa.

Las mujeres también cumplen el rol de cuidadoras secundarias, ya que cuando una mujer necesita ayuda en el cuidado de una persona dependiente, recurre a otra mujer. Es por ello, que cuidar implica para las mujeres pérdida de tiempo libre, dificultades en el acceso al mercado laboral, y dependencia económica (idem). Se reproduce una división sexual del trabajo, siendo las madres quienes se encargan de las tareas de cuidado, mayoritariamente, y los padres de proveer económicamente (Pinto et al., 2016).

Hernández et al. (2001), investigan sobre el cuidado doméstico de la salud, arribando a la conclusión de que “las mujeres poseen un acopio social del conocimiento y del cuidado de la salud cotidiano, que tiene que ver con un orden cultural y social específico” (p. 448). La transmisión de este conocimiento se va dando por medio de las personas significativas, así como en las instituciones por las que van transitando a lo largo de la vida “(...) son las mujeres las que proveen el autocuidado a la salud necesario para la reproducción biológica y social tanto de su familia como de sí mismas” (ibídem).

Sáenz (2016) escribe en su trabajo de grado, que las tareas de cuidado son atravesadas por las variables de género, marcando la feminización del mismo, dada por el componente cultural que le adjudica ese rol a las mujeres, que no queda limitado a la atención del niño/a con discapacidad, sino que, también, realiza tareas domésticas, como cuidar de sus otros hijos/as, y demás quehaceres hogareños.

Moreno-Colom et al. (2016) avizoran que existe un ideal de cuidados centrado en el hogar como lugar privilegiado para su desarrollo, ya que asegura intimidad, así como mantener el poder de decisión sobre lo mejor para la persona dependiente. Se ve en las mujeres de la familia, como las únicas capaces de asegurar confort y afectos. Se visualiza

una marcada contradicción con lo empírico, ya que las mujeres cuidadoras informales, refieren a una vivencia de trabajo más que de afecto, al realizar las tareas de cuidados a personas en situación de dependencia de larga duración.

Vaquiroy Stiepevich (2010), afirman que la familia se constituye en la primera institución en brindar cuidados ante situaciones de dependencia, siendo la mujer quien asume la tarea de forma invisible e inequitativa. Visualizan la necesidad de que se generen políticas públicas dirigida a las cuidadoras principales, ya que entienden que el cuidado informal es una “extensión del cuidado de salud de la persona dependiente” (p.14). Consideran necesario que se reconozca su aporte en la economía ya que actualmente no reporta valor.

Es así que a partir del diagnóstico, la vida familiar se debe modificar, para dar respuesta a las necesidades que tienen los niños/as con TEA. Las madres se sienten en la obligación de dedicarse exclusivamente al cuidado, dejando de lado otras actividades, tales como empleo, estudios y salidas recreativas. La dedicación total al niño, genera repercusiones en la vida social, disminuyendo sus redes de apoyo, lo que incide desfavorablemente en su salud. Por otro lado antes diferentes situaciones del entorno con sus hijos, vivenciadas por ellas como discriminatorias, se sienten interpeladas y juzgadas como malas madres.

Esta decisión de las mujeres de ser cuidadoras principales responden a una división sexual del trabajo, que encubre estereotipos de género, quedando feminizada las tareas de cuidado, reproduciendo inequidades entorno a las relaciones entre hombres y mujeres.

Investigaciones en Uruguay

En nuestro país, es muy escasa la literatura especializada sobre la temática. En el marco del Sistema Nacional de Cuidados, se viene estudiando sobre la cuestión de cuidados y cuidadoras informales y formales. En distintos trabajos de grados, se encuentran propuestas que indagan y reflexionan sobre TEA y su afectación en las familias.

Arismendi (2014) aborda el impacto que tiene el diagnóstico TEA para las familias,

refiere al estrés que se genera, asociándolo con la dificultad de sus miembros de comprender y poder dar respuestas a las necesidades y demandas que ese niño/a realiza. Barceló (2016) aporta sobre la necesidad que tienen padres y madres de aprehender lo que está ocurriendo, informarse sobre el trastorno, conocer las potencialidades y dificultades que presenta el hijo/a. El TEA va impregnando a la familia, y condicionando las formas de realizar tareas diarias. Liuzzi (2015) propone que estas familias se enfrentan al corte en la proyección de descendencia, lo que puede provocar sentimientos de fracaso y culpa. A nivel conyugal aparecen reproches, así como sentimientos de soledad y falta de reconocimiento en los esfuerzos realizados.

Dodat (2015), expone que incluir a la familia en los diferentes tratamientos por los que transita el niño/a es favorecedor, configurándose una estrategia de prevención para cada integrante de la familia. Se hace imprescindible atender a la familia, para que pueda acompañar el desarrollo de ese niño/a de forma saludable. Busto (2016) reflexiona sobre la importancia de considerar las características propias de cada niño/a y de su familia al momento de pensar las estrategias terapéuticas para trabajar con el chico/a con TEA.

Barboza (2017), realiza su investigación en la ciudad de San José con un grupo de madres de niños con TEA, arriba a las siguientes conclusiones, por un lado la calidad de vida de las madres se ve impactada debido al cuidado de sus hijos/as con esta discapacidad. Por otro lado, los servicios públicos de salud y educación no siempre dan respuestas a las necesidades de los niños/as, generando en algunas oportunidades situaciones de violencia. Ante las dificultades cotidianas, las familias sienten dolor porque sus hijos/as no cumplen con los estándares que exige la sociedad uruguaya; y como contrapartida enojo que moviliza recursos para la lucha por el respeto de los derechos de estos niños/as. En relación al bienestar emocional de las madres, señala el tiempo libre como la mayor carencia o necesidad; y en relación a sus hijos/as los trastornos alimentación y sueño (asociados a TEA) como mayores fuentes de agotamiento para ellas. En cuanto al trabajo fuera del hogar, solo algunas madres acceden, y lo valoran como un tiempo de desconexión respecto al cuidado de sus hijos/as, pero el cansancio de la situación hace que muchas veces no se pueda sostener, y terminan abandonando. Finalmente visualiza como fortaleza de estas madres la búsqueda de recursos y la generación de puentes para la

inclusión.

Bagnato et al. (2018) en un estudio sobre el cuidado y la calidad de vida de madres con hijos/as con discapacidad psíquica y dependencia severa, en el Área Metropolitana de Uruguay, visualizan que ante el diagnóstico se afectan diferentes aspectos de la vida, en lo social, económico, emocional, psicológico, a nivel del núcleo familiar. La necesidad de adaptarse al niño/a con discapacidad, implica modificar las dinámicas familiares. Así mismo las madres, cuidadoras principales, ven afectada su salud física y mental, pero no consultan por ellas a los profesionales de la salud. Por otro lado verifican que las madres de niños/as más grandes van encontrando estrategias para comprender mejor a sus hijos/as y sortear dificultades diarias. En relación a las redes sociales son pequeñas y es restringida la participación en actividades sociales y culturales. Concluyen con la necesidad de un plan de salud nacional enfocado a las madres y familias para favorecer las estrategias centradas en el bienestar del niño/a con discapacidad.

Se encontraron estudios en relación a las cuidadoras, en el marco del Sistema Nacional de Cuidados. En el documento elaborado por el Ministerio de Desarrollo Social (2014), plantean que los cuidados, mayoritariamente, están realizados por mujeres tanto de forma no remunerada, como remunerada. Aguirre y Scavino (2016) afirman que las mujeres se mantienen a cargo del cuidado de otros, durante largos períodos de su vida, aún en la etapa de vejez.

Batthyány et al. (2015), estudian los cuidados no remunerados de la salud; allí marcan que el 76% de los mismos son realizados por mujeres. El impacto que provoca en la vida cotidiana el cuidado de personas con enfermedades de dependencia permanente es alto, ya que el 70% de los encuestados/as dicen haber modificado sus rutinas, y actividades diarias, en función de estas tareas. El cambio mayor es en torno a estudio, trabajo y uso del tiempo libre en actividades recreativas.

Batthyány (2002) concluye que aun cuando las mujeres uruguayas, empleadas, realizan aportes económicos similares a los varones, dentro del hogar las tareas siguen estando marcadas fuertemente por estereotipos de género. Así las actividades de cuidado de hijos/as, la respuesta ante situaciones de emergencia o enfermedad recaen en las madres.

El mismo estudio evidencia, que cuando las madres no pueden realizar estas tareas, recurren a otras mujeres de la familia, como las abuelas.

En el censo del 2011 se indaga por primera vez acerca de percepciones de discapacidad, se categoriza en leve, moderada y severa. Según datos en niños entre 6 y 14 años, 7.62 % presenta alguna discapacidad, siendo la prevalencia en varones más elevada que en otras franjas etarias (Núñez, 2013).

En el estudio sobre uso del tiempo y trabajo no remunerado (INE, 2013), se muestra que el 51.2% del trabajo es no remunerado. Las mujeres realizan 52,4 % del trabajo global (suma del trabajo remunerado y no remunerado). Del tiempo dedicado al trabajo, las mujeres utilizan 65% al no remunerado (2/3) y 30% al remunerado (1/3). Mientras que los hombres 31,9% no remunerado (1/3), y “68.1%” al remunerado (2/3). Las mujeres tiene una tasa de participación en el trabajo doméstico 85.1%, y en los cuidados 35.2%, siendo a niños menores de 12 años de 31.5% y de personas con discapacidad 3.5%. Y en los hogares donde hay personas dependientes las tasas de participación de las mujeres en el cuidado es de 80% a menores de 12 años, y 79,9% a personas con discapacidad. Esto varía según los estratos sociales.

Si bien en todos los niveles socioeconómicos las mujeres son las encargadas de llevar adelante las tareas de cuidados mayoritariamente, en los sectores más bajos la participación de los varones es menor que en otros sectores. Por otro lado a menor ingreso de la persona, mayor es la carga de horas dedicadas al cuidado, así “al primer quintil de ingresos es de 60,0%, en aquellas del quinto quintil este valor desciende a 12,5%. Las brechas de género, por su parte, aumentan a medida que disminuyen los ingresos de las personas” (SIG, 2013, en Batthyány et al., 2015, p. 20).

Fundamentación:

Como se ha manifestado, en nuestro país es escaso el material bibliográfico científico que surge desde investigaciones, en relación la temática, tanto de TEA, como de cuidados desarrollados por las madres de estos niños/as.

Uruguay no es ajeno a la tendencia del crecimiento de niños/as con diagnóstico de TEA, lo que demanda la necesidad de mayor conocimiento sobre el tema, profesionales con la formación adecuada, y el desarrollo de políticas públicas que garantice el goce de derechos inherentes al Ser Humano.

Es de interés para quien desarrolla este trabajo, comprender los movimientos que se generan en las familias una vez que reciben el diagnóstico, cómo se reorganizan mediante la adjudicación-asunción de roles para dar respuestas a las necesidades de cuidados, cómo esto repercute en el núcleo familiar y en la cuidadora principal.

Como se ha manifestado, el proceso diagnóstico de TEA, suele ser largo y agotador para las familias, ya que deben recurrir a varios profesionales de la salud, donde reciben noticias parciales sobre lo que le ocurre a su hijo/a.

Para quienes viven en Las Piedras, según el prestador de salud con el que cuenta ese niño/a, puede acceder a especialista en la localidad, o debe trasladarse hacia Montevideo para cada consulta. Conseguir hora con los diversos facultativos suele ser una tarea ardua en algunos servicios de salud, muchas veces se genera un período prolongado de tiempo, entre que se solicita y se obtiene la consulta, con los perjuicios que eso tiene para la salud y pronóstico de estos niños/as.

Luego del diagnóstico, los espacios terapéuticos con los profesionales especializados, son otra gran dificultad. No todas las familias acceden a las prestaciones del Banco Previsión Social (BPS), ni del Sistema Nacional de Cuidados. Desde la Asociación de Padres de personas con TEA (APTEA) se accede recursos como Equinoterapia, Natación,

Musicoterapia. Para solventar los costos de profesionales y/ o movilidad de la familia hacia estos espacios, realizan diferentes beneficios, que les implica una movilización de recursos y uso de su “tiempo libre”.

La etapa educativa presenta otro desafío para las familias, en primer lugar encontrar un centro que inscriba a los niños/as con este diagnóstico, y luego que les permita la permanencia. Para ello las madres de APTEA han organizado como estrategia ir a las escuelas o colegios donde son inscriptos, a sensibilizar al equipo educativo, y a las familias de los otros niños/as sobre qué es TEA, las características de estos niños/as, y los recursos que facilitan la inclusión. Todo esto implica en las familias, y especialmente en la cuidadora dedicar mucho tiempo y energías, a las necesidades de ese hijo/a con diagnóstico de TEA.

Indagar, para reflexionar a la luz de resultados y materiales teóricos, es un intento de dilucidar los significados, y estrategias de cuidados en la vida cotidiana, que permita pensar acerca de las necesidades y fortalezas que surgen desde las vivencia de estas mujeres.

Conocer las prácticas de cuidados, que conlleva de manera implícita o explícita una división sexual del trabajo, así como las formas de producción y reproducción, y los vínculos establecidos tanto a nivel intrafamiliar como con el entorno, puede generar conocimiento de interés para la psicología social.

Por otro lado visibilizar los procesos de naturalización que se dan en la vida cotidiana de estas familias, y específicamente de las cuidadoras constituye un aporte a la reflexión y motor de posibles transformaciones sociales.

Problema de investigación

El problema de investigación planteado es los significados y estrategias de cuidados desarrollados en la vida cotidiana por siete madres de niños de 6 a 14 años, con Trastorno del Espectro Autista, en la ciudad de Las Piedras.

El interés surge en el contexto de una práctica profesional, llevada adelante en el año 2015, en un servicio de orientación, consulta y articulación territorial (SOCAT) ubicado en un barrio de dicha ciudad. Allí llegaron en varias oportunidades, mujeres, madres cuyos hijos eran diagnosticados con TEA. La desorientación, la falta de recursos sociales, comunitarios y estatales, para dar respuestas a las necesidades de las familias, me llevó a cuestionar acerca de los cuidados de esos niños/as por parte de las madres. Al tomar contacto con la literatura especializada, conocer los niveles de estrés que genera un chico/a con TEA en sus cuidadoras/es principales, amplió el interés por investigar el tema propuesto.

Se toma a los cuidados como una producción social e histórica, que ha sido adjudicada tradicionalmente a las mujeres, con exigencias, limitaciones, expectativas y sentimientos en relación a la tarea.

Es por ello que se pretende investigar los significados del cuidado, considerando no solo el encuentro de madre e hijo/a, sino todos esos saberes históricamente construido sobre las formas de cuidados, y las estrategias para llevarlos adelante, ya sea en el recorrido por diversos especialistas, terapéuticos y escolarización. También la búsqueda de los espacios, y formas colectivas de financiación, así como el sostenimiento, y las batallas diarias para la aceptación e inclusión de sus hijos/as

Se reconoce como problema de investigación, ya que la vida familiar se organiza en función de la persona con discapacidad, quedando postergadas las necesidades de quien cuida. Pero esta forma de organización, de adjudicación - asunción de roles que se manifiestan en la vida cotidiana no es ingenua ni azarosa, sino que da cuenta de formas de organizaciones sociales e históricas, que se busca visibilizar en esta investigación.

Preguntas Orientadoras:

1. ¿Qué transformaciones se generan en la familia, y específicamente en las madres luego del diagnóstico de TEA?
2. ¿Qué fortalezas, necesidades, dificultades identifican las madres para el cuidado de sus hijos/as en la vida cotidiana?
3. ¿Desde qué instituciones significativas se construye el acopio social de conocimiento sobre los cuidados para las madres de niño/as ?
4. ¿Cómo se relaciona el binomio necesidades-satisfactores y vínculos con el medio en estas familias?
5. ¿Cuáles son las producciones colectivas, en tanto formadoras de culturas de cuidados, realizadas por las Asociaciones de Familiares en torno a las prácticas, discursos y políticas públicas sobre el tema y cómo se materializan en la vida cotidiana?

Marco teórico

Batthyány y Cabrera et al. (2011) proponen que el marco teórico es una elaboración que realiza quien investiga, a partir de teorías, y conceptos con distintos grados de abstracción, para aprehender el tema de investigación.

Los conceptos de vida cotidiana, familias, discapacidad, TEA, cuidados, ofician de hilo conductor para el marco teórico de esta investigación. Se trabaja vida cotidiana desde la mirada de Heller (1977), Pampliega de Quiroga y Pichón Riviére (1985); los cuidados y división sexual del trabajo con una perspectiva de género. La discapacidad considerada desde un enfoque psicosocial y de derechos. Desde el Interaccionismo Simbólico, se toma la noción de significados vinculados al Self, planteado por Cooley (1967) y Mead (1982), para analizar y comprender el interjuego de roles adjudicados- asumido, así como los sentimientos y conductas que devienen allí.

A la luz del material que emerge en varias investigaciones, se hace necesario incorporar los conceptos de redes, sentimiento de culpa, y duelo para comprender algunas situaciones particulares en estas familias.

Se considera a la vida cotidiana como las formas de producción y reproducción social, que llevan adelante mujeres y hombres singulares en diferentes momentos históricos. Se puede afirmar que toda sociedad tiene una manera de producir vida cotidiana, y toda persona tiene vida cotidiana, más allá del lugar que ocupe en la división social del trabajo (Heller, 1977).

Dado que es la forma y el medio donde se concretan los modos de relaciones entre sujetos y de ellos con la naturaleza, cada período histórico y cada organización social, tiene su cotidianidad con características propias (Pichón Rivierè y Pampliega de Quiroga, 1985).

Se constituye un escenario donde se manifiestan y satisfacen las necesidades, siendo los cimientos para el despliegue de un sistema de comunicación y organización. Es decir, las

necesidades devienen en el motor generador de intercambios con el medio, a través de acciones planificadas (ídem).

Así mismo, “la vida cotidiana se manifiesta como un conjunto heterogéneo y multitudinario de hechos, actos, objetos, relaciones, actividades, que se nos presentan en forma dramática, (...), como acción, como mundo en movimiento” (ídem, p.13). Es aquí, donde se diagrama el mundo subjetivo e intersubjetivo, lo individual y lo compartido. Las personas mientras forman su mundo, se forman a sí mismas (Heller, 1977).

Cuando nace un bebé llega a un mundo organizado en el que necesita sobrevivir, las herramientas para esta misión se van transmitiendo en los diferentes grupos e instituciones por los que debe transitar. Es la vida cotidiana ese espacio- tiempo donde se generan la producción y reproducción de la vida.

La persona va madurando, a medida que adquiere las habilidades que le permiten la supervivencia, y para ello necesitan formar parte de grupos que le transmiten conocimientos, aprendizajes y destrezas válidos para su desarrollo dentro de la sociedad a la que pertenecen (Heller, 1977).

En la actualidad, y en este modo de producción social, capitalista, occidental, la familia se constituye en uno de los primeros grupos, donde los seres humanos interactúan activamente y se desarrollan desde el nacimiento. Consolidándose como un grupo de personas constituido y constituyente, donde nacen, crecen y se desarrollan, física y psicológicamente los sujetos.

Para Pichón Rivière (1985), la familia es una estructura social básica, constituida a partir de la interacción de roles diferenciados. Más allá, que en la actualidad hay diferentes formas de constituciones familiares, se mantiene la noción de familia grupal, con objetivos y tareas indicadas/esperadas, así como organización de roles y funciones para dar respuesta a las demandas sociales (Scherzer, 2009). Las funciones que se le han adscrito a las diferentes familias es de cuidado, alimentación y condiciones de supervivencia para los descendientes asegurando así la perpetuación de la especie (Cohen, 2016).

Vidal (1991) convoca a pensar a la familia como un sistema abierto, configurado por individuos organizados, con una historia compartida, con vínculos estrechos, y códigos singulares. Como institución social, en ella transcurre gran parte de la vida, se le encarga nutrir educativa y emocionalmente a sus miembros, garantizando seguridad y estabilidad para el desarrollo de los/as niños/as (Gómez, 2006).

Es así que la vida cotidiana se materializa en diferentes grupos e instituciones, y las familias ocupan un lugar primario en la transmisión de valores, ideologías, formas de hacer, de sentir, de satisfacer las necesidades en relación con otros y con la naturaleza, para asegurar la supervivencia biológica y social de la especie.

En lo que refiere a las familias con las que se desarrolla el trabajo de campo, cabe destacar que, tienen la particularidad de contar con al menos uno de sus integrantes con una discapacidad específica.

En relación a la discapacidad, la categorización y formas tratar la temática han cambiado a lo largo de la historia, presentando distintos modelos explicativos y de intervención, correspondientes a diferentes modos de producción de la vida. Asimismo, en la actualidad, se visualiza la coexistencia de concepciones y prácticas correspondiente a los diferentes modelos explicativos.

Toboso y Arnau (2008) proponen que a lo largo de la historia se han creado diversos modelos para tratar socialmente la discapacidad, de prescindencia, el médico rehabilitador, el social; y actualmente se está diagramando un nuevo modelo, el de la diversidad funcional.

A continuación se realiza una breve caracterización de los diferentes modelos, y su contexto histórico, ya que a pesar del tiempo, siguen conviviendo concepciones que los representan.

El modelo de la prescindencia, atribuye a la discapacidad causas religiosas, consideran que estas personas no tienen nada que aportar a la sociedad, por tanto se las “quita” ya sea mediante el infanticidio o la marginación creando lugares específicos para ello (Palacios y

Romañach, 2008). El infanticidio responde al submodelo Eugénico de la antigüedad clásica. Tanto en Grecia como en Roma, se consideraba que el nacimiento de un niño/a con discapacidad se debía al enojo de los dioses, por transgresiones a sus leyes, cometidas por los padres o por la ruptura de alianza entre mortales y deidades (Toboso y Arnau, 2008). La Marginación pertenece a la subcategoría generada en la Edad Media, donde se los encasilla junto a los pobres y marginados, siendo objetos de dependencia y caridad (Palacios y Romañach, 2008).

El Modelo Rehabilitador, se caracteriza por la introducción del discurso científico en el campo de la discapacidad. Ahora es la medicina la que da respuesta, diagnostica y propone que los sujetos pueden ser útiles a la sociedad, siempre y cuando sean rehabilitados. Se busca “normalizar” e igualar a las personas con discapacidad al resto. Se las ve desde la carencia, lo que les falta, pasando a ser objetos de intervención médica. Quedan ubicados en un lugar de desventaja respecto al resto de los integrantes de la sociedad, se los institucionaliza en diferentes espacios “sobrepotejados”. Bajo el rótulo de “discapacitados” se los trata como objetos a ser normalizados (Toboso y Arnau, 2008).

El Modelo Social, plantea que el foco no puede estar en las personas con discapacidad y sus limitaciones individuales, manifiesta que es un problema y una construcción social e histórica, donde la Sociedad debe normalizarse, para garantizar oportunidades para la participación y desarrollo de todos sus integrantes (ídem).

Hernández (2015) propone una amalgama entre el modelo médico y el social, generando un modelo biopsicosocial, donde se toman en cuenta las limitaciones que provienen desde la persona con discapacidad, así como las barreras físicas, psicológicas y sociales que le imposibilitan la participación activa en su comunidad.

En concordancia con esta línea, la OMS (2001) define:

Discapacidad es un término general que abarca las deficiencias, las limitaciones de la actividad y las restricciones de la participación. Las deficiencias son problemas que afectan a una estructura o función corporal; las limitaciones de la actividad son dificultades para ejecutar acciones o tareas, y las restricciones de la participación son problemas para

participar en situaciones vitales (...) la discapacidad es un fenómeno complejo que refleja una interacción entre las características del organismo humano y las características de la sociedad en la que vive. (p. 209)

A nivel jurídico, Uruguay cuenta con la Ley N° 18651 (2010), que en el artículo 2 dice:

Se considera con discapacidad a toda persona que padezca o presente una alteración funcional permanente o prolongada, física (motriz, sensorial, orgánica, visceral) o mental (intelectual y/o psíquica) que en relación a su edad y medio social implique desventajas considerables para su integración familiar, social, educacional o laboral.

Han surgido algunos matices en la consideración de esta temática, incorporando el concepto de situación de discapacidad, para referirse a personas que a partir de sus condiciones particulares a nivel físico, psíquico, intelectual o sensorial, al encontrarse con barreras ambientales, actitudinales o sociales, ven coartado su desarrollo y posibilidad de participación plena (Gobierno de Chile, CNCA, s.f). La situación de discapacidad, hace pensar que si esas barreras se eliminan, la discapacidad desaparece.

Romañach y Lobato (2005), plantean que desde los colectivos que participan del Foro de vida independiente, se propone un nuevo modelo, denominado Diversidad Funcional. Se intenta traspasar las limitaciones devenidas del lenguaje, con términos como discapacidad, deficiencia, lisiado, enfermedad, que remiten a una noción de imperfección biológica a reparar o rehabilitar para alcanzar modelos de normalidad ideales. Así cuestionan el intento de desplazar las dificultades e inconvenientes a la persona con el modelo médico, o a la sociedad como ocurre en el modelo social. A cambio proponen que la diversidad funcional se da, cuando las personas no pueden desarrollar las tareas de la misma forma que la mayoría, saliendo de lo constituido como normal dentro de la cultura a la que pertenece.

Con la Convención de Derechos Humanos de las Personas con Discapacidad (2006), se origina el modelo del enfoque de derechos, donde se reconoce a los individuos como sujetos de derecho y obligaciones (Hernández, 2015).

Es imprescindible destacar que para este trabajo, se considera a la discapacidad desde

las perspectivas de derechos, y biopsicosocial. Teniendo como centro la concepción de salud definida desde la OMS (1948) como: “un estado de completo bienestar físico, mental y social, y no solamente la ausencia de afecciones o enfermedades” (p. 100).

Pensar desde los modelos biopsicosociales, implica no solo ver al niño con TEA, sino a la familia y a las redes que las apoyan y sostienen. Obliga a observar la dimensión estructural individual, pero también a la social y cultural. La dimensión social refiere a la forma en que las sociedades caracterizan y dan respuesta a las discapacidades; mientras que la dimensión cultural implica las dimensiones subjetivas, como se vivencia la discapacidad (Moro et al., 2015).

Así el concepto de discapacidad, queda comprendido dentro de los modelos biopsicosocial y enfoque de derechos, tomando a los niños y sus familias como sujetos de derecho, insertos en un medio que habilita, o no, el desarrollo pleno de capacidades y participación en diferentes ámbitos.

En vista a que la investigación, está centrada en familias con miembros con diagnóstico de TEA, se hace necesario acudir a algunas definiciones, sabiendo que hay diferentes miradas médicas y psicológicas. No hay consensos acerca de la etiología, por lo cual se habla de factores genéticos, epigenéticos, ambientales, vinculares.

Hervás (2016) define TEA como: “grupo heterogéneo de trastornos que se inician en los primeros meses de la vida y que siguen una evolución crónica” (p. 59). Presentando una triada que se caracteriza por disfunciones en la “interacción social, comunicación, y falta de flexibilidad en el razonamiento y comportamiento” (PRONADIS, 2015, p. 8).

Desde una perspectiva psicodinámica se propone al autismo como “una posición subjetiva y un modo de goce singular” (Gómez, 2018, p. 18). Se lo describe como una forma de protección ante la angustia que le generan las experiencias del mundo externo. Desde el psicoanálisis lacaniano se establece la existencia de borde autístico, creado por la persona con TEA para aislarse y protegerse del mundo exterior, pero que a la vez oficia de puente hacia el Otro (Laurent, 2012; Maleval 2012, en Gómez, 2018).

Zappella (1996) plantea la existencia de diferentes formas autistas, siendo algunas de origen genético y otras por trastornos tempranos de la afectividad, no lo visualiza como algo estático, sino como una realidad compleja y multicausal (en Bassols, s.f.).

Se considera que TEA se transforma en una discapacidad, desde el momento que por las limitaciones propias, devenidas de las características del trastorno, o por las barreras sociales, se le presenta al niño/a restricciones en las actividades que realizan otras personas de la misma edad. Quedando así limitada su participación, y vulnerados sus derechos en lugares como centros educativos, disfrutar de espacios públicos o recibir los tratamientos adecuados (Puga, 2005; Bagnato, 2019).

El diagnóstico se realiza sobre los 36 meses de edad, mediante la observación clínica. No es un trastorno uniforme, presenta oscilaciones en el tiempo, y generalmente los primeros síntomas son desapercibidos por madres, padres y profesionales de la salud (Martínez y Bilbao, 2008). Aún así las familias notan que algo anda mal mucho antes de que los facultativos realicen el diagnóstico (Paniagua, 1990; Martínez y Bilbao, 2008; Moro et al., 2015).

Según las particularidades de las personas con diagnóstico TEA, y el grado de discapacidad, lograrán en su desarrollo mayor o menor niveles de autonomía, y de allí se desprenden diferentes formas de dependencia y necesidad de cuidados.

La dependencia se define como la dificultad de la persona de valerse por sí misma. En relación a la persona con discapacidad, se vincula con la necesidad de apoyos técnicos o personales para desarrollar actividades con diferentes niveles de complejidad, su grado depende de las posibilidades de autonomía de la persona. Se puede considerar a la dependencia como uno de los componentes sociales de la discapacidad (Rogerio, 2009).

Etimológicamente cuidado viene del latín cogitatus, que significa “reflexión, pensamiento, interés reflexivo que uno pone en algo”. Y cuidar del mismo origen, implica “poner atención a algo o a alguien” (etimología.dechile.net).

La Real Academia Española (2017) define cuidado desde diferentes acepciones, tales como “solicitud de atención para hacer bien algo”; como acción de cuidar “asistir, guardar, conservar”; “recelo, preocupación, temor”; utilizado también para “amenazar o advertir proximidad de un peligro o la contingencia de caer en error”. Dice que cuidar es también “poner diligencia, atención y solicitud en la ejecución de algo”. Encuentra como etimología “coidar, y este del lat. cogitare 'pensar”.

Estrategias es definida por la Real Academia Española (2017), proveniente “Del lat. *strategia* 'provincia bajo el mando de un general”. “Arte, traza para dirigir un asunto”. “En un proceso regulable, conjunto de las reglas que aseguran una decisión óptima en cada momento”.

