



UNIVERSIDAD
DE LA REPÚBLICA
URUGUAY



Facultad de
Psicología

UNIVERSIDAD DE LA REPÚBLICA

UNIVERSIDAD DE LA REPÚBLICA

Facultad de Psicología

Construir el sentido de la maternidad desde el “silencio”. Ser madre de un niño con autismo “no verbal”.

TRABAJO FINAL DE GRADO

Pre proyecto de intervención

Estudiante: Catalina Fraga Salgueiro

C.I.: 5.337.454-5

Docente tutora: Asist. Dra. Julia Córdoba

Docente revisora: Asist. Mag. María Eugenia Barbosa

Montevideo, Uruguay.

Diciembre, 2025.

Resumen

El siguiente preproyecto de intervención, enmarcado en un Trabajo Final de Grado, busca indagar en cómo construyen el sentido de la maternidad las madres de niños/as con Trastorno del Espectro Autista cuando el lenguaje y la comunicación son casi nulos.¹ La propuesta surge de la necesidad de comprender cómo se configura la maternidad cuando el vínculo se sostiene desde el “silencio” y las palabras no son el principal medio de comunicación o reconocimiento.

Desde una perspectiva de género y cuidados, se aborda la feminización del trabajo de cuidado, la maternidad y la experiencia de maternar en contextos atravesados por la discapacidad, particularmente en el caso del autismo. El proyecto propone la realización de seis talleres grupales para madres de niños/as con autismo “no verbal” que residen en diferentes departamentos de Montevideo coordinados por psicólogas especializadas, con actividades de carácter lúdico, expresivo y reflexivo.

Se espera que el proyecto contribuya a visibilizar las voces y experiencias de estas madres, promoviendo su reconocimiento en los ámbitos sociales, institucionales y de las políticas públicas, así como también a continuar reflexionando en torno a los cuidados, su feminización y su relación con la salud mental.

Palabras clave: identidad materna, maternidad, autismo, lenguaje no verbal, cuidados.

¹ En este trabajo se emplearán indistintamente los términos **Trastorno del Espectro Autista** y **autismo**, priorizando el uso del segundo por su mayor accesibilidad y presencia en el discurso cotidiano. Por otro lado, el término “**no verbal**” aparecerá entre comillas, dado que no se utiliza en sentido literal para referir a una ausencia total de lenguaje, sino para describir a aquellos niños y niñas con autismo que presentan limitaciones severas en el lenguaje verbal expresivo, lo cual afecta su comunicación oral pero no anula otras formas de expresión y vínculo.

Índice

Introducción	3
Fundamentación	4
Antecedentes	6
Marco conceptual	7
Problema y preguntas de intervención	14
Objetivo general	15
Objetivos específicos	15
Metodología	16
Población participante	17
Rol del coordinador	18
Descripción de la intervención	18
Descripción de los talleres	19
Análisis de la implicación del estudiante	23
Consideraciones éticas	24
Resultados esperados	25
Referencias	26

Introducción

Este Trabajo Final de Grado se enmarca dentro de la Licenciatura en Psicología de la Universidad de la República. Se propone, a través de la modalidad de un preproyecto de intervención, indagar en la construcción del sentido de ser madre de un/a niño/a con Trastorno del Espectro Autista “no verbal”. Maternidades “diferentes”, “madres frías”, madres que se encargan mayoritariamente de los cuidados; madres que llevan a cabo una “crianza terapéutica”; madres que buscan otras maneras de “conectar con sus hijos”; madres atravesadas por un diagnóstico de autismo que, a partir de diversas preguntas, irán impulsando y atravesando este proyecto.

Por otro lado, este tema en específico surge por la necesidad de comprender cómo se construye el sentido de ser madre cuando el vínculo se configura desde el “silencio”, es decir, cuando las palabras no constituyen la vía principal de comunicación, de afecto o reconocimiento. Asimismo, el trabajo está atravesado por la política de cuidados y por la feminización de los mismos, considerando que, en la organización social actual, las tareas de cuidados recaen de manera predominante en las mujeres, tanto a nivel mundial como en Uruguay (ONU Mujeres, 2019), situando a las madres como figuras centrales de este rol.