Conocer la etimología y definiciones de cuidar y cuidados, permite reflexionar sobre cómo las familias, y más precisamente las madres, van apropiándose del concepto, con las diferentes acepciones. Palabra que originalmente se vincula al pensamiento, se vuelve paradójicamente en obligación moral y afectiva.

Considerando a los cuidados como una misión encomendada a las familias en las sociedades como la uruguaya, que juega un papel fundamental al momento de la adjudicación- asunción de roles estructurantes de la vida cotidiana. Se lo conceptualiza, como “una función social que implica tanto la promoción de la autonomía personal como la atención y asistencia a las personas dependientes” (Bagnato et al., 2011, p. 17). Implica relaciones y acciones simbólicas, materiales y afectivas hacia personas que presentan dificultades en la autonomía (Moreno-Colom et al., 2016).

Las diferentes expectativas y mandatos referente a los cuidados son consensuadas y aceptadas socialmente, por lo que, “Letablier (2007) introduce la idea de “cultura de los cuidados”, para referirse a las representaciones colectivas acerca de la responsabilidad de criaturas y personas dependientes que se modulan según los valores de cada sociedad” (en Moreno-Colom et al., 2016, p. 5).

En nuestro país, la Ley N° 19353 (2015), en el art 3, numeral A, define al cuidado como:

(...) las acciones que las personas dependientes deben recibir para garantizar su derecho a la atención de las actividades y necesidades básicas de la vida diaria por carecer de autonomía para realizarlas por sí mismas. Es tanto un derecho como una función social que implica la promoción del desarrollo de la autonomía personal, atención y asistencia a las personas dependientes.

Esta es la ley que crea y da forma al Sistema Nacional de Cuidados (SNC), constituyéndose así en Política Pública, remarcando al cuidado como un derecho universal, y regularizando las formas de llevar adelante esta tarea. Se genera una profesionalización de recursos humanos dedicados a estas prácticas, creándose la figura de asistentes personales.

Con la creación del SNC, se reconoce que los cuidados de personas dependientes son un problema de carácter público. A nivel jurídico se define como un derecho para la persona que necesita cuidados, y abre la posibilidad para la cuidadora/or principal de elegir si quiere realizar la tarea o no (Batthyány et al., 2015).

Cabe resaltar que los regímenes de cuidados se conciben a partir de una conjunción de factores sociales, políticos y económicos. Es por ello que, más allá de las políticas públicas en torno a las formas y alternativas de cuidado subyace las pautas culturales, los valores e historias sociales sobre la organización de las familias y entornos, para cuidar a sus seres queridos en situación de dependencia (Moreno-Colom et al., 2016).

Entonces, ante la necesidad de cuidados de una persona, surge la figura del cuidador/a, a quien se le adscribe ciertas obligaciones y tareas para favorecer el bienestar de los/as dependientes. El objetivo de la persona que cuida es salvaguardar la salud y calidad de vida para favorecer el desarrollo, contrarrestando las limitaciones y estimulando el potencial de la persona que es cuidada (Ruiz y Moya, 2012).

Se propone el término de cuidados informales, a los realizados por familiares o amigos cercanos sin recibir remuneración a cambio, siendo las mujeres mayoritariamente quienes asumen la tarea (ídem). Este rol adjudicado-asumido por la mujer como cuidadora principal,

se inscribe en la división sexual del trabajo, donde a ella le corresponde las tareas de reproducción en el ámbito privado, y al hombre de producción en la esfera pública.

Esta concepción de género, es relacional, regulada desde un principio de poder, que da cuenta de inequidades en torno a la participación económica y social. Las actividades dentro del hogar, son vividas como una obligación moral, vinculada a lo afectivo, sin retribuciones económicas, plausible de sanciones sociales si no se cumple.

El cuidado se feminiza, quedando reducido a un perfil de persona desempleada, encargada de los quehaceres domésticos (Vaquiro y Stiepovich, 2010). A su vez, la relación no está enmarcada en un contrato explícito que brinde protección social, así pues, tampoco queda en las categorías de medición económica como activo, ocupado, empleado; ni se mide el coste- beneficio, por lo que se genera un reduccionismo al momento de pensar en las políticas públicas de cuidado, ya que se visualiza como más económico el cuidado informal que el formal (Rogero, 2009).

Torns (2008) cuestiona el calificativo informal, ya que va en demérito de la actividad llevada adelante por las mujeres, quienes en las tareas de cuidado presentan alto grado de organización, responsabilidad y rigidez (en Rogero, 2009). En la literatura especializada, se incorpora el concepto de cuidadora/or principal, que permite sortear las dificultades en torno a la calificación de esta tarea. Se define a la cuidadora principal, como aquella persona que pasa varias horas del día al cuidado de una persona dependiente, tarea por la cual no percibe dinero a cambio (Dwyer, Lee y Jankowski, 1994, en Ruiz y Nova, 2012).

Suele suceder que las cuidadoras/res informales o principales, tienen la característica de no contar con formación, ni capacitación específica, además subyace un alto compromiso afectivo y una dedicación sin límites de horarios (Sáenz, 2016).

Es importante recalcar que las /os cuidadoras/es principales, muchas veces tienen que renunciar a actividades y a vínculos preexistentes, para dar respuestas a las demandas de los cuidados. La elección de ser cuidadora suele estar marcada por factores sociales, económicos y culturales, que presentan de forma implícitas las expectativas en torno a las

relaciones de género. Pueden encubrir relaciones de poder, materiales y patrimoniales, así como las historias de las relaciones familiares, valores y creencias vinculados a la educación y la salud. El cuidado es una tarea que implica para las familias tomar decisiones, acerca de quien los lleva adelante, y como son realizados (Rogerero, 2009).

Amoroso et al. (2003), toman el concepto de trabajo no remunerado, como una forma de valorizar la tareas que se realizan dentro del hogar, que son inherentes al cuidado, y por ello debe ser considerada con el mismo valor que el trabajo remunerado. Esto no ha sucedido, porque tradicionalmente el trabajo de las mujeres ha quedado invisibilizado, como forma de transferir los costos de la producción capitalista al orden privado, ya que es en el espacio de cuidado y reproducción de la vida, donde se dan las condiciones para la producción. Esta forma de división del trabajo, hace que las mujeres desarrollen esas actividades por largos períodos de su vida, no ocurre así con el varón proveedor, que trabaja hasta alcanzar la edad de jubilación.

Las tareas de cuidado por tiempos prolongados e indefinidos generan en las mujeres, consecuencias para su salud (Amoroso et al., 2003; Vaqueiro y Stieповich, 2010). A esto se suma, que por las características propias de TEA, las cuidadoras sufren mayores niveles de estrés, ansiedad y depresión (Pozo, et al., 2006; Ruiz et al., 2012). Así como restricciones importantes en la vida social y uso del tiempo libre (Seguí et al., 2008). Las madres, a partir del diagnóstico, centran su vida en el cuidado de su hijos/as con TEA, dejando de lado la esfera profesional y social, ya que se sienten interpeladas en su rol de madres (Najar y Kurtz, 2011).

Es por lo planteado, que se considera la división del trabajo desde una perspectiva de género, lo que equivale a poner en tela de juicio las relaciones naturalizadas entre varones y mujeres. Ya que, en concordancia con Batthyány (2009) incluir la noción de género implica, pensar que ser varones y mujeres son categorías culturales, no universales; que existe una construcción social de las formas en que se dan las relaciones entre lo femenino y lo masculino.

Desde el Interaccionismo Simbólico se desarrolla la idea de que los sujetos ajustan sus

conductas a partir de las perspectivas de los otros. Blumer (1982) propone que las personas le dan significados a las cosas, y desde allí moldean sus conductas; Cooley (1967) formula la noción de Self “como espejo reflejante. La forma como nos percibimos a nosotros mismos deriva de la forma en que los otros nos miran” (en Castro, 2011, p. 63). A lo que Mead (1982) aporta que el Self transita por varias etapas, donde se aprende mediante asunción de distintos roles a actuar en relación a otros; comenzando por los juegos de roles en la primer infancia, luego los deportes en equipo y finalmente la internalización de “un otro generalizado” (ídem, p. 64). En el desarrollo del Self, se incorpora las normas y valores de la sociedad a la que se pertenece. Este Self está constituido de dos partes, el yo “reacción del organismo a las actitudes de los otros”; y el mí que permite la autopercepción como “objeto ante sí mismo” (Mead, 1982, en Castro, 2011, p. 64). Tanto el yo y el mí están en continuo proceso de modificación (Pons, 2010).

Así en la interacción con los otros, y con objetos, los sujetos van dando significado a las cosas e interpretando los modos en que deben actuar. Según Mead (1982) “no podemos realizarnos a nosotros mismos sino en el grado en que reconocemos al otro en su relación con nosotros” (p. 168).

Es en la interacción social, donde los significados de los símbolos intervinientes permiten, a la persona, anticipar las reacciones de los otros frente a sus conductas. Mediante el conocimiento de los roles sociales o role-taking, se puede identificar a una persona como madre, y las normas sociales de cómo debe actuar. Se da un doble juego de anticipar el modo como la otra persona se ha de comportar, mientras que se interioriza la conducta apropiada para cada rol, de esta forma se asimila la sociedad dentro del sujeto (Mead, 1982, en Pons, 2010). Esto permite que la persona pueda mirarse con un juicio de valor de buena o mala madre. Los juicios de valor, son conceptos aprendidos de aceptación o rechazo hacia algunas cosas, o creencia sobre la importancia de diferentes fenómenos, que se adquieren en la interacción con los otros (Pons, 2010).

En el desarrollo de la vida, se transita por diferentes espacios sociales, generando relaciones con otras personas, a esos trazos de uniones entre seres e instituciones se les ha denominado redes. Se ha utilizado esta metáfora para dar cuenta de relaciones sociales que

generan contención, sostén y posibilidad de crecimiento (Dabas, Yanes, Ros, 2011). Son los grupos de personas, familias, vecinos, compañeros/as de trabajo, capaces de ofrecer ayuda a una persona o núcleo familiar (Chadi 2000, en Dabas, Celmas, Rivarola y Richard, 2011).

Para Pakman (1992) hay dos tipos de fenómenos a los que se les puede llamar red, por un lado a las que se generan espontáneamente, plausibles de ser descritas y conceptualizadas en un determinado momento, en ciertos contextos y prácticas. Y otras, son organizaciones formales de interacciones, dentro de ciertos límites o fronteras, a las cuales se las visualiza y denomina, generando un “nuevo nivel de complejidad” (en Dabas et al., 2011, p. 41).

Najmanovich (2003) aporta la idea de que las redes implican interacciones, con diferentes itinerarios y flujos; en sus palabras “redes dinámicas (...) no tienen origen, ni finalidad (...). Atraviesan fronteras, crean nuevos dominios de experiencia” (en Dabas et al. 2011, p. 42). Las redes sociales son proceso de transformaciones constantes, singulares y colectivas, con un despliegue de interrelaciones multicéntricas y heterárquica, que potencia recursos y crea alternativas novedosas a situaciones vitales (Dabas et al., 2011).

Se materializa en cada sujeto, en su propia red personal o red social significativa, y a su vez en una red más amplia que incluye la comunidad, sociedad y ecosistema del cual forma parte. Para Służki (1979), “determina el nicho social de la persona (...) Constituye una de las claves centrales en la experiencia individual, bienestar, competencia y agencia, incluyendo los hábitos de cuidado de salud y la capacidad de adaptación durante una crisis” (en Służki, 1994, p. 12).

Estas redes están compuesta por diferentes niveles, según la cercanía o intimidad de los vínculos; dependiendo de sus características, tendrán mayor o menor efectividad para la persona (Służki, 1994). De las redes sociales, surgen los apoyos sociales, que son más pequeñas, conformadas por personas más cercanas, con mayor capacidad de respuesta en la acción, siendo las más efectivas en el cuidado (Rogeró, 2009).

Es importante recordar que las redes no son del todo visible, cuenta con cierta

invisibilidad, que se hace notoria o surge antes situaciones de necesidad. En ellas siempre existen relaciones de poder, y constituyen espacios de micropoder (Rodríguez Nebot, 2010). Es por ello, que es necesario que se las considere, en tanto generadoras de movimientos instituyentes, que impulsan derechos para los niños/as con TEA. Cuanto más sensibilizada se encuentran las comunidades acerca del TEA, se facilita la convivencia y acceso de estas familias al usufructo de espacios públicos, y mejora la inclusión (Gómez, 2006).

A nivel individual, se evidencia que las madres y padres de niños/as con TEA, viven un momento de crisis cuando reciben el diagnóstico. Las crisis son constitutivas de los procesos familiares, se espera que ocurran crisis evolutivas, que acompañan el desarrollo biológico, psicológico y social de sus miembros. Aún así generan momentos de desconcierto, de reubicación de roles, transformaciones, que posibilitan la asimilación de nuevos esquemas de funcionamiento (González, 2000).

Ante el diagnóstico se da una crisis accidental, se generan diferentes impactos psicológicos en los miembros de la familia. Generalmente transcurre un período de incertidumbre, de inmovilidad frente al shock, por ser inesperadas, imprevistas y revestir un carácter urgente. Depende de los diferentes recursos con los que cuente la familia, el modo de procesar la crisis, y salir fortalecido o no de ella (Núñez, 2003).

En este momento de crisis, en las madres aparecen los sentimientos de culpa, enojo, que se pueden reflejar en el trato con ese niño/a (Martínez y Bilbao, 2008). Así como también sentimientos de fracaso, miedo, rabia, y proyección de culpa entre los miembros de la pareja (Núñez, 2003).

Los sentimientos de culpa, manifestados tanto por los autorreproches o la vergüenza, son reproches dirigidos al objeto de amor (Laplanche y Pontalis, 1971). En tanto los sentimientos de culpa, como una exteriorización de la moral, introyectada en el superyó, es una suerte de “tensión entre el yo y el ideal del yo” (Freud, 1979, p. 51).

En estas situaciones, el sentimiento de culpa puede aparecer dirigido hacia ellos mismos o hacia otros, dependiendo de las asociaciones inconsciente frente al rechazo hacia su hijo

(Vallejo, 2001). Kaufmann (2014) propone que los sentimientos de culpa pueden ser reconocidos conscientemente, o permanecer de forma inconsciente, y en ambos casos pueden aparecer en forma de sacrificios a realizar por el hijo/a.

De forma recurrente, la literatura científica, hace referencia que frente al diagnóstico, los padres y madres viven una situación de duelo, debido a la pérdida del hijo ideal, que no cumple con las expectativas familiares (Paniagua, 1990; Martínez y Bilbao, 2008).

Freud (1979), define que “el duelo es, (...), la reacción frente a la pérdida de una persona amada o de una abstracción” (p. 241). Plantea además, que si bien genera modificaciones en la vida de los sujetos, no se lo remite a tratamiento, ya que se espera se supere en un período de tiempo. Así mismo una etapa de duelo implica un repliegue, manifestando falta de interés por el mundo externo, desgano, “inhibición y (...) agotamiento del yo expresan una entrega incondicional al duelo que nada deja para otros propósitos e intereses” (Freud, 1979, p. 242). La pérdida en este caso, es de naturaleza ideal, las expectativas que estaban cargadas libidinalmente, no conciben con la realidad del niño/a con discapacidad.

Los duelos son hitos, que dejan huellas en la vida de las personas. Hay autores que hablan de etapas por las que se transita, aunque no hay consenso de la existencia de un orden de las mismas. Así rechazo y negación, acomodación y declinación del dolor ante la pérdida, podrían considerarse parte de este proceso. También se pueden categorizar el duelo inmediato, cuando se recibe la noticia, generando un momento de choque; el duelo cercano, cuando han pasado el impacto inicial y el sujeto está viviendo la situación de pérdida, y finalmente la etapa de resolución (Gamo y Pazos, 2009).

Los procesos que transitan padres y madres ante el diagnóstico no son lineales, sino que los sentimientos y vivencias se presentan de modo circular, con momentos de incertidumbre y paralización, tranquilidad e impotencia. Surgen ante dichos sentimientos, mecanismos de defensa, como el pensamiento mágico, y la negación, mientras la estructura psíquica se organiza para hacer frente a esta nueva situación (Vallejo, 2001). Cabe resaltar que para cada individuo, el proceso de duelo es diferente, variando los tiempos, formas de transitar y de elaborarlo, según sean sus recursos personales y su experiencias con duelos anteriores.

Objetivo General:

Conocer los significados y estrategias de cuidados desarrollados en la vida cotidiana por las madres de niños/as con diagnóstico TEA en la Ciudad de Las Piedras.

Objetivos Específicos:

1. Identificar las necesidades, recursos, y fortalezas vinculadas a los cuidados y cómo se manifiestan en la vida cotidiana de las madres que cuidan de sus hijos con TEA.
2. Estudiar los significados y prácticas de cuidado en relación con las formas de producción y reproducción social.
3. Analizar las producciones colectivas de la asociación de familiares de niños/as con diagnóstico TEA, en tanto cultura de cuidados, y su incidencia en los saberes y quehaceres cotidianos.

Diseño Metodológico

Proponer un diseño metodológico, implica pensar en todo el proceso de investigación, que se inicia con la búsqueda de antecedentes, y culmina con la elaboración de esta tesis.

La metodología es un conjunto organizado de pasos y procedimientos, que abarca mucho más que la enumeración de técnicas de recolección de datos y las diferentes formas de análisis e interpretación de la información recolectada (Velasco y Díaz, 2006). En la construcción, y en todo el proceso de investigación nada es al azar, está enmarcada en un contexto sociohistórico, donde la toma de decisiones en función de lecturas, técnicas, marcos teóricos, dan cuenta de la postura ético- política de quien la realiza (Valles, 1999).

En esta oportunidad se propone un diseño metodológico cualitativo, de carácter exploratorio (Hernández Sampieri, Fernández y Baptista, 2014), dado que se busca pesquisar acerca de una temática poco estudiada en nuestro país.

Las metodologías cualitativas sitúan a la investigadora en el aquí y ahora, en escenarios naturales de prácticas cotidianas. “El investigador (...) está interesado en entender y describir una escena social y cultural desde adentro” (Reyes 1999, p. 76). Es una actividad situada, que mediante herramientas de interpretación visibiliza al mundo, transformándolo (Dezin y Lincol, 2003, en Sisto, 2008). Quien lleva adelante la tarea, comprende que el proceso de investigar está supeditado por las condiciones de raza, sexo, género, edad y clase social de todas las participantes (Dezin y Lincol, 2012).

Sisto (2008) habla de un proceso dialógico de coconstrucción en un contexto social determinado, donde es revalorizada la otra persona como portadora de saber, generándose transformaciones en todas las involucradas. En esta oportunidad, cuando se habla de todas las participantes o involucradas, se está haciendo referencia a la investigadora, y a las mujeres, familias e integrantes de APTEA con las que se trabaja durante el desarrollo de la investigación.

Como se propone conocer los cuidados en la vida cotidiana, el método etnográfico se considera la estrategia adecuada, para la organización del trabajo de campo, la recolección de datos, el análisis y comprensión de lo que allí sucede.

La etnografía es un método abierto de investigación, que posibilita incluir una serie de herramientas como la observación participante, entrevistas, análisis documentales, e implica una larga permanencia de quien investiga en el campo. El interés está puesto en comprender los fenómenos sociales, desde la perspectiva de sus protagonistas, teniendo tres niveles de comprensión: el reporte de lo que ocurre, la búsqueda de explicación y como repercute en los propios actores de las situaciones (Guber, 2001).

Para Velasco y Díaz (2006), el trabajo de campo “es una situación metodológica, y (...) un proceso, una secuencia de acciones, de comportamientos y de acontecimientos, no todos controlados por el investigador” (p.18). Es un segmento dentro de la investigación, un marco reflexivo, un espacio -tiempo empírico en el cual se obtiene información. Allí se configuran encuadres flexibles, donde se ponen en juego las singularidades y los colectivos (Guber, 2001). Se despliegan subjetividades, y reflexividades, que serán características del proceso, en el aquí y ahora haciendo –creando juntas.

Dada las características de la población participante, cercanía geográfica, histórica, cultural y social, entrar en campo, implica adentrarse en lo cotidiano de otras personas diferentes, pero con puntos de contacto con la propia cotidianidad. Para que esto no se vuelva un obstáculo Bolvin, Rosato y Arribas (2004) plantean el concepto de otredad, recurren a la alteridad como experiencia de lo extraño, como una forma de deconstruir lo que ha sido parte del paisaje de la investigadora.

Es necesaria una revisión continua sobre el sentir y el hacer, ya que quien investiga está implicada en todo el proceso, en estrecha cercanía con las participantes, lo que genera el surgimiento de emociones, a veces expresadas y muchas otras contenidas. El análisis de implicación (Louraeu, 1991), permite sostener la tensión entre empatía y extrañeza, que hace posible llevar adelante el trabajo de campo (Velasco y Díaz, 2006).

Se piensa fundamentalmente en tres herramientas para la recolección de información, las Entrevistas Etnográficas, la Observación Participante, y el Análisis Documentos. Una vez culminado el proceso de análisis de datos, se utiliza un dispositivo de taller de Análisis y Devoluciones Creativas, para dialogar acerca de los resultados, con las participantes de la investigación.

Taylor y Bogdan (1992) definen a la entrevista cualitativa como un instrumento que recaba información sobre prácticas cotidianas, se caracterizan por ser flexibles y abiertas, “no estructuradas, no directivas, no estandarizadas” (p. 101). En la entrevista etnográfica quien investiga mantiene una escucha activa, acompañando a la entrevistada, que es quien marca el rumbo, y selecciona el orden de los temas a tratar. Se deben realizar en espacios conocidos para las personas, de modo de brindar seguridad y confianza (Guber, 2001).

La observación participante, es una técnica que facilita la comprensión de diferentes formas de hacer, decir, y crear, ya que la investigadora está ahí, en las experiencias cotidianas (Vitorelli et al., 2014). Tiene la particularidad de ser un encuentro con la población, en sus ámbitos habituales, “permite y facilita la aprehensión de lo real del mundo-vida” (idem, p. 77).

En la observación participante, lo ideal es ingresar a una escena cotidiana sin modificarla, para poder conocer lo que allí sucede de forma natural. Pero la sola presencia de la observadora, modifica la escena inicial, por la existencia de una nueva participante con un rol diferente a los habituales. Allí se genera una acción social dado que esta presencia amplía y modifica lo que acontece. Tiene la particularidad de generar relaciones simétricas, permitiendo conocer los códigos, las reglas de comunicación, se dan intercambios de información, se aprende sobre la mejor manera de preguntar y el momento adecuado para hacerlo. Al generarse empatía, la información es brindada por confianza y no de forma forzada (Velasco y Díaz, 2006).

El análisis de documentos permite visualizar las diferentes construcciones que un colectivo social realiza sobre distintos acontecimientos. Son creaciones, que se pueden leer, y observar, como al resto de las acciones sociales. Se considera documento a una amplia

gama de registros escritos y simbólicos, que reportan datos importantes para la investigación (Valles, 1999).

Gavilán (2009) considera que “el documento es a la vez medio y mensaje de información y conocimiento (...) se caracteriza por una triple dimensión el soporte físico o material, el mensaje informativo, y la posibilidad de transmisión o difusión de ese conocimiento” (p. 4). MacDonald y Tipton (1993) proponen, que los documentos, según la finalidad con que fueron creados, se los puede clasificar en intencionalidad explícita cuyo propósito es registrar actos importantes, que ofician de mojones para el grupo social. O de intencionalidad implícita, aquellos, cuyas metas son decorar, o anunciar algunas actividades (en Valles, 1999). Existen otras categorías según la forma de almacenamiento de los datos, así aparecen los documentos literarios, los numéricos, y los audiovisuales (Almarcha, 1996, en Valles, 1999). Hodder (1994) le llama evidencia muda a todas las formas de registros de la cultura que se diferencian de la información que surge de la palabra hablada (en Valles, 1999). Por otra parte Clauso (1993) propone que el análisis de documento se hace en dos niveles, un interno, que refiere al contenido de los documentos, y otro externo vinculado con el soporte documental.

Finalmente tomando la propuesta desde las metodologías participativas de la investigación, se realiza un taller de análisis y devoluciones creativas (Alberich et al., 2009), con las participantes de la investigación, donde se presenta la información de forma organizada, para poder visualizar prejuicios, trabajar sobre ideas dominantes, buscar alternativas creativas para superar los obstáculos que se presentan en torno al cuidado y las consecuencias que tiene en su salud, así como desnaturalizar los diferentes significados que han otorgado y sus repercusión en la vida cotidiana. Con tal finalidad se crea un dispositivo de taller, para presentar los resultados preliminares, y allí abrir un espacio de diálogo con las participantes.

La metodología participativa de investigación, es una propuesta que apunta a la transformación social, realizando investigaciones que incluyen a los diferentes grupos participantes, en todo el procesos, desde la creación hasta la publicación de resultados (Alberich et al., 2009). En esta oportunidad, solamente se toma la propuesta de análisis y

devolución creativa, como una alternativa para compartir e intercambiar sobre los resultados y conclusiones arribadas.

Para alcanzar el Objetivo Específico 1, se realizan entrevistas etnográficas con madres de niños con TEA de 6 a 14 años, para conocer los significados que le otorgan a los cuidados, y las diferentes estrategias que van desplegando para llevarlos adelante. También indagar acerca del proceso diagnóstico y la organización familiar a partir del mismo.

Se busca identificar los contenidos que engloban los cuidados, los sentimientos que albergan, las relaciones de poder que subyacen, las relaciones y posiciones de género, y cómo esto se ha ido imbricando en cada una desde su historicidad, visibilizando las instituciones y personas referentes que han transmitido saberes sobre los cuidados y cuidadoras/es.

En esta oportunidad, las entrevistas, se realizan en los hogares, en lugares que las entrevistadas disponen para el encuentro. El registro es grabado en audio, y posteriormente transcritos por la misma investigadora.

Para alcanzar el Objetivo Específico 2, se propone realizar Observación Participante en:

- Instancias exclusivas de encuentros con las madres y los niños/as con TEA. Para comprender cómo son las tareas de cuidados, los vínculos y las respuestas antes las demanda del hijo.
- Instancias compartidas en el núcleo familiar. Como forma de conocer sobre la división de tareas, las resoluciones de dificultades y conflictos relacionados al cuidado.
- Actividades realizadas en espacios públicos. Para entender cómo se transita por esos espacios, así como visualizar los encuentros con otros actores sociales.
- En reuniones de APTEA, para visualizar las dinámicas de la organización, así como las discusiones sobre las estrategias compartidas.
- En actividades abiertas a todo público realizadas por la organización de familias, para identificar formas de organizarse el colectivo, así como la respuesta por parte de la comunidad a las diferentes propuestas.

De estas instancias se realiza registros escritos, y fotográficos, con la finalidad de

analizar el material recabado.

En relación al Objetivo Específico 3: Análisis de Documentos⁷

Se analizan documentos creados de formas colectivas. Se recolecta los materiales públicos contruidos por las familias que concurren a APTEA, folletos, campañas de sensibilización, actas de reuniones que dan cuenta de lo que han trabajado en torno a los cuidados y página web.

Se consideran los documentos producidos por esta organización como creaciones surgidas del diario vivir, que reflejan posturas, creencias, miradas, que no devienen de investigaciones científicas. Pero que su relevancia está dada por su condición de creación colectiva, dando cuenta de posturas políticas sobre la temática de cuidados de niños con TEA. En este caso se recurre a los clasificados por Almarcha (1996) como literarios y audiovisuales, ya que se trabaja con textos e imágenes (en Valles, 1999).

Una vez culminado el proceso de análisis de la información recolectada con las diferentes técnicas, y arribado a algunas líneas de resultados, se propone un taller de análisis y devoluciones creativas (Alberich et al., 2009).

Se realiza un encuentro con las siete mujeres participantes, para reflexionar acerca de la información recabada, visualizar las resonancias, los puntos de encuentros y desencuentros. También visibilizar las naturalizaciones acerca de las formas de llevar adelante las estrategias de cuidados, en las que subyacen significados individuales y compartidos, así como formas de producir y reproducir vida cotidiana.

En concordancia con lo planteado por Sisto (2008) se entiende que el producto final debe ser negociado con quienes participaron, ya que el proceso de investigación en sí, genera verdades participativas, creadas en el diálogo con los otros. No se trata de encontrar verdades absolutas sobre un objeto, sino entrar en diálogo, creando una verdad socio-histórica y por tanto perecedera. Lo que ocurre en el proceso, es una coconstrucción, y como tal, los resultados deben aportar y beneficiar a todas/os las involucradas/os.

Trabajo de Campo

El Trabajo de Campo, consta de diferentes etapas que se han ido sucediendo en el transcurso del tiempo. Un primer encuentro en setiembre del 2016 con la presidenta de APTEA, para explicarle la idea inicial de la futura investigación, y conocer la posibilidad de que las familias se sumaran a la propuesta.

En noviembre del 2016, se genera una reunión, con los/as participantes de APTEA en la ciudad de Las Piedras, allí se explica la idea de la investigación, la metodología posible y se les pregunta si están afín de participar. En esa instancia se solicita el aval por parte de la asociación para realizar la futura investigación. Cuando se especifica que será con madres de niños/as de 6 a 14 años, los padres presentes cuestionan por qué no son incluidos, se argumenta la necesidad de hacer un recorte, y que las estadísticas en nuestro país, muestran que son mayoritariamente las mujeres las que dedican más horas al cuidado.

La segunda etapa del trabajo de campo se desarrolla desde el 8 de setiembre al 15 de diciembre del 2017. Teniendo dos encuentros semanales de forma individualizada con las madres, y uno mensual en la reunión de APTEA. Se realiza un total de 28 encuentros, 15 entrevistas etnográficas en domicilio, 9 observaciones participantes en espacios públicos de transito de las madres: plazas, salida de la escuela, clínicas de tratamiento de sus hijos. Así como 5 observaciones participantes en espacios grupales, 3 en las reuniones mensuales de la organización, cabe aclarar que en este espacio participan más personas, que tienen hijos de diferentes edades, y no a todos los encuentros concurren todas las familias que participan de la investigación. Se considera de vital importancia realizar observación participante en estos espacios, ya que allí se generan intercambios interesantes de estrategias de cuidados entre las/os participantes. Y 2 observaciones participantes en actividades a beneficio de APTEA, una jornada de ventas de tortas fritas en la plaza de Las Piedras, y un Bingo en el local de la asociación.

En relación a las entrevistas etnográficas han tenido una duración de entre 60 y 120

minutos, mientras que las observaciones participantes en espacios públicos, han sido variantes desde 30 a 180 minutos, dependiendo de las características del encuentro y las actividades concretas que realizan las mujeres en esa oportunidad. En algunos encuentros han estado solo ellas, en otros sus parejas, en varios sus hijos/as (el niño con TEA, o hermanos/as).

La observación participante en las reuniones de APTEA tienen una duración de 150 minutos aproximadamente, la jornada de venta de tortas fritas de 120 minutos, mientras que el Bingo dura 180 minutos.

Para un tercer momento, se propone un encuentro de discusión de resultados, el 11 de marzo del 2019, con una duración de 120 minutos, allí se presenta la sistematización y análisis de los datos recolectados en las diferentes etapas del proceso de investigación.

Como se ha mencionado, para la recolección de datos se utiliza la grabación de las entrevistas, el registro en diario de campo, y la cámara de fotos para las agendas organizadoras de actividades de los niños, y en actividades grupales. No se han tomado fotografías de niños y de las participantes de forma individual.

Para procesar la información recolectada, se realiza análisis de contenido cualitativo. Es un "método de análisis controlado del proceso de comunicación entre el texto y el contexto (Abela, 2002, p. 22). Es una herramienta que permite crear inferencias, a partir de datos recolectados en el trabajo de campo, que pueden aplicarse a su contexto (Krippendorff, 1980, en Vázquez Sixto, 1996). La inferencia es la posibilidad de realizar un análisis que trascienda lo manifiesto de los dichos (Vázquez Sixto, 1996).

Con tal finalidad se crean las siguientes dimensiones de análisis que facilitan la interpretación, tomando como base los componentes de la vida cotidiana, trabajados por Pichón Rivière y Pampliega de Quiroga (1985) y las tareas referentes a los cuidados de personas dependientes, que surgen de los materiales teóricos y de la literatura especializada que ofician de antecedentes en este trabajo.

Se parte de un punto de inflexión que es el diagnóstico, generando una primera división en tres momentos pre diagnóstico, diagnóstico y post-diagnóstico. Para luego trabajar con las siguientes dimensiones: A) Cuidados A.1 significados, A. 2 Aprendizajes de los cuidados. B) el proceso diagnóstico con una primera división en tres momentos B.1 prediagnóstico, B.2 diagnóstico y B.3 post-diagnóstico. C) Trabajo, C.1 empleo fuera del hogar (formal, informal, tipo de empleo), C.2 trabajo doméstico (división de tareas dentro del hogar: limpieza, compras, cocina y alimentación). D) Cuidados de la salud, D.1 propia, D.2 de su hijo: controles, terapias, actividades propuestas por los técnicos tratantes para realizar en el hogar. E) Educación - Crianza E.1: dentro del hogar puesta de límites, apoyo en tareas escolares; E.2 vínculo con las instituciones educativas (inclusión educativa, reuniones con maestras, llevar e ir a buscar a los niños al centro educativo). F) Tiempo libre, ocio y recreación. G) Redes y apoyos, subdivida en G.1 esfera privada, G.2 esfera pública. H) Necesidades. I) Fortalezas identificadas en el cuidado.

Para el análisis documental, se toma el soporte de la información, la intencionalidad explícita o implícita, la presencia o ausencia de temas relacionados al cuidado, y las principales temáticas tratadas.

Una vez culminada la sistematización de la información se propone un encuentro con las siete mujeres que participaron en la investigación. Luego de un contacto telefónico, se acuerda un encuentro para el 11 de marzo de 2019, a las 20 horas. El horario es pautado por las participantes, quienes manifiestan que es el mejor para ellas. El espacio físico es el local en el que funciona APTEA, considerando que es óptimo, ya que es un lugar público, conocido por ellas, que genera privacidad porque no hay otras personas a esa hora, permitiendo desarrollar una actividad en confianza. Se presentan mediante un poewer point los resultados arribados, para dialogar sobre las congruencias y divergencias, arribando así a conclusiones compartidas.

Características de la Población Participante

La población participante son siete madres, de varones de entre 6 y 14 años de edad, que han sido diagnosticados con TEA, alrededor de los 4 años. El recorte etario se debe a dos cuestiones, por un lado el diagnóstico ya se ha realizado y por otro, la etapa escolar puede ofrecer a las familias nuevos desafíos.

Se elige la ciudad Las Piedras, por ser parte del Área Metropolitana, tener una población de 62.238, siendo 29.814 hombres y 32.424 mujeres (Censo, 2011). Cuenta con una sola asociación de padres y madres de personas con TEA, que nuclea a veinticinco familias aproximadamente, de las cuales, nueve tienen niños en esta franja etaria.

El criterio de selección de la muestra es teórica, esto implica que se parte de conceptos básicos, que ofician de marco para tomar las decisiones iniciales, acerca de la información de interés, dónde y cómo buscarla, no se intenta corroborar hechos con teorías previas, sino que se busca construir allí con lo que acontece. “El muestreo teórico se hace para descubrir las categorías y sus propiedades, y para sugerir las interrelaciones dentro de una teoría” (Glaser y Strauss, 1967, p.13). La participación es voluntaria; se parte de una lista de nueve madres vinculadas a la organización, donde dos manifiestan la negativa a participar debido a diferentes problemas familiares o personales.

Todas las familias son nucleares, con madre y padre biológico de los niños en cuestión. Dos de ellas vivieron procesos de separación años antes, según traen en el relato, pero al momento del trabajo de campo se encuentran conviviendo. En relación a las edades al momento de la investigación: una tiene 41 años, dos 40 años, dos 38 años, una 35 años, una 33 años.

En cuanto a la educación formal: cuatro cursaron ciclo básico incompleto, una tiene bachillerato incompleto, dos estudios terciarios completos. Tres realizaron el curso de acompañante terapéutico para niños con TEA, una de ellas se desempeña laboralmente en esta área. A nivel laboral: cuatro trabajan fuera del hogar, en empleos formales, dos en

emprendimientos propios, y una es ama de casa.

En relación al número de hijos: tres tienen un solo hijo, una tiene dos (uno con TEA), una tiene tres hijos (dos con diagnóstico de TEA, y uno en proceso de diagnóstico), otra con tres hijos (uno con TEA, uno con hipoacusia), una tiene cinco hijos (uno con TEA, una con dislexia, una con discapacidad intelectual). Las edades de los niños con TEA al momento del trabajo de campo son: uno de 13 años, dos de 12 años, uno de 9 años, tres de 8 años.

Si bien todas se encuentran vinculadas a APTEA, cada una tiene diferentes niveles en relación a la participación y compromiso. Algunas de ellas concurren a reuniones y son activas militantes, cumpliendo roles importantes dentro de la organización. Mientras que otras solamente participan en instancias de terapias para sus hijos y algunos eventos puntuales.

Consideraciones éticas

Al realizar un trabajo de investigación con personas, es imprescindible realizar consideraciones éticas, ya que esto da cuenta del lugar del otro en la producción de conocimiento (Montero, 2001, en Sisto, 2008).

Se tomarán como marco la Declaración Universal de los Derechos Humanos y el Decreto N° 379/008 que regula este tipo de actividades. Si bien se trabaja con mujeres mayores de edad, aparece de forma recurrente el vínculo con sus hijos, por ende se considera también el Código de la Niñez y la Adolescencia, garantizando el derecho de protección, valorizando el criterio de interés superior del niño.

Se parte de la concepción de que las personas serán consideradas ante todo Sujetos de Derecho, participantes voluntarias de la propuesta. A pesar de que se investiga con madres

que tienen hijos con diagnóstico TEA, no es con la intención de utilizar categorías estigmatizantes, sino como una característica de población participante y una delimitación del tema a investigar. Ante todo subyace la intención de salvaguardar la dignidad de todas/os los protagonistas de esta investigación.

Tomando los artículos 1 y 2 de la Declaración Universal de los Derechos Humanos se garantiza a todas las personas el goce de sus derechos, así como los 18 y 19 que propone la libertad de opinión, de creencias y de expresión, como parte de proteger los principios de justicia, equidad y autonomía.

Del decreto 379/008 se desprende el compromiso de no realizar ninguna actividad que ocasione daños a las involucradas/os. Es compromiso de la investigadora contener y sostener ante posibles situaciones de angustia generada en los encuentros, así como contar con una guía de recursos locales de derivación en caso que sea pertinente.

Se crea un consentimiento informado y una hoja de información, que se les entrega a las participantes, indicando el derecho de solicitar toda la información que considere necesaria, salir de la investigación cuando lo sienta oportuno, más allá del momento del proceso en que se encuentre la investigación, garantizando la libertad de tomar decisiones y participación.

Se informa del alcance de la investigación, asegurando confidencialidad. En cuanto al manejo de los datos, se sustituyen los nombres reales, no se brindan datos de domicilios, ni se fotografía a niños, ni a otros integrantes de la familia. La transcripción de las entrevistas es realizada por la propia investigadora, como una forma de asegurar que la información no circule por otros espacios diferentes a los indicados a las participantes.

En relación a los resultados, está el compromiso de compartirlo con las personas involucradas, como forma de generar un recurso útil para continuar reflexionando sobre los procesos que favorezcan a la salud e inclusión social.

Aportes a la Psicología, a la Psicología Social, y APTEA

Con esta investigación se pretende aportar conocimiento científico a la Psicología para favorecer la elaboración de estrategias en el trabajo con familias de niños/as con diagnóstico de Trastornos del Espectro Autista, haciendo énfasis particularmente en la cuidadoras principales.

A la Psicología Social contribuir a comprender las diferentes dimensiones que atraviesan y conforman el concepto de cuidado, y las estrategias llevadas adelante por estas mujeres. Visibilizar la adjudicación- asunción de roles en torno a las tareas referentes al cuidado, para problematizar las producciones sociales en torno a la temática.

Aportar herramientas para una crítica de la vida cotidiana, que encubre los modos de producción y reproducción, una división de tareas que perpetúa invisibilidades e inequidades de género, y su impacto en la salud. Al decir de Pampliega de Quiroga (1981) “La Psicología Social como crítica de la vida cotidiana; (...) como análisis de nosotros, sujetos, en nuestras condiciones concretas de existencia” (en Pampliega de Quiroga y Racedo, 1988).

Por otro lado, aportar a los participantes de la investigación y a las asociaciones de familiares de personas con TEA, algunos insumos para pensar sobre las formas de cuidados y los procesos de inclusión social.

Análisis de Implicación

*“No nos bañamos dos veces en las aguas
de un mismo río, ni siquiera una vez.”*

Heráclito

En este espacio me permito escribir en primera persona, ya que pretendo reflexionar sobre mi proceso de formación en la maestría, en la creación de lo que primero fue un proyecto de tesis, un posterior encuentro con las participantes, la construcción de un campo o el intento de conocer una cotidianidad ya existente.

Los procesos de investigación etnográficos, suponen permanecer algún tiempo en contacto con las personas que participan de la investigación, eso genera confianza, despierta afectos, la cercanía, la empatía, se van entrelazando, por ello la necesidad de pensar-me como estudiante de maestría, como psicóloga y como ser humano.

Retomando lo planteado por Velasco y Díaz (2006), pensar en la implicación permite sostener la tensión entre empatía y extrañeza, y de este modo puede florecer lo novedoso, la coconstrucción del puente que plantea Sisto (2008) entre las/os diferentes involucradas/os en el proceso de investigación.

Pero la implicación no es algo que sabemos a priori, sino que, es eso que viene con nosotros como sujetos sociales y políticos, que se pone de manifiesto en el encuentro con los otros. Tiene que ver con nuestras emociones, deseos, instituciones de referencia, clase social, profesión y todo aquello que constituye nuestra subjetividad (Acevedo, 2002). Para Loureau (1991) la implicación “es un nudo de relaciones” (p.3), que como siempre se encuentra presente en las investigaciones, supone un actitud ética realizar este análisis.

Romper prejuicios, es dejar que lo nuevo impacte en los esquemas con los que conozco mi propia realidad, de esta forma, lo que emerge, no es simplemente asimilado a esos esquemas. Para ello es necesario “una interacción viva y comprometida (...) el investigador pone en juego sus esquemas cognitivos, dejándose interpenetrar por el otro (...) Comprender es una actividad, y por lo tanto el objeto del acto de comprender siempre aporta algo nuevo” (Sisto, 2008, p. 126).

El tema de investigación nace a partir del desarrollo de mi actividad profesional en un SOCAT, en un barrio de la ciudad de Las Piedras. Allí comencé a observar que llegaban muchas mujeres, muy angustiadas, porque los médicos le decían que sus hijos tenían TEA, y ellas no sabían qué hacer. Y así, se fue amalgamando el deseo de ingresar a la maestría en Psicología Social, con la posibilidad de estudiar un tema desconocido para mí hasta aquel momento.

Mucha “agua ha pasado debajo del puente”, el contacto con APTEA, el acercamiento a las realidades y avatares cotidianos de estas mujeres, algunas muy próximas en edad, en cercanía territorial, el ingreso a sus casas, a conocer lo más íntimo de sus vidas, el seno de sus familias.

Escuchar, pero no como lo hago en la clínica, sino como investigadora, entonces me cuestione muchas veces, sobre ¿cómo escucha una investigadora?, ¿qué se hace con la información que se releva?, ¿qué se hace con las emociones que afloran?, ¿es egoísta hacer un trabajo que redundará en un título de magíster?. ¿Qué información debo compartir?, ¿cómo devolver tanta generosidad?, más allá de la gratitud que les he manifestado en cada oportunidad que me he encontrado con ellas, aún después de culminar con el trabajo de campo.

Sisto (2008) convoca a que pensemos también acerca de nuestro propio discurso, que hagamos un análisis crítico, que al momento de leer los textos, nos preguntemos “¿Por qué yo estoy leyendo este pasaje de esta manera? ¿Qué características y efectos produce esta lectura?” (Potter y Wetherell, 1987, en Sisto, 2008). Seguramente nuestro ser, tiñe las elecciones tanto de los autores que nos encuadran, como la selección de discurso de las

participantes que compartimos en los resultados.

Por ejemplo, en el momento que defino escribir este documento, mayoritariamente en femenino, va marcando mi postura en cuanto a las relaciones de género, considerando que el lenguaje nos ha invisibilizado a las mujeres, quedando atrapadas en lógicas masculinas.

Algo no menor es seleccionar las dimensiones para el análisis, y junto con ello las citas de las entrevistas, o los momentos captados por mi mirada, los olores, los sentimientos vividos y revividos en las transcripción de los audios. Es sabido que elegir conlleva renunciar, seleccionar lo que se dice y lo que se calla, es escoger lo que se pone en palabras y lo que se deja en silencios. “Autocensura que pone límites a la escritura de todo investigador, que persuadido de que el análisis de sus propias implicaciones forma parte del proceso de investigación” (Acevedo, 2002, p. 2).

Resultados del Trabajo de Campo

En este espacio se presentan los resultados, que surgen desde las entrevistas etnográficas, el diario de campo que contiene registros de las observaciones participantes. Se ordena en las siguientes dimensiones, A) Cuidados A.1 definiciones por parte de las madres, A.2 Aprendizajes de los cuidados. B) el proceso diagnóstico con una primer división en tres momentos B.1 pre diagnóstico, B. 2 diagnóstico y B. 3 pos diagnóstico. C) Trabajo, con las subcategorías C.1 empleo fuera del hogar (formal, informal, tipo de empleo), C. 2 trabajo doméstico (división de tareas dentro del hogar: limpieza, compras cocina y alimentación). D) Cuidados de la salud, D.1 propia, D.2 de su hijo: controles, terapias, actividades propuestas por los técnicos tratantes para realizar en el hogar. E) Educación E.1 dentro del hogar puesta de límites, apoyo en tareas escolares; E. 2 vínculo con las instituciones educativas (inclusión educativa, reuniones con maestras, llevar e ir a buscar a los niños al centro educativo). F) Tiempo libre, ocio y recreación. G) Redes y apoyos,

subdivida en G.1 esfera pública, G.2 esfera privada. H) Necesidades. I) Fortalezas identificadas en el cuidado. A continuación se muestran cuadros de creación propia.

A. 1 Cuidados: Como las acciones que se realizan para garantizar el bienestar de una persona dependiente. Implica diferentes componentes afectivos, simbólicos y materiales (Bagnato et al., 2011; Moreno- Colman et al., 2016).

	<i>Afectivos</i>	<i>Materiales</i>	<i>Autonomía</i>	<i>Contexto</i>
<i>Sofía</i>	<i>“El cuidar implica también que el pueda estar bien y que se pueda sentir seguro. Entonces está bueno poderle dar la seguridad que te vean o que sepan que pueden acudir a alguien (...) que pueda sentirse feliz”.</i>	<i>“Y después viene la otra parte cuidado que puede ser la parte de salud, que pueda tomar sus medicamentos, que pueda ir al doctor las veces que sean necesarias. Estar siempre pendiente también hablando con los terapeutas”.</i>	<i>“Que pueda desarrollarse en todos los aspectos de la vida”. “Ahora lo dejo un rato solo en casa, le digo no le abras a nadie, y lo llamo por teléfono para ver como esta mientras no estoy”.</i>	<i>“Pero para mí implica más tener en cuenta el alrededor. En el caso de ellos, tener en cuenta cómo puede reaccionar, por un lado las circunstancias. Cómo puede reaccionar los demás también (...)”.</i>
<i>Susana</i>	<i>“Es mantener una rutina, cualquier cambio, es empezar todo de nuevo, modifica todo”.</i>	<i>“Trancar el portón con candado, cambiar un montón de cosas, cambiar todos los toma corriente no pueden haber enchufes abajo, comprar teles que se pudieran colgar o poner en soporte (...) tuvimos que modificarnos todos a él”.</i>	<i>“Es pensar en la escuela, en el acto social, en que va a hacer mi hijo. Yo siempre dije voy a criar hijos útiles”.</i>	
<i>Nadia</i>	<i>“Es dedicarse a él”.</i>		<i>“Enseñarle a ser autónomo”.</i>	

Ana	<i>“Y todo, no solo cuidar de lo físico, sino de lo emocional. El cuidado abarca todo, lo que es afecto, educación todo”.</i>	<i>“Abarca, lo que es alimentación”.</i>	<i>“Abarca educación”.</i>	
Adriana	<i>“Es dedicarse para que salga adelante”.</i>	<i>“Llevarlo a los diferentes tratamientos”.</i>		

A.2 Aprendizaje de cuidados: Al pensar los cuidados como una producción social e histórica, se desprende que hay diferentes canales por los que se adquieren las destrezas necesarias para llevarlo adelante (Hernández et. al., 2001).

	<i>Familia</i>	<i>Instituciones</i>	<i>APTEA</i>	<i>Internet- libros- Profesionales</i>
Sofía	<i>“Cuide a mis sobrinos, mientras mi hermana trabajaba”.</i> <i>“Cuando era chica me cuidaba mi abuela (...) A mí también me enseñaron a través de la cocina, era un momento de compartir y eso y con Luis hago lo mismo. Pero ahora me doy cuenta que esas cosas también me las hacían a mí cuando era chica”.</i>	<i>“Y también en la iglesia que yo asistía por lo general también, había niños chiquitos y uno los cuidaban el momento que los padres tenían reunión y eso. Siempre estuve vinculada al cuidado”.</i>		<i>“Al principio recurría a información que me daban los libros y la psicóloga de él”.</i>
Nadia	<i>“ Pase toda mi vida dedicada a mis padres, a la casa de mis padres, a ellos y a sus rutinas. Desde muy chica estuve pendiente de la</i>		<i>“Y en APTEA como de un papá a otro se fue pasando vamos a intentar esto vamos a intentar lo otro”.</i>	

	<i>salud de mis padres, siempre cuide a alguien”.</i>			
<i>Ana</i>	<i>“Creo que lo fui descubriendo. Hay madres que tienen experiencias de cuidar a hermanos, y entonces están más acostumbradas al tema. Pero a mí nunca me toco”.</i>		<i>“Tener contacto con otras madres, contamos experiencias”.</i>	
<i>Susana</i>			<i>“Fui a las reuniones y ahí me asesore, de lo que teníamos que hacer, que podíamos hacer”.</i>	

B Proceso Diagnóstico

B.1 Prediagnóstico: Las familias notan signos de alarma que las llevarán a preguntarse qué le pasa a sus hijos, desde mucho antes de realizar la consulta, como plantean Paniagua (1990), Moro, et al (2015). Pasa tiempo entre que realizan la consulta con pediatras y reciben el diagnóstico.

	<i>Id. señales de alarma</i>	<i>Consulta</i>	<i>Respuesta recibida</i>
<i>Sofía</i>	<i>“Mi hermana que es doctora también, veía que balbuceaba y no hablaba, entonces me dijo que consultara con su pediatra”.</i>	<i>Pediatra.</i>	<i>“Consulte con la pediatra pero ella me decía que eso era porque era hijo único, que ya iba a hablar”.</i>
<i>Nadia</i>	<i>“Tenía 4 años cuando empezamos a ver los cambios en sí. Él empezó la escuela y hacía medio horario que se pasa toda la todo el tiempo gritando, y pataleando, pasaba toda la clase así, desde que entraba</i>	<i>Pediatra.</i>	<i>“Nos dijo que lo viera la psiquiatra”.</i>

	<i>hasta que salía”.</i>		
<i>Ana</i>	<i>“Empecé a consultar cuando tenía 15 meses, porque él no caminaba, y me parecía un poco raro que con 15 meses el niño no caminara, no?” (...) “Y después yo veía que era muy inteligente, mucha memoria, por ejemplo tenía un año y medio y se acordaba de los nombres de todos los dinosaurios”.</i>	<i>Pediatra.</i>	<i>“Entonces la pediatra me decía que no, que era chico, lo que te dicen siempre, que la madurez del niño son distinta en todos los niños, que le diera tiempo”.</i>
<i>Laura</i>	<i>“la maestra del jardín, empezó a descubrir rasgos, que no eran lo de los otros niños, le pegaban y no lloraba, a los 2 años y medio aprendió a leer y sabía sumar”.</i>	<i>Pediatra.</i>	<i>“Y la pediatra como que muchas herramientas no tenía, no, ella me decía como que él venía bien, normal”.</i>

B. 2Diagnóstico: La literatura científica plantea que se realiza sobre los 36 meses de edad, esto no ocurrió en todos los niños. Es importante, que los profesionales de la salud les brinden información de calidad a madres y padres (Pinto et al., 2016).

	<i>Edad del niño</i>	<i>Profesional de la salud</i>	<i>Cómo se transmite</i>	<i>Sentimientos</i>
<i>Sofía</i>	<i>18 meses</i>	<i>Neuropediatra</i>	<i>“No lo confirmo, dijo puede ser TGD”.</i>	<i>“Lo llevo mi madre, y cuando me dijo, la verdad no caía”.</i>
<i>Laura</i>	<i>2 años y medio</i>	<i>Neuropediatra</i>	<i>“El primer diagnóstico fue un TGD, porque como era muy chiquito tampoco podían especificar mucho. Y como que no nos daba muchas herramientas la mujer”.</i>	<i>“Y fue un shock en el momento del diagnóstico”.</i>
<i>Carla</i>	<i>4 años</i>	<i>Psicóloga</i>	<i>“Me dijeron que él no iba a</i>	<i>“Un pinchazo de globo bravo.”</i>

			<i>poder, que tratara de tener otro hijo porque él no iba a colmar las expectativas que yo quería, que él no iba a hablar mucho, a ir a la escuela especial.”</i>	<i>Para uno es su trabajo, para el otro es su vida, es su expectativa de vida, y es su proyecto, lo que tiene ahí delante”.</i>
<i>Susana</i>	<i>2 años y medio</i>	<i>Psiquiatra</i>	<i>“me dijo: yo ya te digo que es autista”.</i>	<i>“Fue algo 100% traumático”. Yo le digo que es eso? Porque yo no voy a decir que era totalmente ignorante, te digo una cosa pude ver de gente conocida de un vecino que tenía autismo, que yo veía que era una pesadilla para la madre”.</i>
<i>Nadia</i>	<i>De los 4 a los 7 años</i>	<i>Psiquiatra</i>	<i>“La psiquiatra le hizo un estudio y me dijo desde el comienzo es un posible TEA o TGD”.</i>	<i>“Tuvimos yendo unos meses a la psiquiatra no teníamos el diagnóstico, pero tuvimos que cortar porque a Enzo no le gustaba viajar en ómnibus (...) era una lucha, llevarlo y (...) allá esperar”.</i>
<i>Ana</i>	<i>5 años</i>	<i>Psiquiatra</i>	<i>“Simplemente me dijeron, está dentro del Trastorno del Espectro Autista”.</i>	<i>“Yo no sabía que era, había escuchado del autismo, pero había escuchado la palabra, pero no sabía lo que era”.</i>

B.3 Postdiagnóstico: Es el momento en que las familias deben reorganizarse para dar respuesta a la nueva situación, es una etapa de incertidumbre, angustia, y duelo.

	<i>Acciones</i>	<i>Sentimientos</i>
<i>Sofía</i>	<i>“de noche cuando estaba con mi esposo, me puse a buscar información. Y lo primero que decía, es que no establecía contacto. Y la verdad que fue mirarlo a él y sentir que lo perdí (...) Y ahí sí ya empezó el proceso que nunca para. esa vida de tranquilidad se transformó en correr de aquí para allá (...) buscando lo mejor para él”.</i>	<i>“Y fue clarito así como lo sentí, agarrarlo en brazos y sentir que no me miraba, y digo como que se me cayó algo, no, es esto. Fue más que un baldazo de agua fría. Era algo que la verdad que me dejó shockeada. Claro a uno le lleva un tiempo empezar a decir si puede ser que tenga trastorno del espectro autista”.</i>
<i>Laura</i>	<i>“El diagnóstico (...) nos shockeó. Como no nos quedamos conformes pedimos una segunda opinión a otra neuropediatra. Yo entraba a internet y leía 80 mil cosas, y un poquito en cada cosa, y él no encajaba en ninguna, que tiene y no tiene, nunca tuvimos un diagnóstico certero, porque siempre fue TGD no especificado. Y como que también era algo que nos faltaba”.</i>	<i>“Pase una semana que no podía hablar, tenía como una pelota en la garganta, que cada vez que hablaba lloraba (...) durante muchos años fue así, que tenía eso trancado”.</i>
<i>Susana</i>	<i>“Después que me pude recuperar de esa depresión y angustia, me senté con ellos y le hablé sería y seca: bueno tu hermano tiene trastorno del espectro autista, tenemos que ver cómo nos ayudamos entre todos, acá somos un equipo, necesito de su ayuda si no yo caigo de vuelta. Nuestra vida corre y se mueve alrededor de él”.</i>	<i>“Yo entre en un cuadro depresivo en el momento, al otro día yo ya no podía hablar, lloraba. Era horrible, me dieron a mí, pase al psiquiatra fui al psiquiatra. Me vine con una bolsita de medicamentos con antidepresivos, medicamentos para dormir, para no dormir, no sé me mandaron de todo” Por 1 o 2 meses, no hice nada, lo único que hacía era llorar, llorar, llorar. Lo primero que sentís es culpa, que el autismo es tu culpa, no es algo genético ni algo ambiental es tu culpa”.</i>
<i>Carla</i>	<i>“Después pasas por un proceso que de que te dicen eso, que no lo aceptas, que empezás a ir al médico a ver que es que no es, que no, que este está loco, que no es”.</i>	<i>“A lo primero es como un duelo, que te dicen algo que vos no querés escuchar, es tu primer hijo, que querés que sea relativamente normal, entre comillas. Yo le digo a veces no es la mejor forma de los psicólogos de decir lo que vos no querés escuchar”.</i>
<i>Nadia</i>	<i>“Fue todo un cambio para mí y para mi esposo, al principio él no lo aceptaba después que fue aceptando</i>	<i>“No podía salir da una angustia cuando me dijeron todo y yo sentía que cada vez iba a estar</i>

	<i>fue un apoyo. Todos los hermanos después del diagnóstico fueron cambiando”.</i>	<i>peor. Porque cuando te van largando información de apoquito , yo decía ay no, cada vez va a ser peor. Ahí empezó a encajar todo, empecé a armar el rompecabezas y a llorar”.</i>
--	--	---

E. 1 Empleo: Varias investigaciones muestran que se ve modificado ante el diagnóstico (Najar y Kurtz, 2011, Albarracín et al, 2014)

	<i>Formal</i>	<i>Informal</i>	<i>Duración de la jornada laboral</i>	<i>Tipo de tarea</i>	<i>En sus palabras</i>
<i>Sofía</i>	<i>Si</i>		<i>4 horas “A contraturno, y de mañana estoy libre por si él me precisa”.</i>	<i>Educación</i>	<i>“Desde siempre desde antes que naciera yo ya trabajaba. Siempre en mi profesión (...) Yo trabajo a 3 cuabras y media de acá, me queda cerquita el trabajo. Y él estudia una casa por medio de mi trabajo.”</i>
<i>Laura</i>	<i>Si</i>		<i>4 horas</i>	<i>Acompañante Terapéutico</i>	<i>“Hoy por hoy yo estoy trabajando como acompañante terapéutico, con otros dos niños”.</i>
<i>Carla</i>	<i>Si</i>		<i>8 horas</i>	<i>Auxiliar de Servicio</i>	<i>“Tenés que trabajar, porque sino el dinero no te da para llevarlo a las terapias que querés o para darle otra calidad de vida mejor, no?”.</i>
<i>Adriana</i>		<i>Si</i>	<i>Horario flexible</i>	<i>“Tengo dos trabajos doy clase de plástica en un Residencial de adultos mayores, y tengo mi</i>	<i>“Viste en todas las cosas tenés que estar, entonces en un trabajo normal, no podes. Necesito un trabajo, pero a su vez manejar</i>

				<i>negocio de venta de ropa</i> ”.	<i>horarios, porque no cualquiera tiene un viernes de mañana libre para llevar a su hijo a tratamiento</i> ”.
<i>Nadia</i>		<i>Si</i>	<i>Horario flexible</i>	<i>Instructora de gimnasia</i>	<i>“trabajo acá en casa”</i> .
<i>Susana</i>	<i>Si</i>		<i>8 horas</i>	<i>Auxiliar de Servicio</i>	<i>“Ahora estoy trabajando porque queremos festejarle los 15 a la nena”</i> .