Desde este marco se diseña una intervención de enfoque cualitativo basada en la realización de talleres grupales dirigidos a madres de niños/as con autismo con limitaciones severas en el lenguaje verbal. A través de dinámicas creativas y reflexivas se busca habilitar un espacio de escucha, encuentro y reflexión compartida. Se llevarán a cabo seis talleres, con una frecuencia quincenal y una duración de 90 minutos cada uno.

El trabajo consta de las siguientes partes: la fundamentación y contextualización de la temática; la presentación del marco teórico, en el que se abordan los efectos psicológicos de la maternidad, conceptos de cuidados, autismo y discapacidad, el ser madre de un/a hijo/a con autismo “no verbal” y lo que conlleva; la exposición de la metodología centrada en la propuesta de intervención, con la descripción de la población participante, el rol de las coordinadoras y el desarrollo de los talleres; luego, se plantean las consideraciones éticas que orientan el proyecto para, finalmente, presentar las reflexiones y los resultados esperados que surgen a partir de la experiencia.

Fundamentación

En Uruguay, según datos del Instituto Nacional de Estadística (INE, 2024), un 0,7% de la población se encuentra dentro del espectro autista. Detrás de cada niño/a existen familias que se enfrentan a múltiples desafíos vinculados al acceso a terapias, a la organización de los cuidados cotidianos y a la adaptación subjetiva frente a una crianza que suele diferir de la esperada (Sánchez Amate & Luque de la Rosa, 2024). En el núcleo de esas familias, se encuentra un integrante en el que recaen la mayor parte de los cuidados: la madre.

Como señala Batthyány (2015), las Encuestas de Uso del Tiempo realizadas en Uruguay en los años 2003, 2007 y 2013 han sido fundamentales para visibilizar el trabajo no remunerado, especialmente aquel vinculado a las tareas de cuidado, tradicionalmente invisibilizadas por los indicadores económicos clásicos. Estas encuestas permiten dimensionar no sólo la magnitud del tiempo destinado al cuidado, sino también su marcada distribución desigual según género, revelando que son las mujeres quienes asumen mayoritariamente estas responsabilidades, incluso cuando se trata del cuidado de personas con discapacidad o dependencia. Tal como sostiene la autora, esta división del trabajo refleja un orden social profundamente marcado por estereotipos de género, donde "el rol de cuidadora sigue siendo asignado culturalmente a las mujeres, reproduciendo desigualdades estructurales en el acceso al tiempo, al trabajo remunerado y al bienestar" (Batthyány, 2015, p. 21).

En Uruguay, la crisis de los cuidados se convirtió en un problema público y es parte de la agenda social y gubernamental, siendo estos planteados como un "cuarto pilar de bienestar" (ONU Mujeres, 2019). Asimismo, en 2015 se crea el Sistema Nacional Integrado de Cuidados para "generar un modelo corresponsable de cuidados, entre familias, Estado, comunidad y mercado", enfocándose en la división sexual del trabajo y la feminización de los cuidados. ONU Mujeres (2019) plantea que para abordar la problemática de los cuidados es necesario reconocer, redistribuir y reducir este trabajo ya que cuando las demandas de cuidado exceden la capacidad del cuidador, aparece la sobrecarga, entendida como un estado de agotamiento físico y emocional directamente vinculado a la tarea de cuidar. Esta situación suele manifestarse en cansancio, irritabilidad y distintos malestares físicos y psicológicos que afectan progresivamente la calidad de vida de quien cuida. Incluso se ha señalado que convivir y hacerse cargo de una persona dependiente puede aumentar hasta cinco veces el riesgo de enfermar (Estrada Fernández et al., 2018).

Asimismo, el impacto del cuidado no se limita a la salud física, sino que también repercute en la dimensión social y emocional. Entre sus consecuencias se encuentran el aislamiento social, la falta de tiempo para sí mismas, la disminución en la calidad de vida y, en muchos casos, el deterioro de la situación económica (Aguilera et al., 2016).