A. 2 Trabajo en el ámbito doméstico: En la división sexual del trabajo a las mujeres les ha correspondido las tareas de reproducción dentro del hogar (Amoroso et al. 2003).

	<i>Organización de la limpieza y el orden</i>
<i>Ana</i>	<i>“Por ahora soy ama de casa, mamá (...) hago las cosas de la casa normal, lavo la ropa, lavo los platos (...) Como antes de ayer que me acosté como a la 1 de la mañana, porque después que los acosté a ellos, me puse a limpiar, lave los pisos, lave la cocina, y me acosté con la casa limpia digamos, la mitad de la casa limpia. Estaba la casa limpia!”</i> .
<i>Laura</i>	<i>“Porque desde que nació Mati, hace 9 años, que me dedique solo a lo que era ser ama de casa. Porque desde bebé, él ya venía medio complicado el tema, no se quedaba con nadie, entonces tuve que dejar un poco en pausa lo que era lo laboral para dedicarme a él”</i> .
<i>Carla</i>	<i>“Porque aparte que uno trabaja y todo, después venir a limpiar y arreglar un poco”</i>
<i>Susana</i>	<i>“La nena ayuda limpiando la casa, yo tengo que trabajar. Yo me levanto todas las mañanas a las 5:00, 4:30 si no me bañé la noche anterior. Tomó 3 o 4 mates mientras voy aprontando algunas cosas viste. Apronto la mochila a Thiago, aunque el hermano me dice que no lo hagas yo lo hago. Lavo alguna cosa, a veces llegamos tan cansados a la noche que no hacemos nada no lavamos la cocina ni nada, ta acomodo un poco mientras tomó unos mates y a las 6 me tomo el ómnibus”</i> .
<i>Nadia</i>	<i>“Mi nena estudia de noche y ella es la que me ayuda de día”</i> .

Compras

	<i>Compras como estrategia</i>	<i>Interacción social con el entorno</i>
<i>Sofía</i>	<i>“En el supermercado pide cosas, yo veo que si son cosas que no va a usar no se las compró. El padre me dice si no se las compramos como las va a conocer. Pero a veces te das cuenta que son pura propaganda y que por eso las quiere”.</i>	
<i>Susana</i>		<i>“No podía ir ni al almacén sola”. Pero cuando viene el fin de semana yo le digo mi amor es todo tuyo, todo para ti, llevalo vos al almacén que te haga los berrinches a vos”.</i>
<i>Nadia</i>	<i>“Enzo al ir de compras conmigo va y se queda la camioneta, y si quieres comprarle un par de zapatillas vas y se las pruebo en la camioneta”.</i>	
<i>Laura</i>	<i>“En el supermercado al final siempre se salía con las de él. Iba al supermercado y quería un autito, y cada vez que íbamos se venía con un autito, y que le íbamos hacer si el niño se tiraba al piso, y hacia berrinche, y entonces no sabíamos que hacer. Y hacíamos mal, porque le comprábamos el auto, hasta que pudimos ver, que hacíamos mal. Cuando vio que nos pusimos firme y eso, al principio hizo berrinches pero después dejó”.</i>	<i>“Siempre estamos los tres juntos, si vamos a hacer mandados vamos los tres”.</i>
<i>Ana</i>		<i>“Los pongo en la escuela, vuelvo, ya paso por el almacén a buscar las cosas para desayunar”.</i>
<i>Adriana</i>	<i>“Él no toleraba ir a la feria, pero insistí, insistí hasta que ahora va sin problemas”</i>	

Cocinar

	Como estrategia de cuidados.
Sofía	"Cocinamos con Luis y es un momento para compartir".
Carla	"Él siempre me ayuda en cosas, le gusta cocinar, le pongo delantal y todo, tiene sus manías, si está cortando quiere cortar como hace él".
Laura	"Matías a veces ayuda a cocinar".
Susana	"Le enseñamos a cocinar. Ahora me voy a poner a cocinar con él y vamos a ver si funciona. También ayuda en la cocina, lava los platos. Y de ese modo compartimos trato que el ratito que tengo para compartir con él sea con juegos y esas cosas".
Nadia	"Enzo viene al mediodía, me ayuda a cocinar, él sabe pelar papas. Enzo pasa todo el día en el cuarto. Cuando llega el papá que vamos a cocinar ahí lo sacó un poquito, Enzo le digo vení vamos a cocinar".

Alimentación: este ítem se agrega, debido a que es un tema que preocupa a las madres, ya que el trastorno de alimentación muchas veces esta asociado a TEA.

	Estrategias de cuidado en torno a la alimentación
Sofía	"Le cuesta comer verdura (...) Igual acordamos que en la semana tiene que comer por lo menos un día sopa y un día guiso. Lo bueno de las sopas que yo la puedo hacer, y de repente no come todas las verduras pero le sacó los fideos y la carne. Y con el guiso trato de cortar bien la Juliana cosa de que sea fácil sacarle la cebolla y el morrón".
Susana	"No come, es hiper selectivo en las comidas no acepta líquidos nuevos, no tolera comidas nuevas. Su menú es basado en porquerías todo el día come papas fritas hamburguesas lo único sano, que logró que coma es arroz con queso, lo demás es todo frito. No logró que pruebe alimentos nuevos ese es el mayor desafío con él. No logró que coma frutas".
Nadia	"Hubieron muchas cosas que tuvieron que cambiar, que tuvimos que dejar. Un ejemplo claro es la comida, a él no le gusta los fideos, le gusta el arroz, entonces cuando hay guiso sabemos que para que Enzo coma toda la comida, le ponemos arroz. Los días que Enzo come fideos con tuco es un caos. También con la rutina, las horas de la comida, sabes que de mañana tenés que ir a despertarlo con el desayuno, que llega y tiene que estar pronta la comida, de tarde la merienda y de noche la cena. Y si eso no está si lo pone de mal humor".
Ana	"Me pasa que los hermanos están comiendo algo, que él no está comiendo. Por ejemplo nosotros vamos a comer todos juntos en la mesa, él no come con nosotros, porque el olor de nuestra comida a él le molesta, él come en otra mesa. O lo que hacemos a veces con el papá, es que ellos coman juntos los 3 y nosotros esperamos y comemos después. También para que él pueda compartir con los hermanos la mesa aunque sea, porque el tiene que comer siempre aparte, entonces para que él no se sienta solo y coma sola, que comparta con sus hermanos".
Laura	"Antes cocinaba para él, ahora come con nosotros. Si cocino algo que se que no le va a gustar mucho, se lo llevo y se lo doy, y si dice algo, le digo es lo que hay. Me doy media vuelta y lo dejo".

D. Cuidados de la Salud

D.1 Cuidado de la propia salud: Suele quedar postergada debido a diferentes motivos (Bagnato et al., 2018).

	<i>Afectación de la salud</i>	<i>Consulta</i>
<i>Adriana</i>	<i>“No te digo que no me haya sentido cansada o desbordada, no siempre, son situaciones que pasan, pero después uno lo supera repunta y sigue”.</i>	<i>“Pero nunca me dio por consultar yo qué sé nunca me dio” (ante la pregunta si consulto a un psicólogo/a o psiquiatra).</i>
<i>Ana</i>	<i>“Tengo ese desgano, que a veces no tengo ni ganas de levantarme (...)Y es por todo, obvio los diagnósticos, que me siento cansada, que cada vez tenemos más cosas. Tengo ganas de quedarme acostada, dormir. Tengo problemas para dormir, tengo pesadillas”</i>	<i>“Busque ayuda profesional, porque me doy cuenta que la necesito, tengo ahora para el mes que viene”</i>
<i>Susana</i>	<i>“Y después de eso dos por tres me pega el bajón mal cuesta salir un poquito pero ta”</i>	<i>“No volví a consultar”</i>
<i>Carla</i>	<i>“Y bueno ta, a veces es medio estresante, digo estamos pasando por una etapa media estresante, así como que estamos irritados por todo. Hay etapas que las solucionas más rápido, que las pasas.”</i>	<i>“No consulto, utilizo aceites esenciales, y con eso bajo un poco”</i>
<i>Laura</i>	<i>“Igual no soy de enfermarme mucho, pero antes si tenía que ir a control ginecológico, pasaba mucho tiempo antes que me decidiera. En ese sentido era como media dejada, ahora voy más seguido”.</i>	<i>“Sabes que vas al médico y gastas dinero impresionantemente, influía mucho el tema del dinero. Al psiquiatra no. Y al psicólogo, si bien soy consciente de que debería ir, en realidad nunca me sentí, así como tan mal, como para poder ir, siempre tratando de salir adelante lo mejor posible</i>
<i>Sofia</i>	<i>“En general no soy de ir al médico. Voy cuando me tengo que sacar el carnet de salud, estuve no sé cuántos meses con dolor en este brazo, y fui cuando no aguanté más, en realidad tengo tendinitis”.</i>	<i>Cuando no queda otra voy por ahora me considero que tengo buena salud, no tomó nada, en general no voy a los médicos si me duele la cabeza tomé un analgésico porque tengo que ir a trabajar”.</i>
<i>Nadia</i>	<i>“Hasta yo entré en ataques de pánico.”</i>	<i>“Yo estuve medicada no salía de la puerta de mi casa”.</i>

D.2 Cuidado de la salud de su hijo

	<i>Sus palabras</i>
<i>Adriana</i>	<i>"Lo único que hace el profesional de la salud es medicar. Ta lo mira, lo escucha, lo ve, pero lo medica. No tienen otras herramientas no se dependerá del profesional, no sé. Yo lo llevo acá porque me resulta más cómodo que ir al Pereira y comerme todo el día esperando. Para ir a repetir medicación a mí acá me queda todo más cerca más cómodo. Y por eso lo atiendo con la psiquiatra que está acá. Yo elijo lo que me queda más práctico".</i>
<i>Ana</i>	<i>"Tenes que vivir con los especialistas, y médicos y bla bla bla. (...) Y siempre estamos tratando de hacerle todas las terapias, yo soy muy exigente con el tema de los médicos, los controlo mucho, y por la cosa mínima yo voy y consulto. Va a alergista, psicólogo, psicopedagogo, que después empezamos que neurocirujano, neuropediatra, la psiquiatra".</i>
<i>Susana</i>	<i>"Este año empieza con fonoaudiólogo después de pelear mucho tiempo por los tratamientos. Empezó en el centro C. ahí lo empezó a atender la psicomotricista, después la fono. En el tratamiento no es que solo la mamá esté comprometida, y la familia sino que los técnicos se comprometen a ayudarlo. este año lo intenté medicar lo menos posible, porque notaba que la medicación no le hacía nada o lo hacía dormir. Porque lo que yo quería es un niño activo, que se despierte, que se mueve que esté con nosotros".</i>
<i>Carla</i>	<i>"Va a psicomotricista a foniatra, eso por BPS, a musicoterapia por la asociación, eh, fue 2 años a equino, tuvimos una beca en piscina, y después va a neuropediatra, a psiquiatra, a psiquiatra infantil cada 3 meses, porque él toma medicación, toma risperidona y ritalina, y después a neuropediatra según como lo vea, va cada 6 meses o 1 año. Había psiquiatras que solo le repetían la medicación, pero vos tenes que preguntar, que le están dando".</i>
<i>Laura</i>	<i>"Nosotros no contamos con el apoyo de BPS, ni de nada, todo salía del esfuerzo del trabajo de él. Como perdidos, porque estábamos limitados, todo era dinero. Hicimos de todo. Hace mucho tiempo en las consultas, tanto con la psicomotricista, como con la fonoaudióloga, nos marcaban cosas para hacer en casa. Siempre tuvimos problemas con los medicamentos con Mati, porque nunca dimos como con la dosis adecuada, o no le hacían nada o lo dormía. En realidad era darle un castigo químico, por su comportamiento. Después que le sacamos el medicamento repunto mucho".</i>
<i>Nadia</i>	<i>"A él le hacen estudios en la cabeza, en si es plata, el psiquiatra cada vez que vas es un ticket del plata, medicaciones que ellos toman, es como que el sueldo de los papás y no trabajan los dos no alcanza".</i>

E. Educación y crianza

E. 1 Dentro del hogar

	<i>Puesta de límites</i>	<i>Apoyo escolar</i>
<i>Carla</i>	<p><i>“Yo soy muy exigente con él. Yo creo que soy demasiado exigente, todo lo que no lo es el padre”.</i></p> <p><i>“Yo hice muchas carteleras visuales, con él para el control de esfínteres. También un sistema de cruces que él hace, para que el niño se porte bien en la escuela. Entonces el sistema de cruces funciona en la escuela y acá. Con cosas que a él le gustan hacer, que si él se porta mal, o hace ciertas cosas, las tiene que saber que están mal, como insultar o pegar a un compañero, entonces si las hace, se ponen cruces en las cosas que gustan hacer por un día, por unas horas. Corrige muchas posturas y comportamientos de ellos”.</i></p>	<p><i>Antes de ir a trabajar “me siento a comer con él, y yo miro los deberes antes de irme, y ya le dejo los deberes y algo más. Los deberes lo hacemos a las 8 cuando yo vengo, pero siempre le dejo otra tarea específica, para exigirle más”.</i></p>
<i>Laura</i>	<p><i>“Ahí tenes una de las pruebas (pictograma de límites colgado en la pared). Porque antes me pasaba gritando como una loca, y al final nunca hacia caso. Yo pasaba gritando, él pasaba llorando. Entonces el sistema es, hay cosas que no puede hacer, cada vez que hace algo que no se puede se gana una cruz, cuando llega a 3, se le saca algo que le gusta”.</i></p>	<p><i>“Antes sentarlo a hacer los deberes, era todo una tortura. Le decías Mati vamos a hacer los deberes y era todo un problema. A veces los hacemos antes que venga el padre, así cuando llega nos ponemos a hacer otras cosas”.</i></p>
<i>Nadia</i>	<p><i>“Soy la que me encargo de poner los límites, el padre esta como enojado, no trata mucho con él”.</i></p>	<p><i>“Yo terminé la escuela hace 1000 años. Tuve que ir a la escuela de adultos como 2 años aprender a dividir para poder ayudarlo, y fui”.</i></p>
<i>Susana</i>	<p><i>“El padre no sabe lo que es la palabra límites. Le explique lo importante que es el tema,</i></p>	<p><i>“Cuando yo llego nos ponemos a jugar, tratamos de hacer los deberes. Porque después de la</i></p>

	<p>porque si no va a salir corriendo y luego pasar a un auto por arriba, o que entienda el que no había, porque si hay algo que quería y no hay, lo enloquece. Ahora no está tanto en crisis porque está entendiendo el tema de no hay, no se puede”.</p>	<p>hora de juego, lo bajamos y hacemos lo deberes”.</p>
--	---	---

E.2 Vínculo con instituciones educativas:

	<i>Inclusión educativa</i>	<i>Reuniones con equipo educativo</i>	<i>Llevar e ir a buscar al niño al centro de.</i>
<i>Laura</i>	<p>Arrancó en una escuela rural que hacían 5 horas, ahí hizo 4 y 5 años. Después pasó para acá, para esta escuela de acá en primer año. Primero fue al X y en el X a la semana nos dijeron que no lo podían tener, 78 directamente lo expulsaron y bueno estuvimos como un mes buscando un lugar donde ponerlo. Estuvo ese primer mes que no estaba escolarizado. los primeros años no queríamos una escuela pública, y al final fue donde lo aceptaron y sin problemas, y es donde está hoy en día”.</p> <p>“Lo cambiaron de clase, supuestamente para darle un respiro a las otras familias, porque como había sido un tercero muy problemático, muchos padres se habían quejado del comportamiento de Mati, entonces la</p>	<p>“Habían días que pasaba tranquilo, como habían unas semanas que todos los días me llamaban, yo iba lo calmaba, lo dejaba, porque también había agarrado esa manía, se portaba mal para que mamá fuera y se lo trajera. Entonces ta, que fue una de las discusiones que tuve con la directora, que le dije que me perdonará que yo iba y lo calmaba y me venía, no me lo traía. Porque después era recurrente, yo lo dejaba a la 1, a las 2 me llamaban. Entonces yo agarré, me quedaba un ratito, si él se quedaba me iba, si me llamaban yo iba, lo calmaba, esperaba un ratito y así estuvimos tiempo, meses” .</p>	<p>“Yo iba a buscarlo a la escuela, llegaba a la esquina y me dolía el estomago, porque sabía cuando llegara a la escuela venía el rosario de la maestra, los padres que te paraban, la directora que te llamaba, y eran 80 mil problemas ir a la escuela. Era una tortura ir a la escuela, para él (niño), para mí, para él (padre) que estaba trabajando. Y este año no, por suerte cambio”.</p>

	<p>directora para bajar las aguas tomo esa decisión. Que al principio no estábamos muy de acuerdo, y al final hay que decir que le hizo bien a Mati”.</p>		
Carla	<p>“Si bien en la escuela pública hay accesibilidad o dicen que hay accesibilidad, no todas las escuelas te lo aceptan, y a veces tenes que buscar otra salida y sacar de donde no tenes para pagar un colegio, nosotros estamos haciendo eso, buscamos un colegio privado”.</p>	<p>“Lo de la escuela a veces cuesta un poco. Hay cosas que uno quiere que avance, le digo a la maestra y la lectura. La semana que vienen voy a ir a hablar con la directora, con una carta de la psiquiatra, ahora la maestra me dijo que el martes dan el carnet y que había subido. Porque la directora quería ponerle un Bueno Regular. para no promoverlo, pero ta. De a poco, pero como la directora presiona, yo lo presiona a él para que avance. a ver por qué, a veces digo que sea lo que tenga que ser”.</p>	<p>“Lo voy a buscar a él a la escuela a las 12. Hacemos el esfuerzo para pagarle un colegio, para que haga todo el turno, en la escuela pública a veces te lo tienen 2 horas, 1 hora”.</p>
Susana	<p>“Como el autismo de él es un poquito más severo tenemos problemas en la escuela, va dos horas nomás de escuela en el día, 2 veces a la semana máximo 3. Porque la escuela especial es de tiempo complementario, desde la 9 de la mañana a las 3 de la tarde (...), es que no lo dejamos de llevar a la escuela porque tá es su derecho, no es una obligación es su derecho. Pero también cansa un poco la situación nunca</p>	<p>“Me acuerdo la primera vez que fui a notarlo a la escuela, era a mi directora había sido la directora de mis hermanos, M. Cuando le conté el caso de Thiago me dijo noooo el acá no”.</p>	<p>“Lo va a buscar el hermano o lo voy a buscar yo”.</p>

	<i>hablaron de ponerlo más horas, o él estuvo tres años en primaria 1, ahora está en primaria 2, como que lo pasan porque ya es tiempo de pasarlo pero no es algo que a él”.</i>		
<i>Adriana</i>	<i>“Pedro dijo no quiero ir más, y él está grande y yo lo entiendo, porque cuando fui a buscarlo él estaba mal. Va a la escuela a integrarse, a comer con los compañeros, hace amigos. Pero aprender, aprender, es una cosa aparte, eso lo hacemos en casa con la acompañante, más personalizado”.</i>		
<i>Ana</i>	<i>“Tuve varios roces en la escuela, con las maestras (...) el año pasado, hubo discriminación hacia él, hubo un festival, a todos les pusieron pareja, menos a él, lo dejaron solo, lo hacían bailar con la acompañante de él”.</i>	<i>“Vivía reunida con la directora y la maestra, al final me venía llorando, porque me daba impotencia, digamos, en ese momento, y ta. Y este año cambiaron todo, directora, maestra. Y la directora que tiene ahora es buenísima, una persona muy tranquila, muy buena, serena y ta no me ha dado problemas” .</i>	<i>“En la mañana lo que hago es llevar a los chicos a la escuela, ellos entran a las escuela, Alejandro sale a las 11:45, y Nicolás a las 12 está en tercer año. Nicolás empezó hace poquito a hacer todo el horario porque como no tenía acompañante terapéutico la escuela me trancaba un poco, el hecho de que hiciera todo el horario. Si bien él no tiene problemas de aprendizaje, no me permitían que hiciera él se quedara, iba solo 1 hora a la escuela”.</i>
<i>Nadia</i>	<i>“Si bien en la escuela tuvo problemas nunca me dijeron tenes que cambiarlo”.</i>		<i>“Fernando lo lleva al liceo y lo trae, los días que entran juntos él lo lleva, cuando tiene tutorías o sale antes lo voy a buscar yo o la hermana”.</i>

F) Tiempo libre, ocio y recreación. La literatura científica habla de que se encuentra modificado luego del diagnóstico (Seguí et al., 2008).

	<i>Vacaciones</i>	<i>Actividades Recreativas</i>
<i>Sofía</i>	<i>“Nosotros siempre optamos por salir. Somos de salir mucho, como tenemos gente que vive en otras partes, en otros departamentos vamos pasamos las vacaciones, fin de semanas largos, porque eso a él le hace feliz”.</i>	<i>“Había una zumba de color, (...) pasó re divertido. Nunca habíamos ido algo como ayer, había espuma y papeles de colores. Eso lo que estamos viendo porque había ruido pero se re divertido, se metió abajo de la espuma. Paso divino” (Actividad de APTEA).</i>
<i>Laura</i>	<i>“En vacaciones sí, siempre tratamos de salir”.</i>	<i>“Los domingos en la casa del padrino viven en el campo, y claro a él le encanta, tienen animales, un tajamar enorme que a él le gusta ir a pescar”.</i> <i>“El otro día fuimos a un parque, y quedamos los dos boquiabiertos, porque llegamos y estaba lleno de niños. Y dije, pua, todavía me queda eso.(...) y de repente empezó a jugar en un juego con 3 o 4 niños de la edad de él. Nos dio una alegría”.</i>
<i>Carla</i>	<i>“Le encantan, los médanos os. Se tira de los médanos, no le tiene miedo a nada. Tenemos que tener cuidado con el agua, porque le gusta, y no tiene miedo, entonces se mete. El año pasado fuimos a las termas, y él nos hacía recorrer por todas las piscinas, salir de una, entrar en la otra”.</i>	<i>“Lo sacamos mucho, ponele hoy tenemos un cumpleaños, a él le gusta ir y jugar con los amigos, le encantan los cumpleaños. Le gusta ir al cine, al shopping”.</i>
<i>Ana</i>	<i>“No hacemos planes de vacaciones”.</i>	<i>“Con Nicolas nunca tuvimos problemas de salir, de hecho cuando era chiquito íbamos al Shopping, al prado, al zoológico, a todos lados y él nunca tuvo problema con los ómnibus. Pero sí, con Martín tenemos problema de salir (...) Querés salir y disfrutar y terminas reestresado, no disfrutas nada, y a su vez distorsiona a los hermanos, ellos están disfrutando, de repente, y ta con el hermano se complica todo”.</i>
<i>Susana</i>	<i>“Después del diagnóstico eso ha sido lo más duro, pensar que no podemos salir de vacaciones sin tener en cuenta donde él no se altere, dónde va a pasar bien, no extrañe, que se acerca por si nos tenemos que volver. Que sea un lugar donde nos devuelvan la plata que alquilamos siete días y nos tuvimos que volver al tercero porque él extrañaba”.</i>	<i>“Antes que él naciera, me acuerdo que mi marido trabajaba, estaba aburrída y le decía a los chiquilines, bueno chiquilines armamos unas hamburguesas al pan y nos vamos a la playa, a cualquier lado a la Ramírez igual. Iba con los dos chiquilines la nena y el varón y estábamos más relajados”.</i> <i>“Cada 15 días iba ahora como trabajo no,</i>

		<p><i>pero iba a quedarse en la casa de mi madre, no es que mi madre haga mucho, Gustavo (hermano mayor) es el que hacía todo (...) y nosotros con mi marido salimos y hacemos vida de pareja. Eso para romper un poco la rutina porque el matrimonio si no se desgasta. Pero mi miedo es que me tilden de mala madre por querer salir un fin de semana”.</i></p>
Nadia	<p><i>“El año pasado fuimos de vacaciones, antes no podíamos hacer viajes largos. Y ahora lo podemos llevar, puede disfrutar y puede elegir lo que quiere y lo que no quiere”.</i></p>	<p><i>“Al shopping vamos y él no va con interés de comprar pero se integra. Hasta cumpleaños antes no íbamos (risas). No íbamos a un cumpleaños, porque se escondía abajo de las mesas. Ahora fue el cumpleaños de 15 de la hermana, bailó el vals con la hermana. Después del diagnóstico (...) empezamos a preguntarle a él querés ir, nos querés acompañar te querés quedar. Con quién te quedas si tenés que quedar. Con la hermana que se lleva mejor es con Natalia entonces Natalia tenés que quedarte”.</i></p>
Adriana	<p><i>“No tenemos planes este año”</i></p>	<p><i>“Si hay cosas que te las ves difícil. ehh, yo en mi caso lo que hemos hecho es ir igual (risa), igual igual igual hasta que llega un momento que puede (se la siente angustiada). Yo que sé, cuando era más chico quizás en una feria se altera mucho. Pero como nosotros no lo dejamos de llevar, de tanto, de tanto, de tanto al final, lo logra tolerar. En lo único que estamos en problemas, (...) cuando lo llevamos a comer afuera, él tiene una ansiedad que la vuelca en la comida, tenés que estar muy arriba con come despacio, come despacio, entonces claro, cuando vos tenés que estar con eso, no comes vos, tenés que estar pendiente de él tá cuesta. Lo que hacemos es a veces lo llevamos, y otras lo dejamos y hacemos salida de pareja”.</i></p>

G) Redes y Apoyos: La evidencia científica habla de una disminución en las redes de las familias y especialmente de las madres de niños/as con esta discapacidad (Segui et al. 2008; Bagnato et al. 2018)

	Nucleo Familiar	Familia extendida	Amigos
Laura	<p><i>“Mi esposo y yo, que nos hemos apoyado. Entonces como que siempre fuimos mi marido y yo, lo que nos apoyamos el uno al otro, y bueno y así lo hicimos durante muchos años (...)</i></p> <p><i>“Quedamos muy solos nosotros con el tema del diagnóstico. Hemos tenido muchos problemas, muchas discusiones, pero siempre tratamos de superarlos lo mejor posible por Mati. Tratamos de entender al otro, el apoyo, poder sostenernos, porque como quien dice somos nosotros dos para él, no contamos con más nadie”.</i></p>	<p><i>“Ahora quizás como él va evolucionando de otra manera, se van acercando de apoco. La familia, cuando el diagnóstico es como que se abrieron, cada uno fue por su lado, nadie lo entendía. Bueno mi hermana, la que más o menos, como que lo acepta como es, mi mamá recién ahora. Bueno mi suegra hasta el día de hoy lo niega, dice que no tiene nada. Y ta, dejamos que cada uno lo procesara como pudiera, porque claro, mamá también me decía, pero los análisis le dan todo bien”.</i></p>	<p><i>No manifiesta en las entrevistas tener amigas/os, Se indaga sobre los vínculos generados en sus estudios, pero alude que a veces tienen contacto por teléfono.</i></p>
Nadia	<p><i>“Nos manejamos los tres más grandes Natalia, Fernando y yo. Cuando está el papá si ve que falta algo lo hace, pero ta(...)“Ah, el papá cambió. Era como que no veía las cosas. Y como que todo esto lo cargué yo sola. Entonces un día hablamos con el papá y pusimos todas las cartas sobre la mesa, y empezamos a barajar qué era lo más importante, que era lo que había que</i></p>	<p><i>“A mis hermanas las ha corrido le dice no anda para tu casa. Y ta, mi hermana fue dejando venir a casa por el trato que él tenía y tenía 7 - 8 años, era un niño. Y mis hermanos también, todo el mundo, no venían mucho a casa por eso, que él hacía”.</i></p>	<p><i>“Hay muchas cosas que tenes que dejar, las salidas con amigos, cumpleaños. Enzo ha corrido gente, porque no le gustaba tener mucha gente en la casa. Y o no me enojé porque él dice lo que piensa”.</i></p>

	<i>cambiar. Que teníamos que arreglar, como nos teníamos que apoyar”.</i>		
<i>Susana</i>	<i>“El papá tuvo un tiempo que estuvo mucho con él, porque estuvo sin trabajo un tiempo y ahora empezó a trabajar en el interior. Ta, pero está en contacto con video llamada. El padre a su manera está en contacto también (sonríe). Pero cuando viene el fin de semana yo le digo mi amor es todo tuyo”.</i>	<i>“A veces se queda en la casa de la abuela, pero va con el hermano que es el que se encarga de todo”.</i>	<i>“Vida social no tenemos. Vida social la única que tenemos es cuando viene mi amiga o cuando nosotros vamos a la casa de mi amiga nada más.”</i>
<i>Sofía</i>		<i>“Mi madre en todo esto tuvo mucho que ver. Ella nos apoya mucho”.</i> <i>“Mis hermanas me apoyan mucho y mi sobrinos lo quieren pila”.</i>	<i>“A nosotros nos pasó y quizás no fue algo qué... Porque se entiende de dos maneras o que la gente, o amigos se abren debido a la a la enfermedad, o que uno se encierra(...)a veces uno se prefiere quedarse en su casa, qué puede estar tranquilo que de repente llevarlo a un lugar, y que capaz no se porte bien”.</i>
<i>Carla</i>		<i>No manifiesta en las entrevistas tener vínculos con otros familiares.</i>	<i>“Porque uno a lo primero tenía una vida social, después cuando tiene un hijo con un problema, como que la vida social se acorta, como que se encierra. A veces por elección, o porque uno se aísla. Y entonces vos siempre tenes miedo de ir a un cumpleaños, o algún lado y que lo miren mal. Como que no querés ir, además tenes que explicar siempre que él tiene</i>

			<p><i>un problema, para tapar cosas que él hace”.</i></p> <p><i>“Ayer salimos con unas compañeras de trabajo, a festejar el cumpleaños, en un tipo pub, en La Paz. Mi esposo me dijo salí un poco, y pasamos tan bien”.</i></p>
--	--	--	---

Esfera Pública

	APTEA	Personas circunstanciales
<i>Ana</i>	<p><i>“A la asociación me acerque por medio de mi hermana mayor, porque un amigo de la familia de nosotros que tiene un hijo con TEA, y estaba en la asociación. Hace casi 3 años que estamos yendo a la asociación”.</i></p>	<p><i>“Con Alejandro cuando fui al hospital, me pasó en el ómnibus que es casi 1:30 de viaje, en cuanto subimos al ómnibus se puso a gritar, porque él le tiene una fobia al ómnibus. La gente me miraba, como diciendo mira lo que hace con el hijo, o como lo maltrata, o mira que mal enseñado. No le puedo poner un cartel de tengo TEA. Pero en realidad me angustie, toda la situación de que la gente te mirará, de que no sabía como calmarlo, cuando llegue al hospital se me caían las lagrimas”.</i></p>
<i>Susana</i>	<p><i>“Cuando conocí a la gente de APTEA cuando me sentí más protegida. Ahí me sentí contenida (...) como mamá me pude relajar y sacar adelante a mi hijo y disfrutar a mi hijo. Empecé a darme cuenta que yo también podía ayudar. Entonces además de las reuniones, además de ayudar a los papás y a los niños, también me ayudaba yo, en el sentido en que me sentía útil”.</i></p>	<p><i>A lo primero me dolía cuando lo miraban mucho y eso. Después me di cuenta que el problema no era yo, no era él, eran ellos. Me dan ganas de decirle que miras. Bueno una vez casi me peleó con una señora mayor pobre, a Thiago le vino un berrinche, se tiró al piso y la señora casi se tropieza. Me dijo ay controla a ese botija. Me dijo controla a ese botija y le dije señora no sea tan ignorante quiere que le informe que mi hijo tiene trastorno del espectro autista”.</i></p>

Sofía	<p>“Somos fundadores de APTEA. Me enteré, no me acuerdo si por mi madre, o en realidad por mi hermana que me dijo hay una maestra que se está reuniendo con padres con niños con TEA. Fuimos constituyendo un grupo de padres, nos hemos reunido en diferentes lugares hasta que ahora estamos más estable. Hasta que no formamos en una asociación. Las reuniones antes eran más como de catarsis de comentarios, Y eso se ha quedado de lado (...) a veces lo que hacemos es que cada madre le dice la estrategia que usó con su hijo, para que la madre que recién está entrando en el camino, que a veces no es que este, capaz que ya hace años que está en el camino, y no sabe qué hacer, se abre un abanico de posibilidades para ver qué le resulta. Como asociación también, buscar terapias que mejoren el desarrollo”.</p>	<p>“A él la encantan los celulares. El otro día seguía a un señor mirando mirándole el celular. Pero lo que pasa que si uno no está ahí no sabe la reacción de la otra persona, yo sé que él no va a hacer nada malo. Pero está la otra persona también como interpreta lo que él hace. O cuando él era más chico, veía una niña rubia y le apretaba los cachetes. Una vez pasó que pellizco a una niña, la nena lloró, le dije Luis pedile disculpa. Fue y le dijo disculpe disculpe disculpe. Ta la madre no me dijo nada, pero yo le expliqué, al principio explica pero llega un momento, qué te cansa realmente te cansa. Por qué estar diciendo porque tiene tal conducta o porque no, a veces vemos que hace un ruido y otro lo repite. Ya veces mi esposo me dice le está haciendo burla, pero bueno él no se da cuenta. Pero ta a veces uno le explica a los otros y a veces te cansas”. “También nos pasa, cuando vemos a un niño haciendo berrinche, decimos que le pasará a ese niño, o si corre para la calle, no juzgamos como hacen otras personas”.</p>
Carla	<p>“Hay madres que le dicen ellas es de APTEA, y me van a buscar, o para pedirme un libro, o para preguntarme cuando hay reunión. Y a mi me gusta hablar. Yo digo, a mi la asociación me ayudo mucho. A ver, a mi me ayudaron pila cuando llegue, yo quiero ayudar a otros. Yo me siento bien cuando puedo ayudar a otros, en lo mínimo que tenga. En los errores que vos tuviste, o decirle anda a tal lugar que es mejor”.</p>	<p>“Si él empieza a ponerse nervioso por algo, y ta tenes que decir, no porque él tiene un problemita, y ta ahí como que la gente ya te mira diferente, hay gente que lo entiende, como a veces hay gente que no entiende nada, pero ta. No me gustaría siempre dar esa explicación, o capaz que yo me doy para cubrir cosas que hace, que no lo tendría que hacer, pero ta las hago”.</p>
Nadia	<p>“APTEA me abrió puertas, me abrió conocimiento, y vi mamás que están peor es que</p>	

	<p><i>yo, me entendés?, yo veía y me preocupaba por ellas. Hasta ahora veo el avance de los chiquilines digo wow todo lo que consiguieron. La asociación cuando comenzó era eso, compartir escuchar a otros papás que le estaban pasando un montón de cosas que por ahí a mi hijo no le estaban pasando. Y te pones en el zapato del otro padre, pensás y yo me preocupo por esto, Y tratás de consolar y tu problema quedó chiquitito así” (hace seña con el el dedo y anular del tamaño pequeño del problema).</i></p>	
Adriana	<p><i>“Me vincule por la equinoterapia, pero no voy a las reuniones, no me dan ganas”.</i></p>	<p><i>“Porque la gente mucho es así, piensan, te hace lo que quiere. Y qué quieren que le haga al chiquilín que le de con un palo? Es difícil sabes (...) No me he sentido juzgada porque a mí no me importa. La gente mira así, se queda mirando”.</i></p>
Laura	<p><i>“Ahora estoy desvinculada”.</i></p>	<p><i>“A lo primero es medio complicado, es un mal enseñado y los padres no le ponen límites; pero que vas a hacer, sabemos lo que él tiene. Aprendimos como a ignorar, que vas hacer, si hace berrinche, y bueno estamos tratando de que ta. En casa al principio me sentía mal, me decía hay que mala madre, después aprendí a dejar de lado lo que otros piensan”.</i></p>

H) Necesidades

	<i>Económicas</i>	<i>Información</i>	<i>Apoyos</i>	<i>Espacio propio</i>
<i>Carla</i>	<i>“Es desgastante el proceso, el camino, a veces, más que tenes que trabajar, porque sino el dinero no te da para llevarlo a las terapias que querés o para darle otra calidad de vida mejor”.</i>		<i>“La escolarización, encontrar una escuela que lo acepte”.</i>	<i>“En sí todos necesitamos ir al psicólogo, Y a veces es complicado, a veces no estas bien, dice por qué. Porque también uno se cuestiona como padre, si estas haciendo bien, o no”.</i>
<i>Adriana</i>	<i>“Él no tiene la pensión y las terapias salen de nuestro bolsillo”</i>		<i>“ A donde va a ir el año que viene a estudiar, ese es un tema a solucionar”</i>	<i>“Es todo un trabajo, porque vos también tenés que comer, tenés que trabajar, y también tenés que llevarlo traerlo y acompañarlo”.</i>
<i>Ana</i>	<i>“Todo sale de nosotros, a él no le dieron la pensión de BPS, y tampoco las ayudas especiales”.</i>		<i>“La escuela es todo un tema, sin acompañante no lo dejan hacer todo el turno”</i>	
<i>Nadia</i>	<i>“El tema económico es complicado para todos los tratamientos que hay que llevarlo, y a veces a Montevideo”</i>	<i>“Y hay gente que no sabe lo que es TEA, entonces no te entienden”</i>		<i>“La falta de información, porque te dicen TEA y no te explican nada. Porque claro, vos no sabes que es, si es una enfermedad, que va a pasar después, en que le va a perjudicar”.</i>
<i>Susana</i>	<i>“Lamentablemente e la sociedad en la que vivimos, los tratamientos son caros”.</i>	<i>“Te dicen es TEA, y no te explican nada”</i>	<i>“Encontrar a alguien que se comprometa, porque ellos son billeteras caminando. He</i>	<i>“A una le trabaja la cabeza, no tiene con quién hablar”.</i> <i>“Es cansador, tenerlo a él es</i>

			<i>peleado mucho, para que tenga tratamientos de calidad ”.</i>	<i>cansador. Hay noches, que durante dos o tres noches no dormís”.</i>
<i>Sofía</i>		<i>“Hay que hacer entender a los demás que es TEA”.</i>		<i>“Después del diagnóstico se necesitaría terapia familiar”.</i>

I) Fortalezas

	<i>En sus palabras</i>
<i>Carla</i>	<i>“No es lo mismo que le digan a una madre que a un padre que el hijo tiene TEA. Porque las madres tenemos más garra para enfrentar las dificultades de un hijo y las frustraciones, aunque todo se venga abajo vemos una salida. Los hombres se sienten morir y no ven la salida. Yo creo que es algo que desarrollamos sin darnos cuenta las mujeres, después que somos madres”.</i>
<i>Laura</i>	<i>“Primero la unidad, estar más o menos en concordancia. Al momento de rezongarlo estar de acuerdo los dos, esa creo que es una de las principales cosas. Tratamos de entender al otro, el apoyo, poder sostenernos, porque como quien dice somos nosotros 2 para él. Lo que nos mantuvo a flote el apoyo”.</i>
<i>Adriana</i>	<i>“Cuando vos te informas, y más o menos ves cuáles son las dificultades de él, darle donde le cuesta” “No te dejas vencer (llora). Si, no te dejas vencer”</i>
<i>Nadia</i>	<i>“Yo me hice fuerte, me hice fuerte. Yo vengo de papás fuertes. Soy persistente, no lo dejo quedarse porque yo necesito que sea autónomo. Porque en el día de mañana cuando yo no esté”.</i>
<i>Sofía</i>	<i>“Uno se vuelve más sensible, si ves a una madre con un niño en el piso, te preguntas, qué le pasará a ese niño. No juzgas tanto”</i>
<i>Susana</i>	<i>“Intentamos que todos tengan su vida, la mía recién este año es salir a trabajar y volver corriendo (risa), pendiente las 24 horas del día de él. Tratamos de todos tener nuestros espacios y al mismo tiempo estar alrededor de él. Las madres que tenemos niños así, tenemos lagunas mentales y no nos acordamos de todas las cosas, algunas cosas tenés que olvidarlas porque si no tenés que vivir con un rencor. Nos dividimos en 80 mil pedazos para estar en todos lados”.</i>

Encuentro para los Análisis y Devoluciones Creativas

El día 11 de marzo del 2019 se realiza el encuentro de Devoluciones Creativas, participan tres de las siete madres, dos avisan que no podrán concurrir porque se les dificulta el cuidado de los niños, una manifiesta estar en enferma, y una falta sin aviso.

Allí se realiza una presentación de power point con los resultados preliminares, y se abre un espacio para la discusión en cada ítem. Las tres mujeres dicen sentirse reflejada en los resultados, ampliando información en los ítems, de cuidados, diagnóstico, empleo, salud, y educación.

En relación a los cuidados aparecen actividades tendientes a la autonomía como ser dejarlos solos en el hogar durante períodos de tiempo, donde se les llama por teléfono para saber cómo se encuentran.

Del diagnóstico vuelven a plantear la necesidad de profesionales de la salud más sensibles y empáticos, que brinden información sobre lo que es TEA. Se dialoga acerca de la negación como mecanismos defensivo, cuando el diagnóstico es informado. Plantean que sí, que durante un período no creen que sea certero el diagnóstico, suponen que el médico se equivocó, ellas no ven conductas típicas de TEA en sus hijos, aún cuando ya sospechaban que algo raro estaba sucediendo.

En relación a la salud de sus hijos, y sobre todo a la medicación hablan de la posibilidad de incluir medicinas alternativas u homeopatías, como forma “más natural que los fármacos recetados por los psiquiatras”. También surge el reconocimiento de la necesidad de espacios terapéuticos para toda la familia, y no solo tratamientos para los niños con discapacidad.

En cuanto al empleo, surge la valoración positiva ante tareas que se realizan fuera del hogar, como un espacio propio, que les permite un corte con la actividades específicas dentro del hogar y del cuidado del hijo. Aparecen frases como “lo bien que te hace trabajar fuera del hogar, salir un poco” (Carla). “Sino quedas como inmerso y tu hijo te absorbe

(Sofía). “Tu hijo es autista y vos te volvéis autista también” (Susana). “Trabajar te cansa, pero es un escape, te olvidas por un momento” (Carla).

Al plantearse los estereotipo de género que operan en la división de tareas, no logran visualizarlo, plantean cosas tales como “mi esposo me ayuda en casa”, “me abuso porque él cocina bien” “va a la feria solo, yo le hago la listita y él hace los mandados”, “él es el que va al supermercado, y me llama para preguntarme que trae”.

La educación vuelve a aparecer como problema, siendo la inclusión una preocupación constante, que en sus palabras “depende de la voluntad del equipo educativo”.

Análisis de Resultados del Trabajo de Campo:

Este capítulo está destinado al análisis de los resultados, para ello se toman las dimensiones de A) Cuidados A.1 significados, A. 2 Aprendizajes de los cuidados. B) el proceso diagnóstico con una primer división en tres momentos B.1 prediagnóstico, B.2 diagnóstico y B.3 post-diagnóstico. C) Trabajo, C.1 empleo fuera del hogar (formal, informal, tipo de empleo), C.2 trabajo doméstico (división de tareas dentro del hogar: limpieza, compras, cocina y alimentación). D) Cuidados de la salud, D.1 propia, D.2 de su hijo: controles, terapias, actividades propuestas por los técnicos tratantes para realizar en el hogar. E) Educación- Crianza E.1: dentro del hogar puesta de límites, apoyo en tareas escolares; E.2 Vínculo con las instituciones educativas (inclusión educativa, reuniones con maestras, llevar e ir a buscar a los niños al centro educativo). F) Tiempo libre, ocio y recreación. G) Redes y apoyos, subdivida en G.1 esfera privada, G.2 esfera pública. H) Necesidades. I) Fortalezas identificadas en el cuidado.

Estudiar la vida cotidiana de estas personas, implica observar, analizar e intentar comprender, las condiciones de existencia, los modos de producir, las organizaciones familiares, en un espacio y hábitat determinado (Pampliega de Quiroga y Racedo, 1988

Se ponen en diálogo las miradas de las siete mujeres, madres de niños con TEA, con los aportes de los diferentes autores que se han trabajado en los antecedentes, en el marco teórico; así como la construcción de quien escribe esta tesis.

Cuidados

A.1 Significados de cuidados.

Los cuidados han sido definidos en la literatura científica como una acción social, que implica brindar apoyo a una persona dependiente con la finalidad de que alcance ciertos grados de autonomía (Bagnato et al., 2011). Conlleva poner en movimiento recursos materiales, afectivos y simbólicos a la persona a ser cuidada (Moreno-Colom et al., 2016).

Se puede ver que para estas madres implica estar presentes en las diferentes actividades que sus hijos realizan. El anticipar obstáculos, estar pendientes del medio, vigilar, mantenerse alertas, intentando evitar, por un lado que sus hijos sufran daños, y por otro que ellos puedan hacer algo que moleste al resto de las personas del entorno. En sus palabras “para mí implica más tener en cuenta el alrededor. En el caso de ellos, tener en cuenta cómo puede reaccionar, por un lado las circunstancias. Cómo puede reaccionar los demás también” (Sofía).

Para Ana “abarca la alimentación, los afectos, la educación, la salud”. En Susana supone modificar el ambiente y el hogar “trancar el portón con candado, cambiar un montón de cosas, cambiar todos los toma corriente no pueden haber enchufes abajo, comprar teles que se pudieran colgar o poner en soporte (...) tuvimos que modificarnos todos a él”

Plantean también la necesidad de transmitirles herramientas para que puedan resolver algunas situaciones, que le permitan la supervivencia cuando las madres y padres ya no estén, “es enseñarle a ser autónomo” (Nadia). La ayuda de los niños, en tareas domésticas sencillas, es un común denominador en las madres entrevistadas, como parte de las estrategias de cuidado.

Se puede inferir que para estas madres, el cuidado se correlaciona con la etimología de la palabra cuidar, asociada al pensamiento, así como poner atención en alguien, y en ello ocupan gran parte de su tiempo. Coincidiendo así con la definición de la RAE (2017) vinculada al temor o recelo. Ellas cuidan de sus hijos para que no les ocurra nada, y también cuidan al entorno para que sus hijos no tengan conductas que ocasionen daños a otros.

A.2 Aprendizaje de los cuidados

En relación a los espacios de aprendizaje del cuidado, aparecen tres fuentes, las familias de origen, ya sea con los cuidados que las propias madres han recibido, y hoy de forma naturalizada lo ponen en práctica. O en el cuidado que han realizado a sobrinos, hermanos, padre, o madre, ante diferentes situaciones de la vida. “Cuando era chica me cuidaba mi abuela (...) A mí también me enseñaron a través de la cocina, era un momento de compartir y eso y con Luis hago lo mismo. Pero ahora me doy cuenta que esas cosas también me las hacían a mí cuando era chica” (Sofía). “Desde muy chica estuve pendiente de la salud de mis padres, siempre cuide a alguien” (Nadia).

Se puede identificar también instituciones, como algunos centros religiosos, donde se ponen en práctica el cuidado de otros, transmitiendo allí valores acerca de los mismos. También los profesionales de la salud que atienden a sus hijos, a quienes consultan sobre estrategias de cuidados. “Al principio recurría a información que me daban los libros y la psicóloga de él” (Sofía).

Se visualiza, que consideran APTEA como el espacio privilegiado para el intercambio con otras familias que están pasando por situaciones similares, ya que consideran que sus hijos necesitan cuidados especiales. Para Ana “tener contacto con otras madres, contamos experiencias”. Susana comenta “fui a las reuniones y ahí me asesore, de lo que teníamos que hacer, que podíamos hacer”

Se corrobora lo estudiado por Hernández et al. (2001), en relación a que las mujeres van

pasando por diferentes instituciones, a lo largo de la vida, donde se le va transmitiendo acerca de que es cuidar y como realizar los cuidados.

Otra fuente importante para el cuidado, reconocida por algunas de estas madres, es internet, ellas encuentran allí no solo información sobre TEA, sino también acerca de estrategias para afrontar diferentes situaciones.

Las nuevas tecnologías, los accesos a redes sociales e internet, favorecen a la búsqueda de respuesta cuando la información con la que se cuenta se considera nula o insuficiente, en concordancia con lo planteado por Ramos (2010).

B) Proceso diagnóstico

B.1 Prediagnóstico

En cuanto al proceso diagnóstico, se confirma lo que se ha planteado en los antecedentes de este trabajo. Las siete madres comentan, que ellas han ido descubriendo en sus hijos, conductas diferentes a las esperadas en los primeros meses de vida, tal como lo plantean Paniagua (1990,) Martínez y Bilbao (2008), Moro et al.(2015).

Todas ellas manifiestan haber consultado, ante estos signos de alarma, con los pediatras, no recibiendo respuestas de forma oportuna, ya que muchas veces el profesional justificaba las conductas de los niños con ser hijos únicos, o por los tiempo de maduración. “Entonces la pediatra me decía que no, que era chico, lo que te dicen siempre, que la madurez del niño son distinta en todos los niños, que le diera tiempo” (Ana). “Y la pediatra como que muchas herramientas no tenía, no, ella me decía como que él venía bien, normal” (Laura).

B.2 Diagnóstico

Al momento del diagnóstico propiamente dicho, estas mujeres dicen que no sintieron contención por parte de los profesionales de la salud. Generalmente ellas no sabían acerca de TEA, sintiendo que el médico que les da el diagnóstico, no les aporta información relevante para comprender lo que está sucediendo. Pinto (2016) plantea que un vínculo contenedor y la apertura al diálogo por parte de los profesionales encargados de dar el diagnóstico facilita la aceptación y el tránsito por las etapas del duelo venidero.

Ellas sugieren, en las entrevistas, haber sentido un punto de quiebre ante el diagnóstico, hablan de “shock” (Laura), “algo 100 % traumático” (Susana), “algo que no querés escuchar” (Ana), “un baldazo de agua fría” (Nadia), poniendo énfasis en la forma en que fue transmitido. “Un pinchazo de globo bravo. Para uno es su trabajo, para el otro es su vida, es su expectativa de vida, y es su proyecto, lo que tiene ahí delante” (Carla).

Esto podría evidenciar, lo que Núñez (2003) plantea, como momento de crisis ante el diagnóstico de una discapacidad. Por ser una crisis accidental, imprevista, se genera en estas mujeres desconcierto, paralización y angustia.

En el espacio de diálogo acerca de los resultados, las tres madres presente, dan cuenta de la negación, como un mecanismo defensivo que opero en esta etapa de la vida de su hijo, no creyendo en lo que el médico le decía e incluso no visualizando las conductas típicas de TEA, que habían sido motivo de consulta con anterioridad.

También comentan que los pronósticos informados en ese momento, no eran alentadores, les fue planteado todo lo que no podrían hacer esos niños, reforzando la incertidumbre, que subyace al diagnóstico de una discapacidad, y el posterior duelo a elaborar (Paniagua, 1990, Vallejo, 2001, Núñez, 2003; Kurtz y Najjar, 2011).

Algunas de estas mujeres, hablan de la dificultad extra que les ha llevado este proceso, que ha sido el peregrinaje por diferentes facultativos, así como la movilidad hacia la capital del país, siendo un estresor para los niños y para ellas, el tener que tomar ómnibus para

llegar a los centros de salud. Esto concuerda con lo estudiado por Martínez y Bilbao (2008), quienes hablan del desgaste que conlleva la etapa del diagnóstico, así como la necesidad de moverse por diferentes ciudades para encontrar la atención adecuada. “

Seis de los siete niños fueron diagnosticados después de los 36 meses. Una detección precoz del trastorno posibilita la intervención temprana generando mejores pronósticos que repercute en la calidad de vida de los niños (Rattazzi, 2014).

A uno de ellos, por los vaivenes familiares, las dificultades al acceso a centros de salud ya sea por distancia, o por las dificultades de movilidad, el proceso duro tres años. “Tuvimos yendo unos meses a la psiquiatra no teníamos el diagnóstico, pero tuvimos que cortar porque a Enzo no le gustaba viajar en ómnibus (...) era una lucha, llevarlo y (...) allá esperar” (Nadia). Esto genera perjuicios tanto para la familia en cuanto comprender lo que ocurre, como para el niño en la posibilidad de recibir los tratamientos adecuados.

Se puede inferir que las distancias y los accesos a los servicios de salud específicos para el niño, ofician de obstáculo para algunas madres, dando cuenta que la organización del sistema de salud, no siempre condice con las necesidades de las familias.

B.3 Post-diagnóstico

En el post-diagnóstico, seis de estas mujeres dicen haber sentido una pérdida en relación a ese niño, identificando una situación de duelo, ante la inexistencia del hijo ideal y la asunción y reconocimiento del hijo real. Esto se corrobora en lo estudiado por Paniagua (1990), Vallejo (2001), Núñez (2003), Martínez y Bilbao (2008), Kurtz y Najar (2011).

La angustia, el no poder hablar, el llanto, son las emociones que ellas recuerdan haber vivido en aquel momento. En las entrevistas aflora nuevamente la angustia cuando cuentan como fue ese proceso y las huellas que dejó en cada una, aquellas palabras del profesional que le dio nombre a lo que le ocurría a su hijo. Una madre manifiesta haber tenido un cuadro clínico de depresión, con deseos de autoeliminación, una vez confirmado el diagnóstico. “Yo

entre en un cuadro depresivo en el momento, al otro día no podía ni hablar, lloraba, me dieron pase al psiquiatra” (Susana).

Dos madres hablan de sentimiento de culpa, de la necesidad de saber si ellas eran las responsables de lo que le está ocurriendo a su hijo. Comentan haber sido culpabilizadas por sus esposos, o por el resto de la familia. Martínez y Bilbao (2008) plantean que es habitual que se generen sentimientos de culpa, rabia y frustración en las madres ante el diagnóstico de TEA. Por otra parte Núñez (2003) aporta que los sentimientos de culpa pueden ser proyectados en la pareja, culpabilizando a uno de los integrantes. O proyectado en la familia, tal como propone Vallejo (2001).

Las acciones inmediatas que dicen haber realizado, es la búsqueda de información en internet o en libros, para comprender de qué se trata el trastorno, y lo que está sucediendo. Ramos (2010), propone que los foros de padres y madres de persona con TEA son una herramienta utilizada con frecuencia por diferentes familias para conseguir información sobre la discapacidad, y los tratamientos posibles.

Esto novedoso en la familia, trae como consecuencia una reorganización necesaria para sobrellevar esta nueva situación, tal como lo plantean Ruiz y Moya (2012), Moro, et al. (2015). Entonces una vez que se asume lo que está ocurriendo, la vida cotidiana se ve transformada. En palabras de una de las madres “Y ahí sí ya empezó el proceso que nunca para (...) la vorágine empezó a regir nuestra vida” (Sofía).

Las madres asumen el rol de cuidadoras principales, quedando seis de ellas por varios años, exclusivamente dedicadas a sus hijos y a las tareas del hogar. Con el objetivo de preservar la salud del niño, así como acompañar los diferentes procesos del desarrollo, estando pendientes de su bienestar (Ruiz et al., 2012). Al decir de Susana “nuestra vida corre y se mueve alrededor de él”.

Se visualiza una impronta de las relaciones de género, el cuidado se feminiza (Saenz, 2016), siendo las madres las que modifican sus rutinas, especialmente en lo vinculado con el trabajo y el tiempo libre, para desarrollar tareas de cuidados (Batthyány et al., 2015).

C. Trabajo

Tomando el trabajo como una actividad de transformación del medio, una actividad planificada y organizada, con la finalidad de satisfacer necesidades, donde la maneras de producir, y reproducir, así como los instrumentos que se utilizan pautan formas de vida. Es el vínculo entre el sujeto y el mundo, como apropiación de lo real, fuente de aprendizaje y generador de identidad (Pampliega de Quiroga, 1988). Desde allí se puede reflexionar sobre como se adjudican- asumen los roles, las formas relacionales dentro del hogar, dando cuenta de la división sexual de tareas y las improntas de género.

Por otra parte, en este escrito, se considera al empleo como el trabajo que se realiza a cambio de percibir una remuneración, ya sea formal o informal (Lavaggi, 2004).

C. 1 Empleo

Seis mujeres plantearon que dejaron sus empleos, fuera del hogar, o bien cuando comenzaron percibir que algo pasaba con sus hijos, o en el momento que le dieron el diagnóstico, para dedicarse exclusivamente a ser cuidadoras.

Albarracín et al. (2014), estudian la variación de la participación en el mercado laboral, de la madres de niños con TEA, luego de recibir el diagnóstico, visualizando que existe un abandono del empleo por parte de ellas, no ocurriendo lo mismo con los padres.

En una entrevista Laura da cuenta de los roles hegemónico de género, en cuanto la hombre proveedor y la mujer dedicada a los cuidados; “bueno en realidad no había mucha elección, como somos nosotros dos no más (...) yo trabajaba de tarde, y Rodrigo se quedaba con él, y mucho no se entendían, y ta. Y bueno ta como pareja decidimos que yo dejaba de trabajar y él se dedicaba a mantener la familia”.

Un tiempo después, cinco de ellas vuelven a emplearse, algunas con trabajo formales, reorganizando la familia y los tiempos; otras con emprendimientos propios que facilitan

poder atender las necesidades de su hijo con TEA.

Solo una de ellas, dada su profesión mantiene el empleo desde antes del nacimiento de su hijo, pero con la salvedad de tener poca carga horaria, ubicarse cerca de su domicilio y poder elegir un turno que le facilita acompañar y estar pendiente de las necesidades del chico. Y una de ellas queda en un rol de ama de casa, sin retomar actividades laborales o sociales.

Es llamativo que las seis mujeres empleadas, tienen trabajos que implican cuidar de otras personas, o se vinculan a tareas de limpieza, tal cual las labores domésticas. Una de ellas se desempeña como acompañante terapéutica de dos niños con TEA. Lo que puede estar reflejando los estereotipos de género, donde las mujeres realizan actividades vinculadas a la reproducción y el cuidado de la vida en esferas privadas.

Cinco madres, manifiestan que necesitan incorporarse al mercado laboral, dado que las terapias de sus hijos conllevan mucho gasto de dinero. En una entrevista, una mamá dice que los niños con TEA son “billeteras andantes”, ya que necesitan varios tratamientos con diferentes profesionales, y medicaciones que implican costos muy elevados. Esto concuerda con lo planteado por Nogueira y Moreira (2011), y Bagnato et al. (2018), quienes hablan de la afectación de los recursos económicos en las familias de niños con TEA.

La organización familiar para cuidar al niño mientras las madres trabajan es variada, dos de ellas recurren a las abuelas maternas, dos a otros hijos/as que se entienden con el niño con TEA, una trabaja mientras el niño está en la escuela, y un niño queda al cuidado de su padre mientras dura la jornada laboral de la madre.

Seis madres cuentan que tuvieron un impasse laboral, para dedicarse exclusivamente al cuidado de su hijo. Al interrogarlas sobre esta decisión, aparece como natural que la madre se encargue del cuidado, y el padre se emplee fuera del hogar. Se puede analizar nuevamente la naturalización de los estereotipos en los roles de género, donde al hombre le corresponde ser el proveedor, y ser la mujer la encargada de las actividades reproductivas dentro del hogar. En este caso se confirma la feminización del cuidado (Vaquiro y Stieповich,

2010). Esto ocurre por los atravesamientos de concepciones de género, y división sexual del trabajo, componentes culturales que adjudica a las mujeres los roles de cuidado y demás quehaceres hogareños (Sáenz, 2016).

Tal como plantea Rogero (2009) las actividades referentes al cuidado implican tomar de decisiones en el seno familiar, que quedan imbricadas por ideologías, valores, e historias de cada integrante.

C. 2 Trabajo doméstico:

Otro ítem importante son las tareas dentro del hogar, las mismas son desarrolladas por las mujeres, reproduciendo nuevamente los roles estereotipados de género. Cuando se delega la tarea de limpieza de la casa, recae en otras mujeres de la familia, hermanas de los niños con TEA generalmente.

Como estrategias de cuidado se visualiza la posibilidad en varias de ellas, de hacer compatibles las jornadas laborales, con los cuidados, ya sea con horarios flexibles para acompañarlos a los tratamientos, llevarlos a los centros de estudios, o estar a disposición por si las necesitan. Al reorganizar las rutinas, generalmente otras mujeres de la familia asumen los quehaceres del hogar, o ellas cuando regresan del empleo.

Cinco madres comentan, que comparten las tareas dentro del hogar con su hijo con TEA, como parte de enseñarle algunas destrezas, el lavado de platos, el orden del dormitorio del niño, y cocinar son algunos de esas actividades.

El trastorno en la alimentación, es algo frecuente en estos niños, es por ello que las madres han desarrollado diferentes estrategias para ofrecer comida a sus hijos y que no la rechacen. Por ejemplo acordar un día en la semana para comer diferentes verduras o frutas. En algunas familias se ha reorganizado el momento de la alimentación, almorzando de forma separada, porque el niño no tolera los olores de algunos alimentos; o se cocina las comidas que al niño le gustan.

Las actividades que se realizan en la vida cotidiana, suelen naturalizarse, es decir realizar de forma automática, como obvias, autoevidente, sin cuestionamiento (Pampliega de Quiroga y Racedo, 1988). De todas las dimensiones analizadas en esta tesis, en la referente al trabajo y empleo, es donde se puede visualizar con mayor énfasis la naturalización de la división sexual del trabajo, y las relaciones de género.

Aparece como natural que las tareas dentro del hogar sean realizadas por las mujeres, aún cuando ambos integrantes de la pareja se emplean fuera de la casa. Esto se puede inferir en las palabras de Carla quien dice que cuando llega de trabajar tiene que dedicarse a la limpieza de su casa, o Susana que se levanta a las 5 de la mañana para ordenar su casa, y aprontar la mochila de su hijo menor. Nadia cuenta que es su hija quien la ayuda con las tareas doméstica, dando cuenta que las mujeres del hogar son las encargadas de mantener el orden y la limpieza.

Con la realización de compras se visualiza en las entrevista que es una tarea que se realiza de forma más democrática, ya que se suelen encargar tanto mujeres como varones. Como estrategia de cuidados surge la puesta de límites, como un problema ante los productos que los niños suelen pedir, y a veces la resolución de berrinches ante la negativa de adquirir determinadas mercancías. Nadia aún no logra que su hijo concurra a comercios, pero, entonces ella elige la ropa o zapatos, y le lleva a la camioneta para que se la pruebe. Mientras que Ana realiza las compras luego que deja a los niños en la escuela.

En las entrevistas se visualiza la división sexual del trabajo, fuertemente marcado por el modelo hegemónico de género, ya que si bien estas mujeres se emplean fuera del hogar, también realizan las tareas domésticas y de cuidado mayoritariamente una vez culminada su jornada laboral. Esto tiene correlación con lo planteado por García et al. (2004) en relación al cambio social, en que las mujeres se incluyen en el mercado laboral, pero los hombres no se incorporan de la misma manera en las tareas domésticas. Batthyány (2002) propone que las mujeres realizan trabajo fuera y dentro del hogar simultáneamente, ya que ante su ingreso al mercado laboral, no se generan cambios estructurales en las familias que impliquen una reorganización en la división de las tareas domésticas.

Cuando esto es señalado en la instancia grupal, de análisis y devolución creativa, aparece fuertemente negado, diciendo que sus esposos colaboran en las tareas domésticas, sobre todo en la cocina y compras. Asimismo dan cuenta de que ellas son las que se encargan de realizar la lista de compras, o recibir ayuda por una tarea que parece ser de exclusividad femenina, y por ello reciben ayuda.

También se desprende, en la mayoría de estas mujeres, la idea de que ellas trabajan como aporte extra al hogar, debido al alto costo de los tratamientos de sus hijos, pero que el soporte económico estaría dado por el varón proveedor.

D Cuidado de la salud

D.1 Cuidado de la salud de sus hijos.

En relación al cuidado de salud de sus hijos, se puede visualizar que estas madres están muy pendientes, ya sea de llevarlos a los tratamientos pautados, como solicitar consultas médicas ante modificaciones o situaciones inesperadas.

En muchas ocasiones los tratamientos planteados por fonoaudiólogos, psicólogos, y psicomotricistas deben continuarse en el hogar, oficiando las madres de coterapeutas de sus hijos. Les inunda un sentimiento de obligatoriedad, con la fuerte convicción de que si ellas no hacen eso, los niños no avanzan.

Por otra parte, algunas de estas mujeres, manifiestan una fuerte resistencia a la medicación, y algunas de ellas le dejan de dar medicamentos sin consultar con la psiquiatra tratante. Aparece el engaño como estrategia, ya que en algunas situaciones ocultan que el niño no toma la medicación, porque consideran que si lo dicen, en ciertos ámbitos como el escolar, sus hijos pueden ser rechazados. Cabe recordar que no existe actualmente un medicamento específico para TEA, sino que se receta diferentes fármacos para los síntomas asociados, como ser trastornos del sueño, hiperactividad, estereotipias, etc.

D.2 Cuidado de su propia salud.

Como contrapartida la salud propia es descuidada, la mayoría manifiesta no concurrir a consultas médicas por ellas. Por otro lado expresan sentir la necesidad de espacios terapéuticos propios, pero no solicitarlos. Se confirma la postergación del cuidado de su salud, tal como lo plantea Bagnato et al. (2018).

Se visualiza en varios encuentros, que la angustia, la ansiedad, el desborde, la culpa hacen carne en estas mujeres. Adriana plantea que se ha sentido cansada y desganada, Ana por momentos manifiesta que a veces no tiene ganas de levantarse. Susana vivió un proceso de depresión luego del diagnóstico, y a veces se siente angustiada. Mientras que Carla manifiesta el estrés ante algunas situaciones o etapas por las que transita su hijo. Nadia plantea que sufrió ataques de pánico hace algunos años.

Todo ello puede estar dando cuenta de que la salud psíquica y emocional se encuentra afectada. Se puede asociar con lo propuesto en diferentes investigaciones, que para las familias y específicamente para las madres tener un hijo con TEA implica mayores niveles de estrés y sobrecarga (Pozo et al, 2006; Martínez y Bilbao, 2008; Machado, 2016).

En el espacio de devolución de resultados, surge con fuerza la idea de que necesitan espacios terapéuticos para ellas y los otros miembros de la familias. Ante la pregunta acerca de si han consultado por su salud, las siete plantean que no es frecuente que lo hagan, marcando el dinero y el tiempo como principales limitantes; esto se manifiesta también en las entrevistas etnográficas.

Se corrobora lo planteado por Amoroso et al. (2003), Vaquiro y Stiepovich (2010), que el cuidado por largos períodos de tiempo generan consecuencias en la salud de las cuidadoras principales.

E. Educación- Crianza

E.1 Dentro del Hogar

La educación de sus hijos, es uno de los mayores desafíos para estas madres. Dentro del hogar se generan tareas de puesta de límites con la creación de agendas visuales y pictogramas, como estrategias privilegiadas para la modificación de algunas conductas desajustadas de los niños con TEA.

Dos de ellas comentan que no se logran poner de acuerdo con el padre del niño al momento de la puesta de límites, sintiendo que la tarea recae sobre ella. Las otras cinco manifiestan concordancia en la pareja, al momento de poner límites, lo que valoran de forma positiva tanto para el niño como para ellas.

La ayuda al momento de realizar deberes y el apoyo escolar, también es una actividad realizada mayoritariamente por las madres. Algunas lo hacen luego de la jornada laboral. En este ítem las experiencias y vivencias son variadas, para algunas representa un momento de malestar debido a los berrinches y reacciones de los niños. Para otras, parte de la exigencia que ponen en el chico para que “salga adelante”. Una madre cuenta concurrir a la escuela nocturna, para repasar las divisiones y así poder ayudar a sus hijos en las tareas escolares. “Y hay que dedicarse porque es la única forma en que se sale adelante” (Adriana).

E.2 Vínculo con las instituciones educativas.

Un problema que han manifestado las siete madres es el vinculado a la búsqueda de un centro educativo que acepte a su hijo con TEA. Si bien han tenido experiencias diferentes, a cinco niños en algún momento tuvieron que cambiarlos de escuela ya sea a solicitud de la

institución, o por la afectación de su hijo. En esta oportunidad no existe un consenso entre escuelas públicas o privadas, ya que las familias han experimentado prácticas de inclusión y exclusión en ambos tipos de centros.

En estas siete familias, hay dos adolescentes que concurren a secundaria (liceo, y formación básica profesional en universidad del Trabajo de Uruguay), tres concurren a escuela común todo el horario, pero dos lo hacen con acompañante terapéutico, uno va tres veces por semana medio horario a escuela especial, y uno en el momento de desarrollo del trabajo de campo, dejó de cursar la escuela especial, trabajando en el hogar con la asistente personal.

En relación a la permanencia de los niños en el centro educativo, así como la exigencia o no de acompañantes terapéuticos, es planteada por la institución educativa, teniendo la familia un rol un poco más pasivo, ya que es vivido como una amenaza, que su hijo sea expulsado sino realizan lo solicitado. Barboza (2017) plantea que los servicios educativos no siempre dan respuestas a las necesidades de los niños con TEA.

Las familias que cuentan con acompañante terapéutico, lo hacen mediante la prestación de Asistentes Personales, del Sistema Nacional de Cuidados. Esto es vivido como una tarea más para las madres, cuando deben encargarse del pago de salario, y demás derechos laborales de la persona contratada. Una de ellas, comenta haber ido al Ministerio de Trabajo en varias oportunidades, para solicitar asesoramiento en el cálculo de aguinaldo y licencia de la acompañante terapéutica de su hijo, porque como la prestación no le cubre la totalidad del salario, ella se encarga de pagarle una parte del sueldo a la persona contratada. Implicando una sobrecarga extra para esta madre.

Cuatro mujeres cuentan las dificultades que viven en el ámbito escolar, ya que son convocadas casi a diario, ya sea para presentarles quejas por las conductas de sus hijos, como para marcarle las fallas y las cosas que no adquieren. En muchas oportunidades las madres se sienten exigidas desde el centro educativo, así como en algunos momentos son discriminados sus hijos, sintiéndose atacadas ellas mismas, tal como lo plantean Najjar y Kurtz (2011). Esto genera que para algunas madres, sea una situación estresante esta

actividad cotidiana, planteando incluso sentir dolor de estómago al acercarse al centro educativo, pensando en las quejas que va a recibir.

En cuanto a la estrategia de cuidado, las madres son quienes llevan y van a buscar a los niños a los centros educativos regularmente, dos manifiestan que cuando ellas no pueden, son los hermanos mayores quienes se ocupan. Las reuniones con maestras y directoras son frecuentes, así como en muchas oportunidades mantienen conversaciones con madres y padres de las/os compañeras/os de clase, debido a situaciones conflictivas que se suscitan.

En una observación participante se visualiza que una de las madres debe ir al salón de clase a buscar al chico, adecuándose a las necesidades de su hijo, ya que él no hace la fila para salir con sus compañeros/as.

F. Tiempo libre, ocio y recreación

El tiempo libre es un componente significativo en la vida cotidiana, ya que en las sociedades industrializadas, es un momento que nace de la reducción de la jornada laboral, y no está ceñido totalmente por pautas colectivas. Es un tiempo que permite ciertas libertades individuales, en el seno de la privacidad, porque es vivido como un tiempo propio, diferente al tiempo de trabajo, que es cedido a otros, ya sea en el empleo o en las tareas domésticas. Este tiempo tiene la particularidad de que se puede elegir ocupar con la familia, como ocio o salidas recreativas, ya que es vivido como un tiempo de distensión, sin responsabilidades ni obligaciones (Pampliega de Quiroga, 1988).

Pero el uso del tiempo se modifica a partir del diagnóstico, para las madres y para el resto de la familia. Lo mismo ocurre con el ocio y las vacaciones. Así como los espacios y lugares a los que concurren las familias con sus hijos. Tal como plantean Seguí et al. (2008), la vida social se ve modificada cuando en la familia hay un niño con TEA.

Son distintas las estrategias que cada familia toma al momento de compartir el tiempo

libre, y las actividades que eligen realizar. El denominador común es que siempre tienen en cuenta los gustos, posibles peligros, y conductas de los niños con TEA al momento de definir salidas, o concurrir a eventos. En concordancia con lo planteado por Barcelo (2016), se puede inferir, que el trastorno va impregnando la vida familiar, condicionando las diferentes tareas y actividades que se proponen realizar.

La mayoría de las madres manifiestan que prefieren ir a espacios abiertos, donde concurren pocas personas, para evitar que el niño se estrese, o pelee con otros/as niños/as. Laura cuenta que los domingos van a la casa de un familiar que vive en el campo, Carla comenta que van a la playa porque a su hijo le gustan los médanos. Sofía prefiere ir al interior a casa de familiares donde su hijo está contenido. En cambio a Ana se le dificulta las salidas debido a que uno de sus hijos con TEA no le gusta viajar en ómnibus. Nadia comenta que durante mucho tiempo no pudieron realizar viajes largos, porque el niño no los toleraba, entonces las vacaciones se veían limitadas. Susana plantea que cuando salen de paseo por varios días, deben tener en cuenta que el lugar que reservan les devuelva el dinero si ellos necesitan regresar antes, porque el niño no se adapta, algo que es vivido como una dificultad al momento de pensar las vacaciones familiares.

En el momento de desarrollar el trabajo de campo, en la ciudad de Las Piedras abre un shopping, y varias madres hacen referencia a ir con los chicos, y encontrar reacciones diferentes ante un espacio cerrado con muchas personas, y con múltiples estímulos.

Dos madres cuentan que como estrategia de pareja, salen a veces sin sus hijos, en ese caso los niños quedan al cuidado de hermanas/os, o de abuelas maternas. Una de ellas manifiesta sentir culpa ante estas salidas, por temor a ser juzgada como mala madre por dejar a su hijo para salir a pasear. Tal como propone Blumer (1982), las personas moldean sus conductas a partir de los significados que le otorgan a las cosas. En la construcción del self, se van introyectando normas y valores (Mead, 1982), a partir de allí se realizan los juicios de valor acerca de cómo se deben asumir los diferentes roles, en este caso el materno.

Una mamá comenta que desde que recibe el diagnóstico, comienzan a tomar en cuenta

la opinión del niño en relación a concurrir a salidas familiares, quedando su hermana mayor al cuidado si el chico no quiere participar en la actividad. Por otra parte Carla dice haber salido con amigas, mientras el niño es cuidado por su esposo, viviendo esa experiencia como algo sumamente gratificante.

Otro punto de coincidencia, que comentan estas mujeres, es que, como estrategia de cuidado para las salidas familiares, anticipan al niño lo que se va a realizar. Van adelantando sobre el lugar, el día, la hora y las actividades; ya que eso facilita el control de la ansiedad en el niño y le permite su organización para el paseo. Como contrapartida, dada la poca flexibilidad característica de los niños con TEA, si el proyecto familiar es cancelado, puede generar situaciones conflictivas que van desde enojos a berrinches según las características individuales.

Las siete manifiestan que salir implica dificultades, que hay varias cosas de las que están pendientes, ya sea por el bienestar de sus hijos o por la posibilidad de que otras personas se sientan incómodas por las conductas desajustadas de los niños con TEA. Tal como plantean Canal et al. (2010), las familias ven reducidas su participación en eventos familiares, sociales y comunitarios por temor a que sus hijos tengan conductas inadecuadas.

En este ítem es donde se juegan fuertemente las barreras sociales, como limitantes para el desarrollo pleno de la participación en actividades sociales y comunitarias, así como el disfrute de espacios de recreación, quedando vulnerados del goce de Derechos Humanos fundamentales.

G. Redes y Apoyos.

Finalmente un espacio destinado a pensar las redes, ya que como se ha mencionado tanto en los antecedentes como en el marco teórico, son factores protectores de la salud familiar, y la disminución del estrés.

En esta oportunidad se hace énfasis en las redes como los grupos, amigos y familiares que brindan apoyo y contención ante diversas situaciones por las que transitan las madres (Dabas et al., 2011). A las anteriormente mencionadas Służki (1994) identifica como red social significativa, considerando que las experiencias que allí se desarrollan favorecen o limitan la participación en redes más amplias como son la comunidad, la sociedad y el ecosistema.

En varios estudios se manifiesta que las redes familiares y sociales suelen verse afectada ante el diagnóstico de un hijo con TEA (Najar y Kurtz, 2010; Mesa, 2015, Bagnato et al., 2018).

Todas estas mujeres narran que su vida familiar y social se ha visto modificada, en concordancia con lo planteado por Seguí et al. (2008) quienes hacen énfasis en las modificaciones que se generan en la privacidad, tiempo libre y participación social de las cuidadoras principales a partir del diagnóstico.

G.1 Esfera Privada:

A nivel del núcleo familiar, en lo más íntimo, ocurre que luego del diagnóstico se ven afectadas las relaciones de pareja. Dos de ellas han contado en las entrevistas, que vivieron procesos de separación, dado que no se sienten apoyada por los padres de sus hijos, ya sea porque la culpabilizan por la discapacidad, o porque no logran hacerse cargo de lo que sucede. Ambas al momento del trabajo de campo conviven nuevamente con su pareja; manifestando que si bien no existieron grandes cambios, si logran compartir algunas tareas

para sus hijos con TEA.

Una madre expresa, que son solo ellos dos para resolver todas las situaciones de su hijo debido a que muchos familiares no comprenden lo que ocurre, o niegan diciendo por ejemplo que el niño no tiene nada porque los análisis clínicos dan bien.

En cuatro de las familias se visualiza que el padre está presente en las actividades del niño, así como en los tratamientos a los que concurren. En otras dos familias, los hermanos mayores son los que acompañan y comparten tareas con las madres, en relación al cuidado y tratamientos del niño con TEA.

En relación a la familia ampliada, se dan vínculos con diferentes características. Laura cuenta que van a fiestas, o casa de algunos parientes que comprenden lo que le pasa al hijo, que han definido que cada integrante procese la información como pueda, y actúen en consecuencia. En cambio para Sofía, la familia es un apoyo importante, tanto en el día a día como en las vacaciones. Por otro lado Nadia cuenta que su hijo echó de la casa a familiares y amigos, planteando que no le gusta que hubiese gente en el hogar, lo que fue provocando que la red familiar se fuera achicando. Para Pinto et al. (2016) el apoyo de abuelas/os, tías/os, y hermanas/os favorece la superación del duelo después del diagnóstico.

Con las/os amigas/os la cuestión es diferente, las siete madres comentan ver reducida su red social, algunas plantean que ellas se han ido alejando, debido a sentir malestar por las conductas desajustadas de sus hijos en diferentes situaciones. Ávila y Soliz (2006) exponen que la incompreensión del entorno acerca de la discapacidad, genera una reducción en los vínculos externos a la familia que repercute en una disminución en la red social.

Varias mamás plantea sentir temor a que su hijo sea mal visto, o discriminado por sus conductas. Tal como proponen Kurtz y Najjar (2011), las madres se sienten atacadas cuando sus hijos son discriminados, y muchas veces interpeladas en su rol de materno.

Una de ella manifiesta que ha dejado de realizar actividades recreativas y sociales, debido a las dificultades que se le presentan con su hijo, al que no le gusta estar en espacios donde hay mucha gente.

Por otro lado, una de las mujeres, plantea que a veces el encierro se debe a elecciones que van tomando como familia, que prefieren quedarse en el hogar, en lugar de salir y que su hijo se comporte de forma inapropiada.

Contar con redes formales e informales, que acompañe a las madres en diferentes desafíos que se le presentan, es un factor protector de salud (Machado, 2016; Ferreira y Barbosa, 2016). Pozo et al. (2006) identifican que las redes con las que cuentan la familia, incide junto a otros factores en los niveles de estrés. Służki (1994) propone que las redes personales son los nichos sociales de cada persona, teniendo un rol fundamental en el bienestar y cuidado de la salud.

G:2 Esfera Pública:

Otro punto relevante es referido a la esfera pública, tomando dos espacios básicamente, la participación en actividades de APTEA y otros lugares públicos en donde se generan intercambios con personas que no conocen.

Cuatro de las madres se encuentran fuertemente vinculadas a APTEA, durante el trabajo de campo, una solamente lleva al niño a una terapia pero no participa activamente en las actividades, y dos se encuentra alejadas en ese momento.

Las cuatro madres que se encuentran vinculadas a la APTEA, manifiestan que en ese espacio se sienten comprendidas, así como satisfechas de poder ayudar a otras familias que llegan allí luego del diagnóstico. Una de las que se encuentra alejada por un tema laboral, plantea que extraña ese espacio, porque se sentía bien acompañando a las nuevas familias que llegan a la asociación.

De la observación participante en diferentes espacios de APTEA se desprende, por un lado, que es un lugar donde madres y padres comparten estrategias de cuidados, manifiestan sentimientos relacionados a situaciones particulares que les van ocurriendo a

diario con sus hijos/as. Se plantean problemas con los centros educativos, asistencia de salud, y terapias para los niños/as. Al ingresar una madre o padre por primera vez, generalmente con el diagnóstico recién informado, rápidamente es recibido e incorporado comenzando a compartir experiencias y sentimientos.

Se visualiza en las reuniones cierto desorden al momento de hablar, manteniéndose conversaciones en simultáneo, por momentos elevan el tono de voz, lo que genera dificultad para la escucha. Aún así logran contener a las personas que llegan desbordadas, dando espacio para el llanto, compartiendo tristeza, logros y alegrías. Es un espacio contenedor, donde las/os integrantes se sostienen y acompañan. Esto podría dar cuenta de la necesidad de decir, expresar, compartir experiencias, sostener y ser sostenido por el colectivo.

Las personas que transitan por situaciones similares, en relación a una discapacidad, son fuentes primordiales de apoyo e información, de ahí la importancia que cobran las asociaciones de familias de padres y madres (Martínez y Bilbao, 2008).

Se puede inferir que APTEA es para algunas de estas madres y para otras familias un nodo importante en su red de apoyo. En ese hacer colectivo, donde confluyen frustraciones, dolores y alegrías, se van generando lazos, que trascienden las dificultades diarias en torno a las estrategias de cuidado y a la búsqueda de respuestas a las necesidades específicas.

Por la forma de organizarse, para hacer visible situaciones inequitativas por las que atraviesan sus hijos/as, generan movimientos instituyentes en la conquista de derechos y espacios para las personas con TEA. Al trabajar para sensibilizar a la comunidad sobre esta discapacidad, aportan a la construcción de una sociedad inclusiva (Gómez, 2016).

Los espacios públicos, por los que transitan de forma circunstancial, con fines recreativos, o de compras, son vividos por estas mujeres de manera variada. Muchas veces sienten la amenaza de la incompreensión del entorno acerca de las conductas de sus hijos. Esta presente el temor de que otras personas digan cosas despectivas al niño, o que el chico realice algo, por lo que ellas deban dar explicaciones.

En este sentido todas expresan que cuando sus hijos eran más chicos, era más fácil salir con ellos, porque aún las conductas desajustadas se podían justificar. Mencionan también que no quieren tener que explicar a otras personas que no conocen, que sus hijos tienen TEA.

Ellas manifiestan sentirse observadas por la gente ante los berrinches, ser miradas y acusadas de no poner límites, de permitir que su hijo sea malcriado. Al percibirse juzgada por otras personas, aún desconocidas, les genera malestar y culpa, contribuyendo a sentirse malas madres, en concordancia con lo planteado por Najjar y Kurtz (2011).

Tomando el concepto de role-taking, planteado por Mead (1982), que permite identificar en la interacción social diferentes roles, a los que se les deposita conductas y maneras de actuar esperadas. Podemos pensar que, las madres de hijos con TEA, ante los desbordes de los niños, se salen de lo esperado, pero aún así, ellas se perciben interpeladas por los Otros, como malas madres, porque no se ajustan al perfil socialmente esperado. Se genera en estas mujeres, malestar, culpa, angustia, provocando la restricción de la participación en la vida comunitaria. Posiblemente ellas han interiorizado también, otras conductas apropiadas al rol de madres, que se dan en el interjuego de mirar y anticipar como debe actuar cada uno acorde a su rol, asimilando así la sociedad dentro de cada uno (Mead, 1982). Posiblemente sea esa contradicción entre lo esperado y lo que ocurre, la que provoca el sentimiento de juzgamiento como malas madres, con el sentimiento de culpa que lo acompaña, y la necesidad de explicar lo que le ocurre a su hijo. Cuando esto se vuelve intolerable, prefieren evitar los espacios públicos.

H. Necesidades vinculadas al cuidado

Como principales necesidades vinculadas al cuidado de sus hijos, identifican el factor económico, la dificultad para acceder a tratamientos o medicamentos, dado los altos costos. Bagnato et al, (2018) plantean que la vida económica se ve alterada en las familias con integrantes con TEA del área metropolitana de nuestro país.

Por otro lado el sentir que todo les implica más trabajo, mucho tiempo de dedicación, las sobrecarga, ya que realizan tareas como el empleo, el trabajo dentro del hogar, llevar a sus hijos a las terapias, a los centros educativos, y estar pendientes de su bienestar. Tener un hijo con TEA genera más trabajo, lo que produce cansancio en las cuidadoras principales.

La falta de información sobre TEA, implica por un lado la incertidumbre sobre que va a pasar con el niño, en que le va a afectar; y por otro la discriminación, así como la exclusión en diferentes ámbitos sociales. Moro et al. (2015) proponen que es necesario brindar a las familias y a la sociedad información de calidad para evitar preocupaciones y facilitar el acceso a derechos.

La escolarización es vivida como una necesidad, ya que sienten dificultades en encontrar centros educativos que les ofrezca un lugar, garantice su permanencia y le otorgue la posibilidad de acceder a los conocimientos, estimulando las potencialidades de los niños, Para algunas madres que el chico no cumpla todo el horario implica un mayor trabajo para ella, ya sea en llevarlo e ir a buscarlo casi de inmediato, o en desarrollar estrategias de aprendizaje en el hogar.

Algunas sienten que no hay compromiso por parte de los profesionales de la salud que atienden a sus hijos, lo que redundo en tratamientos inadecuados según sus percepciones. Moro et al. (2015) plantean la necesidad de preparación y formación de los profesionales tratantes tanto en información, como en habilidades interpersonales.

Otras visualizan como algo negativo la inexistencia de un espacio para ellas, ya sea terapéutico, o de formación en diferentes áreas de su interés, que le permitan desconectarse por un rato de los cuidados y necesidades de sus hijos conTEA .

l) Fortalezas

Ante la pregunta por sus fortalezas, a todas ellas les costó dar una respuesta, y como contrapartida la angustia y el llanto se hicieron presentes.

Ellas resaltan la lucha diaria, el no dejarse vencer, el estar día a día para sus hijos, la persistencia, la búsqueda constante de soluciones y estrategias para que los niños salgan adelante. Carla cuenta que las mujeres, cuando son madres, desarrollan un don, que ella le llama “más garras”, que permite sortear dificultades y tolerar las frustraciones, encontrando siempre una salida a las dificultades. Mientras que Susana dice de forma jocosa que las madres de niños con TEA tienen “lagunas mentales”, que le permiten seleccionar lo que recuerdan y lo que no, para que sea más alentadoras y llevaderas las situaciones.

Barboza (2017) identifica como fortaleza en las madres de niños con TEA la búsqueda de recursos y creación de puentes para la inclusión de sus hijos/as.

Resultado de Análisis de documentos Colectivos:

Se analizan actas desde la fundación de APTEA en el año 2013 hasta diciembre del 2017, el estatuto que le da forma a la Asociación Civil, el Blog Alas para Las Piedras, el Blog APTEA Miradas Fugaces y la cuenta de Facebook APTEA Miradas Fugaces.

Actas de Reuniones:

Soporte: Físico: cuaderno con renglones, foliado a mano, escrito en cursiva. Su función específica es registrar las actas de las reuniones de la Asociación de Padres y familiares de niños con TEA.

De la lectura de 47 actas, se toman las que de algún modo refieren a diferentes formas de cuidados.

Intencionalidad: Memorándum de las reuniones ordinarias y extraordinarias.

Uso: Interno

Contenido: Libro de actas de la Comisión Directiva.

Acta 1: 13 de agosto de 2013 se crea la primer acta de la Asociación, donde se lee y aprueba el acta fundacional, de la cual no hay registro en este libro.

Acta 2: 10 de setiembre de 2013: Definen ir a los centros educativos para hablar de inclusión educativa para facilitar el ingreso a estudiante con TEA. Cuentan con el apoyo de dos docentes que harán de nexos con las escuelas y liceos.

Acta 3: 8 de octubre de 2013: Consiguen 6 becas para realizar piscina, cada niño debe ir acompañado por un adulto referente.

Acta 6: 11 de marzo de 2014: Comienzan a organizar la jornada de sensibilización sobre TEA en el marco del 2 de abril, Día Internacional de Sensibilización sobre TEA. Invitan

profesionales calificados para esa actividad.

Acta 8: 6 de mayo de 2014: acuerdan realizar beneficios para financiar diferentes actividades. Informan sobre la aprobación del batallón de San Ramón, donde los niños pueden concurrir a realizar equinoterapia.

Acta 10: 21 de julio de 2014: Se organiza un taller para brindar información a padres nuevos en la asociación sobre TEA, la informante calificada es una maestra que ha sido fundadora de la Asociación.

Acta 11: 12 de agosto de 2014: Se continúa con la organización del taller, marcando como propósito guiar a padres, familiares, y docentes, sobre los primeros pasos luego del diagnóstico de TEA.

Acta 14: 9 de diciembre de 2014: se proyecta para el año siguiente charlas informativas para familias y técnicos que trabajan con niños con TEA a cargo de profesionales especializados. Realizar talleres para niños y adolescentes con TEA. Evaluación a niños a cargo de psicólogos y maestra especializada. Continuar recaudando fondos para sostener económicamente la asociación.

Acta 15: 24 de febrero de 2015: Se comunica información recibida en una reunión con BPS sobre beneficios que la institución brinda a asociaciones con personería jurídica. Se pautan talleres con diferentes profesionales de la salud. Se organizan actividades para recaudar fondos (recolección de tapitas de plástico, venta de torta fritas, bonos colaboradores).

Acta 20: 2 de julio de 2015: Se organiza un evento recreativo para los niños por las vacaciones de julio.

Acta 22: 17 de setiembre de 2015: se invita a un taller con dos psicólogos para trabajar el fortalecimiento de los vínculos dentro de la asociación.

Acta 23: 8 de octubre 2015: Se propone un taller para los hermanos de los niños con TEA a cargo de dos psicólogos. Se plantea una taller de plástica para familias de niños con TEA. No se ponen fechas a ninguna de las dos actividades.

Acta 24: 5 de noviembre 2015: Reciben al alcalde de la ciudad. Organizan una charla a cargo de una médica especializada en TEA. Se confirma la fecha del taller para los hermanos de los niños con TEA a cargo de dos psicólogos. Definen participar en actividades por el día de la discapacidad en la ciudad de Las Piedras.

Acta 26: 19 de febrero de 2016: Se define participar en la encuesta on line sobre las principales necesidades de las personas con autismo en Uruguay. Se plantea difundir la encuesta y apoyar en su realización a familias que no cuentan con computadora o acceso a internet. Se plantea buscar presupuesto para realizar Musicoterapia.

Acta 28: 13 de abril de 2016. Se organiza un paseo para las familias de APTEA. Se organiza una charla sobre autismo con personal de BPS y una maestra especializada. Se propone una venta de tortas fritas para recaudar dinero para la asociación.

Acta 29: 28 de mayo de 2016: Se plantea realizar una charla con personal de BPS para padres nuevos, acerca de los trámites a realizar para recibir diferentes prestaciones.

Acta 30: 21 de junio de 2016: Se plantea realizar el 2 de julio una jornada “tarde de juegos para afianzar los lazos de amistad entre los niños de la asociación.

Acta 33: 15 de agosto de 2016: Se organizan tres talleres para personas que trabajan con niños con TEA, que se llama “etapas de intervenciones en niños con TEA” para los día 21, 28 de octubre y 4 de noviembre.

Acta 37: 2 de febrero de 2017: Se considera comenzar en marzo con el espacio de musicoterapia para niños/as de la asociación. También con el taller de plástica. Se organiza nuevas actividades para recaudar fondos.

Acta 38: 24 de marzo de 2017: Se plantea realizar talleres en el mes de abril, en el marco del día de sensibilización sobre TEA. Se crea un reglamento interno para las familias que concurren a equinoterapia, con la finalidad de mejorar la propuesta.

Acta 41: 22 de junio de 2017: se organizan curso de Acompañante Terapéutico, a cargo de especialistas sobre el tema. Se crea un espacio de atención para padres, el tercer jueves de cada mes.

Acta 42: 26 de julio de 2017. Toman como tema emergente la llegada de una nueva integrante a quien se la orienta sobre que hacer luego del diagnóstico de TEA de su hijo.

Acta 44: 28 de setiembre de 2017: Se propone realizar folletos sobre TEA y APTEA para entregar en diferentes eventos. Se organiza una venta de tortas fritas para el día del patrimonio.

Estatutos de la Asociación Civil

Soporte: Físico: Papel impreso, encuadernado tipo libro.

Intencionalidad: Documento legal que crea y regula la Asociación Civil sin fines de lucro APTEA.

Uso: Interno

Contenido: Información referente a la creación, domicilio, organización, fines, objetivos, derechos y obligaciones de sus afiliados.

En relación al tema que nos convoca en esta tesis, se tomará el capítulo de objetivos de APTEA.

Objetivos Generales

1- La defensa de los derechos de las personas bajo las características de estos trastornos, la promoción de la detección precoz de ellos, su diagnóstico, su tratamiento, su educación, así como su integración social e inclusión en los ámbitos educativos y culturales.

2- El desarrollo de estrategias para educar, sensibilizar, investigar y difundir información acerca de estos trastornos específicos, los derechos de las personas afectadas por los mismos, así como sus posibles contribuciones a la sociedad, generando espacios laborales, presentes y futuros acordes a la dignidad humana de cada individuo, siendo la difusión y puesta en conocimiento de la sociedad una de las funciones primordiales de esta asociación para cumplir con los anteriores cometidos.

3- Contribuir de manera activa en la aplicación de las leyes nacionales en materia de discapacidad, tomando como plataforma la normativa internacional vinculante y vigente en la materia en la República Oriental del Uruguay (...).

4- Bajo este cometido (...) deberá impulsar la participación de los medios de comunicación en la problemática social, desarrollada en torno a estas personas y sus familias, y deberá procurar la participación del Estado, como respaldo de la sociedad, en lo que refiere a la creación de programas, planes y políticas en general dirigidas a estas personas.

Objetivos Específicos:

1- Alcanzar los medios, recursos y capacitación para promover actividades difusión, investigación e información sobre la temática de los trastornos del espectro autista (...) según el (...) DSM IV- TR. 2000 y sus futuras modificaciones.

2- Atraer el interés de los profesionales de la salud, tanto pública como privada, para fomentar el abordaje temprano, y promover dentro de estas áreas la creación de un Comité que avale las investigaciones realizadas y la información ofrecida.

3- Informar y capacitar a los padres y familiares y demás actores sociales vinculados a la persona con este trastorno. Dentro de este cometido estará el establecer ámbitos de contención para familiares, brindando apoyo tanto informativo como emocional; instar a las autoridades de la educación superior tanto en los institutos de magisterio como de

profesores como en los de Formación Técnico Profesional, a la realización de seminarios o talleres que incluyan el adiestramiento de maestros y profesores para la detección del alumnado con estas características, y cómo instrumentar la enseñanza a ellos.

4- Interactuar con las Asociaciones afines y vincularse en forma eficiente y duradera con organismos nacionales e internacionales de cualquier clase o naturaleza, instituciones gubernamentales, instituciones privadas, personas físicas o jurídicas, para cumplir con los objetivos generales en esta Asociación. Participar en congresos, foros, y otras actividades académicas y de promoción que presenten el tema de estos trastornos.

5- Realizar actos afirmativos, sociales y de convivencia, poniendo a disposición de los asociados las instalaciones propias con las que se contara (...). (Estatuto de APTEA, expediente N.º 758218, 2015).

Discusión de resultados de análisis de documentos físicos:

Las actas dan cuenta de una breve síntesis de lo trabajado en cada encuentro, se visualiza que están escrita para ser comprendidas por quienes participaron en las mismas ya que se obvian los detalles, y por momentos no se explicita con claridad lo que sucedió en el encuentro. Solamente en el acta cuarenta y dos queda reflejada la llegada de una madre nueva. Generalmente no se registra lo compartido en torno a diferentes experiencias que han vivido con sus hijos, ya sea desagradables o alegres. Ya que se pudo comprobar en las observaciones participantes que en esos espacios se comparte la alegría de los logros de los niños/as en relación a la escritura, lectura, habla, pasaje de años escolar.

En relación a la temática cuidados no aparece nada escrito, cuando a partir de las observaciones participantes en las reuniones, se puede contactar que es un tema que circula en el grupo, así como se comparten estrategias sobre como abordar las diferentes situaciones que ocurren con sus hijos/as.

Aparece repetidamente la preocupación por la falta de propuestas de tratamiento para

los niños/as, y su respuesta ante ellos, como es tener espacio de equinoterapia, musicoterapia, talleres de plástica. Esto se puede inferir de la lectura de las actas tres (consiguen becas para natación), ocho (espacio de equinoterapia), catorce (valoración diagnóstica y pedagógica con psicólogos y maestras especializadas), treinta y siete (inicio de musicoterapia y taller de plástica. Tal como plantea Ramos (2010) muchas veces las organizaciones de madres y padres dan respuestas a las necesidades de atención y tratamientos de sus hijos/as con TEA, que no se encuentran en los efectores de salud, o no son de fácil acceso.

Así como reuniones con distintos profesionales de la salud, o informantes calificados, que pueden dar respuesta a diversas dificultades o necesidades, que se les plantea en cuanto a la crianza de los niños/as con TEA. La realización de actividades para recaudar dinero para continuar trabajando es una tarea permanente. Esto se visualiza en las actas diez y once donde se organiza un taller sobre los primeros pasos luego del diagnóstico, para nuevas familias que ingresan; en la catorce se proyecta para el año siguiente talleres para familias con distintos profesionales. Acta veintidós, donde se trabaja con psicólogos el fortalecimiento de vínculos dentro de la Asociación. Acta veinticuatro y veinticinco se proyecta un taller para hermanos/as de niños/as con TEA. Del acta veintinueve se desprende la búsqueda de información acerca de las prestaciones a las que tienen derecho.

Del estatuto se desprenden los objetivos generales y específicos de la Asociación Civil APTEA, donde se pueden visualizar diferentes áreas de acción. Por un lado en lo político, en cuanto a la participación activa tanto para el reconocimiento y respeto de derechos existentes a nivel nacional e internacional, como para la generación de insumos para el desarrollo de planes y programas gubernamentales. La sociedad civil organizada suele ser protagonista en las agendas políticas y en la creación de políticas públicas focalizadas (Lahera 2004).

En esta misma línea proponen instar a los centros de formación de profesionales de la educación para alcanzar recursos humanos sensibles en la temática que favorezcan la inclusión educativa. Esto surge del objetivo específico número tres.

Por otro lado, el trabajo en función de la sensibilización e información a personas que se encuentran en vínculos estrechos con niños/as con TEA. En concordancia con lo investigado por Martínez y Bilbao (2008) y Ramos (2010) quienes arriban como conclusión que los grupos de familiares suelen ser quienes brindan información y apoyo a otros padres y madres de niños/as con TEA.

Finalmente se proponen ampliar la red, tendiendo puentes hacia otras asociaciones y organizaciones afines, tanto a nivel nacional como internacional. Rodríguez Nebot (2010) propone a las redes como espacios de micropoder, ya que tienen la capacidad de producir movimientos instituyentes, que promueven cambios sociales a diferentes escalas.

Resultado de análisis de documentos virtuales:

Páginas en Internet

Facebook

Soporte: Virtual: página de Facebook de libre acceso.

Intencionalidad: Difusión de actividades de la Asociación. Sensibilización sobre TEA.

Uso: Público

Contenido: Información sobre TEA, mediante diferentes videos, textos e imágenes se sensibilización sobre la temática. Aparece la reivindicación de derechos de personas con discapacidad y TEA específicamente. Convocatorias a reuniones y actividades de la asociación. Fotos de diferentes eventos realizados. Difusión de actividades realizadas por

otros colectivos de personas con discapacidad.

Blog Alas para Las Piedras. APTEA Canelones

Soporte: Virtual. Blog de libre acceso.

Creado el 24 de agosto de 2011, en funcionamiento hasta 5 de abril del 2013.

Intencionalidad: Difusión del Proyecto de Trabajo de APTEA.

Uso: Público, información del reglamento de la asociación. Convocatoria a reuniones.

Contenido: Objetivos de la Asociación, formas de comunicación y difusión, fuentes posibles de financiación. Organización de autoridades y comisiones. Información sobre fechas de reuniones de APTEA y orden del día.

Blog APTEA Miradas Fugaces

Soporte: Virtual: Blog de libre acceso.

Creado el 14 de abril del 2013, con última actualización el 30 de marzo de 2015.

Intencionalidad: Difusión de las actividades de APTEA.

Uso: Público.

Contenido: Resumen de actividades realizadas acompañada de fotografías. Afiches de sensibilización sobre TEA.

Discusión de resultados de análisis documentos virtuales

En la página de Facebook se encuentra información tendiente a explicar de qué se trata el TEA, así como sensibilizar a la población con la finalidad de alcanzar la inclusión. No se encuentra información sobre la temática de cuidados, pero sí imágenes con textos que hablan acerca de las emociones que viven padres y madres cuando tienen un hijo con esta discapacidad. Es un espacio de difusión de actividades, con convocatorias a reuniones y eventos organizados por el colectivo.

En el blog alas para Las Piedras se visualiza la intención de crear una asociación de madres y padres que bogue por los derechos de los niños/as con TEA, así como generar los tratamientos necesarios para mejorar la calidad de vida de los/as chicos/as. Se manifiesta la intención de apoyar a las familias a transitar las diferentes etapas del desarrollo de su hijo/a con esta discapacidad. Se manifiesta la importancia de trabajar en red con asociaciones con temáticas relacionadas, la vinculación con organismos públicos que favorezcan el alcance de los objetivos.

Se puede inferir, a partir de los objetivos generales, que dan forma al proyecto de la asociación en formación, en tanto búsqueda de reconocimiento de derechos para las personas con TEA, así como para sus familias. Por otro lado la información y capacitación como favorecedores para la inclusión. Este blog deja de actualizarse en el año 2013, y aparece una leyenda que dice que el blog se traslada a APTEA Miradas fugaces, sin mayores explicaciones.

Mientras que en el Blog APTEA miradas fugaces, se encuentra el foco en promocionar información sobre las actividades realizadas por la asociación, tanto de formación y sensibilización, como de recaudación de dinero para continuar funcionando.

No aparecen muchas actualizaciones, siendo la última en marzo del 2015, lo que permite inferir que no es una herramienta útil para el colectivo, que se haya apropiado o considere importante para sus fines. A diferencia de la página página de Facebook, donde sí aparecen publicaciones recientes.

De todos modos en los documentos no se visualizan posturas sobre la temática de cuidados propiamente dichas. Sí denota la preocupación por posibles tratamientos para niño/as con TEA, así como la sensibilización a diferentes actores en pos de erradicar la discriminación y exclusión.

A partir del análisis documental se puede sostener que APTEA, busca el ejercicio pleno de los derechos de niños/as con TEA, el apoyo a las familias en ese camino, y la sensibilización como herramienta para la inclusión. Se puede visualizar que no aparece registro escrito de las diferentes pautas de crianza y estrategias de cuidados que suelen compartir en los diversos encuentros que sostienen.

De los estatutos y actas se puede inferir la búsqueda de respuesta a las situaciones que le preocupan a las familias, como son los tratamientos para los niños/as, la inclusión educativa, las actividades recreativas. Todas ellas se pueden enmarcar como parte de los cuidados en las dimensiones de salud, educación, tiempo libre, ocio y recreación.

Por otro lado de los documentos virtuales se desprende que oficia de espacio para difundir actividades de sensibilización, e invitación a otras familias que están viviendo situaciones similares. También se muestran videos e imágenes que dan cuenta de las emociones por las que atraviesan las familias de integrantes con niños/as con TEA. Lo que puede inferir la apertura y extensión de las redes personales de los integrantes de APTEA hacia otros miembros de la comunidad.

Se puede reflexionar que con las diferentes acciones, van desarrollando estrategias de cuidados, que no siempre quedan plasmadas en los documentos. Al confrontar con los materiales que surgen de las observaciones participantes de las reuniones y actividades comunitarias, se puede inferir que APTEA es una fuente colectiva de adquisición de aprendizajes acerca de los cuidados para las familias que tienen niños con TEA.

Conclusiones

A lo largo de la tesis se van desprendiendo diferentes puntos que convocan a la reflexión. Por un lado se puede visualizar en estas siete madres, que luego del diagnóstico de sus hijos con TEA, la vida se modifica rotundamente. El día a día gira en torno al niño con TEA, aún cuando hay otros hijos/as. Najjar y Kurtz (2011) proponen que las madres, a partir del diagnóstico, centran su vida en el cuidado de los/as hijos/as con TEA; Núñez (2003) aporta que muchas veces se posterga como mujer, esposa y madre de otros hijos.

Durante los encuentros, los niños con TEA generalmente estaban presentes, en algunas situaciones demandando la atención de su madre, quien resolvía el pedido de su hijo, y luego continuaba la entrevista. Esto que denota la prioridad de dar respuesta a las necesidades del chico, así como estar pendientes de su bienestar.

En relación al proceso diagnóstico, es una etapa prolongada, que les lleva al menos los primeros tres o cuatro años de vida de sus hijos. Concurrir a diferentes profesionales de la salud, encontrando respuestas inadecuadas en varias oportunidades, genera cansancio y frustración en estas madres. La búsqueda de un diagnóstico fiable supone tiempo y desgaste para la familia (Martínez y Bilbao, 2008).

Todas han manifestado la necesidad de movilizarse a Montevideo, en alguna etapa del diagnóstico, o para realizar tratamientos específicos, lo que genera en ocasiones estrés, tanto para los niños como para las madres, debido a las distancias. Cuando el viaje es en transporte público, la dificultad es aún mayor, la vivencia de algunas madres es muy angustiante, ya que ante los berrinches del niño, suelen sentirse observadas y juzgadas. Esto deriva en algunas situaciones abandono de los procesos diagnóstico o tratamientos.

Otro componente llamativo, vinculado al diagnóstico es el desconocimiento de los profesionales de la salud sobre TEA (al menos en el momento que ellas realizan las

primeras consultas), tanto la falta de respuestas adecuadas de los pediatras ante la consultas por las señales de alarma que manifestaba el niños, cómo la poca información brindada al momento de recibir el diagnóstico. Ramos (2010) reflexiona que si las familias visualizan signos de alarma, y aún así el diagnóstico se hace en forma tardía, las dificultades estarían en los profesionales de la salud que no dan respuestas oportunas ante las diferentes consultas.

En relación al cuidado, ellas consideran que los niños con TEA necesitan atención especial, que el cuidado debe ser hacia dos lados, por un lado a sus hijos para favorecer el desarrollo, y por otro al entorno, para que ellos no ocasionen daño a otras personas. Coinciden con diferentes definiciones, en tanto cuidar es brindar atención a sus hijos, estar pendientes de sus necesidades y asegurar cierto bienestar afectivo y material (Bagnato et al., 2011; Moreno-Colom et al., 2016).

Para ello, crean diferentes estrategias, que van desde acomodar horarios en los empleos, apoyar en las tareas escolares, oficiar de coterapeutas en los diferentes tratamientos. Están pendientes de las necesidades del chico, sus gustos, en cosas como la alimentación, los lugares recreativos, y el uso del tiempo libre familiar.

Se visualiza una marcada división sexual de tareas, siendo las mujeres las que se ocupan de actividades de cuidado, y los hombres los principales proveedores del hogar. Aún cuando ellas trabajan, la mayoría manifiesta hacerlo dado los altos costos de los tratamientos de sus hijos, o por proyectos familiares específicos que demanda dinero extra. La impronta de género está presente, en cuanto roles estereotipados, donde el hombre es el encargado de la producción, y las mujeres de la reproducción en el ámbito privado. También se corrobora el cumplimiento de múltiples roles como empleadas, madres, cuidadoras principales, amas de casa, lo que genera una limitación en el tiempo libre, y el descanso repercutiendo negativamente en su salud; tal como lo estudian García et al. (2004).

Se comprueba la feminización del cuidado, ya que seis de las madres tienen un impasse laboral, luego del diagnóstico (Vaquiro y Stieповich, 2010; Sáenz, 2016). Podemos inferir que se reproducen relaciones inequitativas, que se vinculan con concepciones culturales e

histórico – sociales.

En relación al cuidado de la salud, manifiestan sentir la necesidad de tener un espacio terapéutico para ellas, pero que no lo suelen solicitar, ya sea por temas económicos o falta de tiempo. Cuidar de personas dependientes por períodos prolongados, repercute en la salud de las cuidadoras principales (Segui et al., 2008). Se confirma que las madres de niños con TEA postergan el cuidado de su propia salud (Bagnato et al., 2018).

Con respecto a la salud de sus hijos, están muy pendientes, concurrendo a diferentes espacios terapéuticos, tanto en clínicas privadas, como en opciones generadas desde APTEA. Suelen tener una amplia red institucional, que da respuesta a las diversas necesidades de los niños. Como contrapartida, el costo de la atención, y medicación es un tema recurrente en las entrevistas. La reorganización económica es uno de los cambios que sufre la familia luego del diagnóstico (Ávila y Soliz, 2006; Bagnato et al., 2008).

En cuanto a los vínculos interpersonales, las mujeres manifiestan que su red social se ha visto disminuida. Que muchas veces los familiares y amigos se van alejando por la falta de comprensión de lo que le sucede al niño. Hay madres que manifiestan que es una opción familiar alejarse, ya que prefieren quedarse en el hogar y evitar participar de eventos sociales donde los chicos puedan tener conductas inapropiadas. Mesa (2015) propone que la dificultad para programar salidas o compromisos con amigos y familiares, genera una disminución en la red de las madres de niños con TEA. Por otro lado Bagnato et al. (2018) plantean que la participación en los ámbitos públicos y comunitarios también se ven limitada por las características de los niños.

Encuentran en APTEA, un espacio contenedor, que las nutren y que ellas nutren, donde comparten experiencias, tristezas y alegrías. Se transmiten estrategias de cuidado, que le han funcionado ante diferentes circunstancias. En el devenir histórico, en la diversidad de experiencias y vivencias van construyendo lazos, entre quienes se identifican como iguales, con las mismas problemáticas, transitando caminos similares, con frustraciones y logros. Allí se van compartiendo estrategias que han funcionado, se van problematizando situaciones, se van influyendo unas a otras.

El tránsito por espacios públicos, es vivido muchas veces como algo desagradable y hostil. Se sienten juzgadas por el resto de las personas, cuando sus hijos tienen conductas desajustadas. Parecería que el cuidado de niños con TEA, rompe con las formas tradicionales de cuidado de nuestra cultura, porque estos niños necesitan mayor atención. Ante conductas diferentes a las esperadas, se sienten o perciben como malas madres, quizás porque han interiorizado otras formas de ser hijos y ser madres. Ante la mirada de los otros, las personas van interpretando como deben actuar, moldean las conductas, y desde allí se desprenden los juicios de valor, según se cumpla con lo esperado (Mead, 1982). Al reconocer un rol, se adscribe como debe funcionar según la cultura de pertenencia, cuando esto no ocurre se sienten juzgadas, en este caso como mala madre, o niño malcriado.

Se naturaliza la no concurrencia a espacios públicos, no participar en actividades de la comunidad, el vincularse cada vez menos con el medio y como contrapartida satisfacer la mayor parte de las necesidades en el hogar o en espacios donde concurre poca gente.

Tanto en la concepción de cuidados, como en las estrategias desplegadas por estas siete madres, se encubre una forma de hacer naturalizada que encierra el devenir de cada una, como mujeres, y como mamás. Fusionan su historia personal y también las colectivas, dando cuenta de las expresiones sociales que materializan el deber ser. Allí diagraman las condiciones concretas de existencia, con sus modos de producción y reproducción social. Esto se puede vincular por un lado con lo planteado por Letablier (2007), en relación a la cultura de cuidados, donde cada sociedad pauta lo relativo a los roles de cuidadoras/es y cómo llevar adelante la tarea de los cuidados (en Moreno-Colom et al., 2016). Así como a la idea de Self teorizadas por Cooley (1967) y Mead (1982) donde se propone que la persona incorpora en sí misma lo que la sociedad espera que realice según el rol adjudicado, asumido. Así se van dando los procesos de naturalización propios de la vida cotidiana (Pichón Riviére y Pampliega de Quiroga, 1985).

Como principales fortalezas se visualiza la búsqueda incesante de alternativas para el tratamiento de sus hijos con TEA. La constancia, el hacer día a día para que los niños

salgan adelante, siendo un pilar fundamental para la inclusión educativa. Por momentos ofician de intermediaria entre los niños y el mundo. Otra fortaleza es que seis de ellas se encuentren empleadas, algunas con emprendimientos propios, otras dependientes, esto genera la posibilidad de estar en contacto con otras personas, de hacer tareas fuera del hogar. Esto permite desconectar con los cuidados exclusivo por algunos períodos de tiempo (Barboza, 2017).

En relación a las producciones colectivas de APTEA, no aparece nada escrito sobre los cuidados o las estrategias para llevarlo adelante, algo sumamente llamativo, ya que en cada encuentro se comparten experiencias en torno a la temática. No queda registrado en actas el ingreso de nuevos integrantes, con la angustia que suelen llegar, y las diferentes formas que se dan en el transcurso de la reunión, para contener, y compartir estrategias para entender y cuidar a los niños. Si se puede comprobar este compartir experiencias y sentimientos en la observación participante de las asambleas de la organización. Por lo que se puede inferir que la organización es una fuente de conocimiento y aprendizaje sobre los modos de cuidar a sus hijos/as. La búsqueda continua de terapias y actividades que mejoren la calidad de vida de los niños/as con TEA, aparece reflejada en actas, así como un objetivo de la asociación civil.

Se visualiza al colectivo, como un actor social, con una impronta política importante, en cuanto a la generación de redes con otras organizaciones de familiares, e instituciones públicas y privadas para la generación de espacios de diálogos y sensibilización sobre discapacidad y TEA. Tomando en cuenta que las redes son espacio de micropoder, donde se generan movimientos instituyentes (Rodríguez Nebot, 2010). Diferentes campañas de sensibilización, acercamientos a instituciones educativas donde hay niños con TEA, son parte de las estrategias de inclusión social que llevan adelante.

La participación comprometida, es una tarea ardua, realizada de forma militante, voluntaria, que oficia por una lado de nodo de red social personal, ya que allí se sienten comprendidas, y por otro lado más tiempo dedicado a sus hijos/as con TEA, incrementando las tareas de cuidado.

Finalmente, un aprendizaje que capto mi atención y provocó extrañeza, es contactar en la práctica lo que tantas veces ha sido leído, la preparación que las madres hacían con sus hijos, previo a mi llegada. Los niños esperaban mi presencia, algunos manifestaron el desagrado por ser alguien desconocido, para otros fui parte del paisaje por un rato, en otros fuente de distorsión de su rutina. En fin para ellos y para mí, un encuentro que generaba curiosidad, ruptura con lo diario, y con lo conocido.

Líneas para continuar investigando

Este trabajo ha sido una puerta de entrada a un mundo desconocido, para quien lo llevo adelante. En las diferentes instancias se fueron generando nuevas dudas, y en los encuentros con las mujeres- madres de niños con TEA, se abrieron líneas que no fueron abordadas en esta tesis.

Existieron encuentros, donde estaban presentes los padres de los niños, y allí surgió la incógnita de ¿cómo viven ellos tener un hijo con TEA?, ¿cambia su vida cotidiana a partir del diagnóstico?, ¿qué sentimientos les genera saber que su hijo tiene esta discapacidad?

Por otro lado, en el discurso de las madres, aparecen los hermanos del niño con TEA (en cuatro familias hay más de un hijo), como colaboradores/as en el cuidado de su hermano con TEA, o como quienes han quedado desplazados en tanto receptores de cuidados. Entonces ¿qué pasa con esos hermanos?, ¿qué implica para ellos/as tener un hermano con TEA?, ¿qué pasa cuando el hermano con TEA es el menor?, ¿qué pasa cuando el hermano con TEA es el mayor?

En varias entrevistas surge también la preocupación, de que va a pasar con los hijos una

vez que ellos no estén. Esto ocurre básicamente en madres y padres de adolescentes con TEA. Sería interesante indagar sobre los proyectos de vida de los adolescentes con TEA, y sus familias, en relación a la etapa adulta. La sexualidad de los adolescentes con TEA es otro punto que surge como preocupación en algunas familias, sería otra línea interesante a seguir indagando.

Otra temática que quedo por fuera son las relaciones de poder que subyacen en los vínculos cuidadora principal- persona a cuidar. Moreno et al. (2016) trabajan acerca del poder de decisión que tienen las/os cuidadoras/es sobre las formas y tipos de cuidados que recibe la persona dependiente. ¿Qué puede elegir la persona dependiente?, ¿cuánto cede la cuidadora al pensar las estrategias de cuidado?, ¿quién toma las decisiones en relación al proyecto de vida de las personas con TEA?.

Bibliografía

- Abela, J. (2002). Las técnicas de análisis de contenido: una revisión actualizada.
Recuperado de: <http://www.albertomayol.cl/wp-content/uploads/2014/08/Andreu-Analisis-de-contenido.pdf>
- Acevedo, M. (2002). La implicación. Luces y sombras del concepto lourauniano. *Universidad de Buenos Aires. Facultad de Ciencias Sociales. Equipo de Cátedras del Prof. Ferrarós.*
- Aguirre, R. y Scavino, S. (2016). "Cuidar en la vejez: desigualdades de género en Uruguay", en Papeles del CEIC, 1 (150), CEIC (Centro de Estudios sobre la Identidad Colectiva), Universidad del País Vasco, <http://dx.doi.org/10.1387/pceic>.
Recuperado de: <http://www.ehu.eus/ojs/index.php/papelesCEIC/article/view/15449>
- Albarracín A.; Rey, L. y Jaimes, M. (2014). Estrategias de afrontamiento y características sociodemográficas en padres de hijos con trastornos del espectro autista. *Revista Virtual Universidad Católica del Norte*, 42, pp. 111-126.
Recuperado de: <http://revistavirtual.ucn.edu.co/index.php/RevistaUCN/article/view/498>
- Alberich, T., Aranz, L., Basagoiti, M., Belmonte, R., Bru, P., Espinar, C., García, N., Habegger, S., Heras, P., Hernández, D., Lorenzana, C., Martín, P., Montañés, m., Villasante, T., Tenze, A (2009). Metodologías participativas. Manual, CIMAS-Observatorio Internacional de Ciudadana y Medio Ambiente Sostenible. Madrid.
Recuperado de:
http://www.redcimas.org/wordpress/wp-content/uploads/2012/09/manual_2010.pdf
- Amoroso, M.; Bosch, A.; Carrasco, C.; Fernández, H., Moreno, N.(2004) *Malabaristas de la vida, mujeres, tiempos y trabajos*. Col. Más Madera, Barcelona, España: Icaria.
Recuperado de: <http://caladona.org/wp-content/pujats/2009/12/2003-malabaristas-de-la-vida-DONES-I-TREBALLS.pdf>
- Arismendi, F. (2014). Autismo, Comunicación y Educación Especial. (Trabajo final de grado, Monografía, Facultad de Psicología, Universidad de la República).
Recuperado de: <https://www.colibri.udelar.edu.uy/jspui/bitstream/123456789/4451/1/Fabiana%20Arismendi.TFG.2014.pdf>
- Ávila Beltrán, F., & Soliz, H. (2006). Impacto Psicosocial del autismo en la familia. *Gaceta Médica Boliviana*, 29 (1), pp. 21-27.
Recuperado de:

http://www.scielo.org.bo/scielo.php?pid=S1012-29662006000100005&script=sci_arttext

Ayuda, R., Llorente, M., Martos, J., Rodríguez, L., y Olmo, L. (2012). Medidas de estrés e impacto familiar en padres de niños con trastorno del espectro autista antes y después de su participación en un programa de participación. *Revista Neurología*, 54(1), pp. 73-80.
Recuperado de: <https://philarchive.org/archive/LACLIDv2>

Bagnato, M.J. (2019). *El bienestar emocional en madres de hijos con diagnóstico de TEA. Revista de Psicología*, 18(1), 46-60.
Recuperado de: <https://revistas.unlp.edu.ar/revpsi>

Bagnato, M., Falero, B., Larrosa, D., Correia, J., Barbosa, E. Dodat, F.(2018) Cuidado y calidad de vida de madres de hijos/as con discapacidad psíquica y dependencia severa. X *Jornadas Científicas Internacionales de Investigación sobre Personas con Discapacidad*. Salamanca: INICO.
Recuperado de: <http://cdjornadas-inico.usal.es/docs/274.pdf>

Bagnato, M., Da Cunha, H., y Falero, B. (2011). "Personas en situación de dependencia por discapacidad. Documento de trabajo para el Debate". Grupo de Trabajo de Sistema Nacional del Cuidados, Documentos base. MIDES.

Barboza, E. (2017) .Impacto en la calidad de vida en madres de AMPAU Florecer tras el diagnóstico de su hijo con Trastorno de Espectro Autista (Trabajo final de grado, Informe de Investigación, Facultad de Psicología, Universidad de la República).

Barceló, J. (2016) El impacto del diagnóstico en padres de niños con Autismo (Trabajo final de grado, Monografía, Facultad de Psicología, Universidad de la República).
Recuperado de: <https://www.colibri.udelar.edu.uy/jspui/bitstream/123456789/7889/1/Barcel%C3%B3%2c%20Joaquin.pdf>

Bassols, M (s. f.). Algunas reflexiones a partir del trabajo madre-niño en los trastornos graves de la comunicación. *Centre Londres 94*. Centre Paidopsiquiatria del Barcelonés.
Recuperado de:
http://www.centrelondres94.com/files/algunas_reflexiones_a_partir_del_trabajo_madre_nino_en_los_trastornos_graves_de_la_comunicacion_.pdf

Batthyány,K., Genta, N. y Perrotta,V. (2015). *El aporte de las familias y las mujeres al cuidado no remunerado de la salud en el Uruguay*. CEPAL - Serie Asuntos de Género 127.CEPAL. Santiago de Chile.
Recuperado de:
https://repositorio.cepal.org/bitstream/handle/11362/38911/S1500625_es.pdf;jsessionid=BE609A8159380E9D41EF882A55B80C99?sequence=1

Batthyány, K., Genta, N., Perrotta, V. (2013) *Los cuidados de calidad desde el saber experto y su impacto de género. Análisis comparativo sobre cuidado infantil y de adultos y adultas mayores en el Uruguay*. Serie Asuntos de Género 123. División Asuntos de Género. CEPAL. Santiago de Chile.

Recuperado de: https://repositorio.cepal.org/bitstream/handle/11362/5852/S2013611_es.pdf?sequence=1&isAllowed=y

Batthyány, K y Cabrera, M. (coordinadoras) Alesina, L, Bertoni, M, Mascheroni, P, Moreira, N., Picasso, F., Ramírez, J. y Rojo, V. (2011). Metodología de la investigación en Ciencias Sociales .Apuntes para un curso inicial. Departamento de Publicaciones, Unidad de Comunicación de la Universidad de la República (UCUR).

Batthyány, K. (2009). Parte II Cuidado de personas dependientes y género. En Aguirre, R Editora, *Las bases invisibles del bienestar social*, pp. 87-122.

Recuperado de:

<http://>

www.mides.gub.uy/innovaportal/file/21713/1/2_las_bases_invisibles_del_bienestar_social.pdf#page=88

Batthyány, K. (2002). Maternidad y trabajo asalariado: las estrategias de cuidado infantil de las mujeres en Montevideo. Estudio de caso múltiple. Enrique Mazzei, comp. *El Uruguay desde la sociología, I*, Montevideo: Departamento de Sociología-FCS-UDELAR, 213-233.

Recuperado de:

<http://cienciassociales.edu.uy/wp-content/uploads/sites/3/2013/archivos/11%20Batthyany.pdf>

Bolvin, M; Rosato, A; Arribas, V. (2004) *Constructores de Otridad. Una introducción a la antropología cultural*. Argentina: Ed Universidad de Buenos Aires.

Canal, R, Martín, M., Bohórquez, D., Guisuraga, Z., Herráez L, Herráez, M., y Posada, M. (2010). La detección precoz del autismo y el impacto en la calidad de vida de las familias. Aplicación del paradigma de calidad de vida. VII Seminario de actualización metodológica en investigación sobre discapacidad. Salamanca: INICO, pp. 91-98.

Recuperado de:

<https://>

gredos.usal.es/jspui/bitstream/10366/82466/1/VII_SeminarioInvestigacionDiscapacidadSaid.pdf#page=90

Castro, R. (2011). *Teoría Social y Salud* (1a ed.) Buenos Aires, Argentina: Lugar Editorial.

Centro para el control y la prevención de enfermedades de Estados Unidos (2018). Prevalencia del autismo levemente más alta según informe de la Red ADDM de los CDC. Recuperado de:

https://www.cdc.gov/spanish/mediosdecomunicacion/comunicados/p_prevalencia-autismo_042618.html

Centro para el control y la prevención de enfermedades de Estados Unidos (2014) Nuevos datos sobre el autismo que hay que saber.

Recuperado de: <https://www.cdc.gov/spanish/especialesCDC/datosnuevosautismo/>

Clauso, A (1993) Análisis documental: el análisis formal. *Revista general de información y documentación*, 3 (1), pp. 11-20.

Recuperado de:

<http://revistas.ucm.es/index.php/RGID/article/view/RGID9393120011A/11739>

Cohen, J (2016). *El nuevo paradigma y su desarrollo en la Teoría Familiar Sistémica*. En S. Carro y P. de la Cuesta, *Introducción a las Teorías Psicológicas* (4ta ed). Montevideo, Uruguay: Psicolibros Universitario.

Dabas, E., Celma, L., Rivarola, T. y Richard, G. (2011). *Haciendo en redes: perspectivas desde prácticas saludables* (1a ed.) Buenos Aires, Argentina: Fundación Centro de Investigación, Comunicación, Cultura y Sociedad- CICCUS.

Decreto Decreto N° 379/008 - Investigación en Seres Humanos. Promulgada el 4 de agosto 2008.

Recuperado de: <http://www.impo.com.uy/bases/decretos-originales/379-2008>

Denzin, N., y Lincoln, Y. (2012). Manual de investigación cualitativa. Gedisa.

Recuperado de: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/libro?codigo=490631>

Diccionario etimológico de Chile (2018). Cuidado, cuidar.

Recuperado de: <http://etimologias.dechile.net/?cuidar>. <http://etimologias.dechile.net/?cuidado>

Dodat, F. (2015) El lugar de las familias que conviven con niños diagnosticados con Trastorno del Espectro Autista : sus vivencias y necesidades específicas.

(Trabajo final de grado, Monografía, Facultad de Psicología, Universidad de la República).

Recuperado de:

<https://www.colibri.udelar.edu.uy/jspui/bitstream/123456789/7976/1/Dod%20Flores.pdf>

Ferreira, V. y Barbosa, T. (2016). A percepção de estresse e suporte social de pais de filhos com transtorno do espectro autista (TEA). *Psicologia em Foco*, 6 (1), pp. 1-21

Freud, S (1979). *El yo y el ello y otras obras (1923-1925)*. Obras Completas Tomo XIX. Buenos Aires, Argentina: Amorrortu Ediciones.

Freud, S (1979). *Contribución a la historia del movimiento psicoanalítico. Trabajos sobre metapsicología y otras obras (1914-1916)*. Obras Completas Tomo XIV. Buenos Aires, Argentina: Amorrortu Ediciones.

Gamo, E., y Pazos, P. (2009). El duelo y las etapas de la vida. *Revista de la asociación española de neuropsiquiatría*, 29(2), 455-469.

Recuperado de:

http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0211-5735200900020001

García, J. R. (2009). Los tiempos del cuidado: el impacto de la dependencia de los mayores en la vida cotidiana de sus cuidadores. Premio IMSERSO "Infanta Cristina" 2009. Premio a Estudios e Investigaciones Sociales. Colección Estudios Serie Dependencia EST.

Recuperado de:

<http://www.imserso.es/InterPresent1/groups/imserso/documents/binario/12011tiemposcuidado.pdf>

García, M., Mateo, I. y Maroto, G. (2004). El impacto de cuidar en la salud y la calidad de vida de las mujeres. *Gaceta sanitaria*, 18, pp. 83-92.

Recuperado de:

https://www.scielosp.org/scielo.php?pid=S021391112004000800011&script=sci_arttext&tlng=e

Garrido, G, Vola, L y Varela, A (2008). Características epidemiológicas de la salud mental de los niños montevideanos. *Revista de Psiquiatría del Uruguay*. 72(1) pp. 9-20

Recuperado de http://www.spu.org.uy/revista/ago2008/02_trabajo%20orig.pdf

Gavilán, C. (2009). *El documento y sus clases Análisis documental: indización y resumen*. Temas de Biblioteconomía.

Recuperado de: <http://eprints.rclis.org/14605/1/tipdoc.pdf>

Glaser, B. y A. Strauss (1967). The discovery of grounded theory: strategies for qualitative research. New York: Aldine Publishing Company, Capítulo 3: "El muestreo teórico", pp. 45-77.

Recuperado de:

<http://www.catedras.fsoc.uba.ar/ginfestad/biblio/1.9.%20Glaser%20y%20Strauss.%20El%20muestreo....pdf>

Gobierno de Chile, CNCA (Sin fecha). Recomendaciones uso de lenguaje inclusivo, personas en situación de discapacidad. Sección de Participación- Género e Inclusión. Subdirección- CNCA.

Recuperado de:

<https://www.cultura.gob.cl/wp-content/uploads/2017/01/guia-recomendaciones-lenguaje-inclusivo-discapacidad.pdf>

Gómez, I. (2006). El entorno familiar y comunitario del niño con autismo. *Varona*, 43, pp. 45-50. la Habana: Cuba.

Recuperado de: <http://www.redalyc.org/html/3606/360635563011/>

Gómez, M. (2018). La clínica psicoanalítica del autismo y la práctica entre varios. *Revista Affectio Societatis* 15 (29), pp. 12-33. Departamento de Psicoanálisis, Universidad de Antioquia Medellín, Colombia

Recuperado de:

<http://aprendeenlinea.udea.edu.co/revistas/index.php/affectiosocietatis/article/view/328425/20789729>

González, I. (2000). Las crisis familiares. *Revista cubana de medicina general integral*, 16 (3), 270-276.

Recuperado de:

http://scielo.sld.cu/scielo.php?pid=S0864-21252000000300010&script=sci_arttext&lng=en

Grupo de Trabajo Interinstitucional Consejo Nacional de Política Social (2012). Hacia un modelo solidario de cuidado. Propuesta para la Construcción del Sistema Nacional de Cuidados. Montevideo.

Recuperado de:

http://www.sistemadecuidados.gub.uyinnovaportalfile23302/1/12.11__snc_hacia_un_modelo_solidario_de_cuidados.pdf

Guber, R. (2001) La etnografía, método, campo y reflexividad. Bogotá Colombia: Grupo Editorial Norma.

Guevara, Y. y González, E (2012). Las Familias ante la discapacidad. *Revista electrónica de Psicología Iztacala*. 15 (3) pp. 1023-1050. Universidad Autónoma de México.

Recuperado de: <http://www.medigraphic.com/pdfs/epsicologia/epi-2012/epi123m.pdf>

Heller, Á. (1977). *Sociología de la Vida Cotidiana*. Barcelona, España: Península Editorial.

Hernández, I., Arenas, M., y Valde, R. (2001). El cuidado a la salud en el ámbito doméstico: interacción social y vida cotidiana. *Rev. saúde pública*, 35(5), pp. 443-450.

Recuperado de

https://www.scielosp.org/scielo.php?pid=S0089102001000500006&script=sci_arttext&lng=pt

Hernández, M. (2015). El concepto de discapacidad: De la enfermedad al enfoque de derechos. *Revista CES Derecho*, 6(2), pp. 46-59.

Recuperado de: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=5280484>

Hernández Sampieri, R., Fernández C. y Baptista, P. (2014). Metodología de la investigación. Sexta Edición. México: McGraw-Hill.

Recuperado de:

<http://observatorio.epacartagena.gov.co/wp-content/uploads/2017/08/metodologia-de-la-investigacion-sexta-edicion.compressed.pdf>

Hervás, A (2016) Un autismo, varios autismos. *Variabilidad fenotípica en los trastornos del espectro autista. Rev Neurol*, 62 (1), pp. 9-14.

Recuperado de: <https://www.neurologia.com/articulo/2016068>

Instituto Nacional de Estadística y Censo del Uruguay (2013). Uso del Tiempo y Trabajo no remunerado en Uruguay 2013.

Recuperado de:

<http://www.ine.gub.uy/documents/10181/19460/Uso+del+tiempo/7a5c3336-2857-4209-adac-21014fa12dd0>

Kaufmann, L. (2014). La familia atravesada por el autismo de un hijo: las raíces intersubjetivas del autismo y formas sacrificiales de la culpa. *Subjetividad y procesos cognitivos*, 18(1), pp. 141-156.

Recuperado de:

http://www.scielo.org.ar/scielo.php?pid=S185273102014000100006&script=sci_arttext&tlng=pt

Lahera, E(2004). *Política y políticas públicas*. CEPAL. División de Desarrollo Social. Serie Políticas Sociales, N° 95. Santiago de Chile.

Laplanche, J, Pontalis, J (1971). *Diccionario de Psicoanálisis*. Barcelona, España: Labor S.A.

Levaggi, V (2004). ¿Qué es el trabajo decente?. Organización Internacional del Trabajo.

Recuperado de:

https://www.ilo.org/americas/sala-de-prensa/WCMS_LIM_653_SP/lang--es/index.htm

Ley N° 19.353 (2015). Sistema Nacional Integrado de Cuidados. Publicada D.O. 08 dic/015 - N° 29351. Uruguay.

Recuperado de: <https://www.impo.com.uy/bases/leyes/19353-2015>

Ley N° 18651(2010). Ley de protección integral de personas con discapacidad. Registro Nacional de Leyes y Decretos. Tomo 1, semestre 1, p 346. Promulgada el 19/2/2010.

Recuperado de: <https://www.impo.com.uy/bases/leyes/18651-2010>

Ley N° 17823 (2004). Código de la Niñez y la Adolescencia. Publicado. Aprobada 26 de agosto 2004.

Recuperado de: <http://archivo.presidencia.gub.uy/ley/2004090801.htm>

Liuzzi, V. (2015). Trastorno del Espectro Autista desde la Teoría Familiar Sistémica (Trabajo final de grado, Pre proyecto de investigación, Facultad de Psicología, Universidad de la República).

Recuperado de:

<https://www.colibri.udelar.edu.uy/jspui/bitstream/123456789/7775/1/Liuzzi%20Victoria.pdf>

Lourau, R. (1991). Implicación y sobreimplicación. *El espacio Institucional: la dimensión institucional de las prácticas sociales*. Conferencia dictada por René Lourau en “El Espacio Institucional. La dimensión institucional de las prácticas sociales”, encuentro organizado por la Asociación Civil “El Espacio Institucional”, en Buenos Aires.

Recuperado de: <http://catedras.fsoc.uba.ar/ferraros/BD/rl%20iys.pdf>

Machado, M. (2016). Famílias de crianças com Perturbação do Espectro do Autismo: análise de comentários textuais de mães num fórum de discussão online. *Indagatio Didactica*, 8(5), pp. 197-217..

Recuperado de: <http://revistas.ua.pt/index.php/ID/article/view/4488>

Martínez, M.,y Bilbao, M. (2008). Acercamiento a la realidad de las familias de personas con autismo. *Psychosocial Intervention*, 17(2), pp. 215-230.

Recuperado de <http://scielo.isciii.es/pdf/inter/v17n2/v17n2a09.pdf>

Mead, G (1982) *Espíritu persona y sociedad*. Desde el punto de vista del Conductismo Social. Paidós Básica.

Recuperado de:

<https://sicologias.files.wordpress.com/2015/01/01-mead-g-espiritu-persona-y-sociedad.pdf>

Mesa Hernández, F. (2015). Consecuencias sociales del autismo para padres y madres (Trabajo final de grado). Facultad de Ciencias Políticas y Sociales de la Comunicación, España.

Recuperado de:

<https://riull.ull.es/xmlui/bitstream/handle/915/1038/Consecuencias%20sociales%20del%20autismo%20para%20los%20padres%20y%20las%20madres.pdf?sequence=1>

Moreno-Colom, S., Recio, C., Borrás , V., Torns, T., 2016, Significados e imaginarios de los cuidados de larga duración en España. Una aproximación cualitativa desde los discursos de cuidadoras. *Papeles del CEIC*, 1 (145), pp. 1-28. CEIC (Centro de Estudios sobre la Identidad Colectiva), Universidad del País Vasco, <http://dx.doi.org/10.1387/pceic.15195>

Recuperado de: <http://www.redalyc.org/pdf/765/76544802002.pdf>

Moro, L, Jenaro, C., y Solano, M.(2015). Miedos, esperanzas y reivindicaciones de padres de niños con TEA. Siglo Cero. *Revista Española sobre Discapacidad Intelectual*, 46 (4), pp. 7-24.

Recuperado de:

http://revistas.usal.es/~revistas_trabajo/index.php/0210-1696/article/view/scero2015464724

Najar.L, y Kurtz, P. (2011). A vivência da maternidade de mães de crianças com autismo. *Psicologia em Estudo*, 16 (1), pp. 43-50.

Recuperado de: <http://www.scielo.br/pdf/pe/v16n1/a06v16n1>

Nogueira, M. y Moreira, S. (2011). A família com criança autista: apoio de enfermagem. *Revista Portuguesa de Enfermagem de Saúde Mental*, 5, pp. 16-21.

Recuperado de:

http://www.scielo.mec.pt/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1647-21602011000100003

Núñez, B. (2003). La familia con un hijo con discapacidad: sus conflictos vinculares. *Arch Argent Pediatr*, 101 (2), pp. 133-142.

Recuperado de:

<http://www.ardilladigital.com/DOCUMENTOS/CALIDAD%20DE%20VIDA/FAMILIA/La%20familia%20con%20un%20hijo%20con%20discapacidad%20-%20Blanca%20Nunyez%20-%20articulo.pdf>

Núñez, S. (2013). Cuidado en personas con limitaciones. Análisis descriptivos de los datos del censo 2011. Asesoría Marco en Políticas Sociales Ministerio de Desarrollo Social. Recuperado de:

http://www.sistemadecuidados.gub.uy/innovaportal/file/23305/1/13.05_snc_informe_censo_-_limitaciones.pdf

Observatorio Territorio Uruguay. Dirección de descentralización e inversión pública. OPP (2011). Perfil Las Piedras.

Recuperado de: <http://otu.opp.gub.uy/perfiles/canelones>

Organización Mundial de la Salud (2017). Trastornos del Espectro Autista. Datos y cifras. Recuperado de:

<http://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/autism-spectrum-disorders>

Organización Mundial de la Salud (2001). Definición de Discapacidades. Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud.

Recuperado de: <http://www.who.int/topics/disabilities/es/>

Organización Mundial de la Salud (1948) Definición de salud. Official Records of the World Health Organization, 2, p. 100.

Recuperado de: <http://www.who.int/suggestions/faq/es/>

Palacios, A., y Romañach, J. (2008). El modelo de diversidad: una nueva visión de la bioética desde la perspectiva de las personas con diversidad funcional (discapacidad). *Intersticios. Revista Sociológica de Pensamiento Crítico Vol 2 (2)*, pp. 37-47.

Recuperado de: <http://www.intersticios.es/article/view/2712/2122>

Pampliega de Quiroga, A. y Racedo, J (1988) *Crítica de la vida cotidiana*. Buenos Aires, Argentina: Cinco Ediciones.

Paniagua, G. (1999). *Familias con niños con necesidades educativas especiales*. En A. Marchesi, C. Coll e J. Palacios (comp). *Desarrollo psicológico y educación 3. Trastornos del desarrollo y necesidades educativas especiales*, pp. 469-493. Madrid, España: Alianza Editorial.

Pérez, A (2015). Más de 30.000 uruguayos presentan trastornos del espectro autista. Presidencia, República Oriental del Uruguay.

Recuperado de :

<https://www.presidencia.gub.uy/comunicacion/comunicacionnoticias/conferencia-autismo-federacion-uruguay-reyes-cuesta-inclusion-social-educativa>

Pichon-Rivière, E., Pampliega de Quiroga, A (1985). *Psicología de la Vida Cotidiana*. Buenos Aires, Argentina: Nueva Visión Editorial.

Pichon-Rivière, E. (1985). *El proceso grupal*. Buenos Aires, Argentina: Nueva Visión Editorial.

Pinto, R., Torquato, I., Collet, N., Reichert, A, Souza, V. y Saraiva, A.(2016). Autismo infantil: impacto do diagnóstico e repercussões nas relações familiares. *Revista Gaúcha de Enfermagem*, 37(3), pp. 1-9.

Recuperado de:

http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S198314472016000300413&script=sci_abstract&tlng=es

Pons, X. (2010) La Aportación a la Psicología Social del Interaccionismo Simbólico: una revisión histórica. *EduPsykhé*, 9 (1), pp. 23-41.

Recuperado de : <https://dialnet.unirioja.es/descarga/articulo/3268858.pdf>

Pozo, Sarriá y Méndez. (2006). Estrés en madres de personas con trastornos del espectro autista. *Psicothema*, 18(3), pp. 342- 347,

Recuperado de: <http://www.psicothema.com/psicothema.asp?id=3220>

Programa Nacional de Discapacidad (2015). TEA. Trastornos del Espectro Autista. Montevideo. Ministerio de Desarrollo Social.

Recuperado de: http://pronadis.mides.gub.uy/innovaportal/file/41125/1/librotea_final.pdf

Puga, M. (2005) La dependencia de las personas con discapacidad: entre lo sanitario y lo social, entre lo privado y lo publico. *Rev Esp Salud Pública*, 79, pp 327-330.

Ramos, M. A. (2010). ¿ Qué es el autismo?: La experiencia de padres inmersos en la incertidumbre. *Intersecciones en antropología*, 11(1), pp. 73-88.

Recuperado de:

http://www.scielo.org.ar/scielo.php?pid=S1850373X2010000100006&script=sci_arttext&tlng=pt

Rattazzi, A. (2014). La importancia de la detección precoz y de la intervención temprana en niños con condiciones del espectro autista. *Revista Argentina de Psiquiatría*, 25, pp. 290-294.

Recuperado de:

https://s3.amazonaws.com/academia.edu.documents/42064609/The_importance_of_early_detection_and_ea20160204-2341-pu5czv.pdf?AWSAccessKeyId=AKIAIWOWYYGZ2Y53UL3A&Expires=1550425216&Signature=vbL8x%2BIAx7SXGN%2B3JJcODzEsSeA%3D&response-content-disposition=inline%3B%20filename%3DThe_importance_of_early_detection_and_e.pdf

Real Academia Española (2017). Diccionario de lengua española.

Recuperado de: <http://dle.rae.es/srv/fetch?id=BblVWJS>

Reyes, J. (2013). Autismo y familia: una relación silenciosa trabajo final de grado, Facultad de Humanidades, Escuela de Trabajo Social y Desarrollo Humano, Universidad del Valle Cali <http://bibliotecadigital.univalle.edu.co/bitstream/10893/7567/1/CB-0491648.pdf>

Reyes, T. (1999). Métodos cualitativos de investigación: Los grupos focales y el estudio de caso. *In Forum empresarial*, 4 (2), pp. 75-87.

Recuperado de:

<http://jbposgrado.org/icuali/Estudio%20de%20caso%20y%20grupo%20focal.pdf>

Rodríguez Nebot, J. (2010). *Clínica y Subjetividad*. Montevideo, Uruguay Psicolibros Universitario.

Romañach, J., y Lobato, M. (2005). Diversidad funcional, nuevo término para la lucha por la dignidad en la diversidad del ser humano. *Foro de vida independiente*, 5, pp. 1-8.

Recuperado de:

<http://centrodocumentaciondown.com/uploads/documentos1dcb1a899435d2b2806acdf5dbcf17aa941abd8d.pdf>

Ruiz, A, y Nova, M. (2012). Cuidadores: responsabilidades-obligaciones. *Revista de enfermería Neurológica*, 11(3), pp. 163-169.

Recuperado de: <http://www.medigraphic.com/pdfs/enfneu/ene-2012/ene123i.pdf>

Ruiz, N y Moya L . (2012). El cuidado informal: una visión actual. *Revista de motivación y emoción*, 1, pp. 22-30.

Recuperado de:

https://www.researchgate.net/profile/Nicolas_Ruiz_Robledillo/publication/284721526_El_cuidado_informal_una_vision_actual/links/56573c5f08aeafc2aac0c8b3.pdf

Ruiz, N., Antón, P., González, E. y Moya, L. (2012). Consecuencias de cuidados de personas con Trastorno del Espectro Autista sobre la salud de cuidadores: estado actual de la cuestión. *Revista electrónica de Psicología Iztacala. Universidad Autónoma de México*. 15 (4), pp. 1571-1590.

Recuperado de:

http://apacv.org/wp-content/uploads/2014/08/guias_4_consecuencias-del-cuidado.pdf

Sáenz, J (2016). Sobrecarga en cuidadores primarios de niños con trastorno del espectro autista (Tesis de grado). Universidad Autónoma del Estado de México.

Recuperado de: <http://ri.uaemex.mx/handle/20.500.11799/68882>

Scavino, S., Aguirre, R. (2016). Cuidar en la vejez: desigualdades de género en Uruguay. *Papeles del CEIC*, 1(150), pp. 1-41. CEIC (Centro de Estudios sobre la Identidad Colectiva), Universidad del País Vasco, <http://dx.doi.org/10.1387/pceic>

Recuperado de: <http://www.ehu.eus/ojs/index.php/papelesCEIC/article/view/15449>

Scherzer, A. (2009) *Grupo Familiar y otros colectivos humanos*. Montevideo, Uruguay.

Seguí, J., Ortiz-Tallo, M. y De Diego, Y. (2008). Factores asociados al estrés del cuidador primario de niños con autismo: Sobrecarga, psicopatología y estado de salud. *Anales de Psicología*, pp. 100-106.

Recuperado de: <http://revistas.um.es/analesps/article/viewFile/31841/30941>

Sisto, V. (2008). La investigación como una aventura de producción dialógica: La relación con el otro y los criterios de validación en la metodología cualitativa. *Psicoperspectivas. Individuo y Sociedad*, 7, pp.. 114-136.

Recuperado de:

<http://www.psicoperspectivas.cl/index.php/psicoperspectivas/article/viewFile/54/54>

Sluzki, C (1994). Red social y enfoque familiar sistémico. *Revista de ciencias y orientación familiar*. 9, pp 7-20.

Recuperado de: <https://summa.upsa.es/pdf.vm?id=0000028128&page=1&search=&lang=e>

Taylor, S., Bogdan, R (1987).-Introducción a los métodos cualitativos de investigación. La búsqueda de significados. Barcelona: Paidós Editorial.

Testimonio de estatutos y resolución de personería jurídica (2015). Asociación de Padres de niños con Trastornos del Espectro Autista Miradas Fugaces. Registro número 6593 MEC. Expediente N° 758218 6593. 6 de junio 2015.

Toboso, M y Arnau M (2008). La discapacidad dentro del enfoque de capacidades y funcionamientos de Amartya Sen. Araucaria. *Revista Iberoamericana de Filosofía, Política y Humanidades*, 20, pp. 64-369.

Recuperado de:

http://digital.csic.es/bitstream/10261/23277/1/MarioToboso-SoledadArnau_Araucaria_10-20.pdf

Vallejo, J. (2001). Duelo de los padres ante el nacimiento de un niño con discapacidad. *Latreia, Revista Médica Universidad de Antioquia*, 14(2), pp. 1-9.

Recuperado de

[:http://aprendeonline.udea.edu.co/revistas/index.php/iatreia/article/view/3805](http://aprendeonline.udea.edu.co/revistas/index.php/iatreia/article/view/3805)

Valles, M. (1999). *Técnicas cualitativas de investigación social. Reflexión metodológica y práctica profesional*. Madrid, España: Síntesis S.A. Editorial.

Vaquiro, S., y Stiepovich, J. (2010). Cuidado informal, un reto asumido por la mujer. *Ciencia y enfermería*, 16(2), pp. 17-24.

Recuperado de:

https://scielo.conicyt.cl/scielo.php?pid=S071795532010000200002&script=sci_arttext&lng=en

Vázquez Sixto, Félix. (1996). *El análisis de contenido temático. Objetivos y medios en la investigación psicosocial*. Documento de trabajo, pp.. 47-70. Universitat Autònoma de Barcelona.

Velasco, H. y Díaz A (2006). *La lógica de la investigación etnográfica. Un modelo de trabajo para etnógrafos de escuela*. Quinta edición. Madrid, España: Trotta Editorial S.A

Vidal, R. (1991) *Conflicto psíquico y estructura familiar*. Montevideo, Uruguay: Ciencias.

Vitorelli, K., de Almeida, A., dos Santos, C., García, C., Ribeiro, M y Méndez, M. (2014). Hablando de la Observación Participante en la investigación cualitativa en el proceso salud enfermedad. *Index de Enfermería*, 23 (1), pp. 75-79.

Recuperado de: <http://scielo.isciii.es/scielo.php?pid=S1132>

Wahlberg, E y Triskier, F (2005). Trastorno Generalizado del Desarrollo. *Vertex, Revista Argentina de Psiquiatría*, 16 (62), pp. 279-289.

Páginas Web

APTEA miradas fugaces: <https://www.facebook.com/aptea.miradasfugaces/>

Blog de APTEA: <http://alaspalaspiedras.blogspot.com/2011/08/objetivos-asociacion-de-padres-de-ninos.html>

Blog APTEA Miradas Fugaces: <http://apteamiradasfugaces.blogspot.com/2013/>

Confederación Autismo España: <http://www.autismo.org.es/proyectos/investigacion/sistema-informacion-tea>