En este sentido, comprender el lugar que ocupa la madre en el vínculo con un/a hijo/a con autismo, y los elevados niveles de estrés que ello conlleva y que impactan negativamente en su calidad de vida (Bagnato et al., 2023), exige ampliar la mirada hacia su salud mental. Según la Organización Mundial de la Salud (OMS, 2022), la salud mental no se limita a la ausencia de trastornos, sino que implica el bienestar emocional, la capacidad de afrontar el estrés y de participar activamente en la vida social. Específicamente en Uruguay, a partir de la aprobación de la Ley de Salud Mental N.º 19.529 en el año 2017, se establece que el Estado debe garantizar el derecho a la protección de la salud mental, promoviendo un enfoque comunitario, integral y centrado en la persona. Esta ley representa un avance importante en tanto reconoce la salud mental como un derecho humano fundamental, que requiere respuestas interdisciplinarias e intersectoriales que contemplen los contextos sociales, culturales y familiares de las personas.

En paralelo a las políticas públicas, en Uruguay han surgido diversas asociaciones de familias y profesionales vinculadas al autismo, que desarrollan acciones de inclusión, sensibilización, formación y apoyo comunitario. Entre ellas, la Federación Autismo Uruguay, fundada en 2011, ocupa un lugar central, ya que nuclea a varias organizaciones de madres, padres y familiares de distintos departamentos del país, articulando esfuerzos y visibilizando de manera colectiva las necesidades del colectivo autista. que trabajan en la inclusión social, la formación y el apoyo a las familias. Dentro de estas organizaciones, puede mencionarse a AFAUCO (Asociación de Familias de Personas con Autismo Unidas de la Costa), fundada en Canelones en 2012, cuyo objetivo principal es favorecer el intercambio de experiencias entre familias y su entorno. También la Asociación de Autismo en Uruguay, creada en Montevideo en 2014, ha impulsado espacios de formación gratuita para padres, asistentes y profesionales, siendo pionera en la creación de cursos dirigidos específicamente a familias. En esta misma línea, ALETEA (Asociación Uruguaya para el Colectivo Autista) promueve talleres, charlas y grupos de apoyo destinados a familiares.

Si bien estas iniciativas constituyen un valioso aporte en términos de visibilización, inclusión y acompañamiento, permiten advertir un aspecto a problematizar: el lugar que ocupa la experiencia materna dentro de las propuestas existentes. Es justamente en este lugar donde se inscribe el presente trabajo, buscando ofrecer un espacio de escucha y reflexión que atienda a esa dimensión específica del vínculo.

Desde la Psicología, se han realizado diversos aportes que destacan la importancia del contexto y la interacción entre la persona y su entorno. La teoría ecológica de Bronfenbrenner (1987) conceptualiza el desarrollo humano como un proceso que ocurre dentro de múltiples sistemas interrelacionados: el microsistema, mesosistema, exosistema y macrosistema. En el caso de una persona con discapacidad, como un/a niño/a con Trastorno del Espectro Autista, es fundamental comprenderlo como parte de un sistema donde conviven y se relacionan diversos subsistemas. Desde esta perspectiva, la familia, y específicamente, la figura materna, forma parte del microsistema, definido por Bronfenbrenner como “un patrón de actividades, roles y relaciones interpersonales que la persona en desarrollo experimenta en un entorno determinado” (1987, p.40).

Desde esta perspectiva, las madres de niños/as con autismo, que asumen gran parte del cuidado cotidiano en soledad y sin espacios de reconocimiento, suelen enfrentar altos niveles de agotamiento emocional y físico, aislamiento y malestar emocional (Bagnato & Barbosa, 2019). Desde una mirada psicosocial y comunitaria, la salud mental debe entenderse como una construcción colectiva, influida por factores estructurales como el género, la desigualdad y la ausencia de políticas de cuidado. En este sentido, como señalan Bagnato y Barbosa (2019), los espacios grupales resultan fundamentales, ya que en ellos “las madres se sienten cómodas y comprendidas hablando y vinculándose con otras madres en su misma situación” (p.13). Retomando esta idea, el proyecto propuesto busca habilitar un espacio de apoyo que contribuya a la promoción de su salud mental y a la construcción de redes vinculares y simbólicas que fortalezcan su lugar en el microsistema familiar.

Antecedentes

En los últimos años, la producción bibliográfica sobre el autismo ha aumentado considerablemente, otorgando mayor visibilidad a las experiencias familiares de los/as niños/as que presentan este diagnóstico. No obstante, gran parte de estas investigaciones se han centrado en temáticas como la sobrecarga de cuidados, el estrés parental o el duelo frente al diagnóstico (Braga dos Anjos & Araújo de Moraes, 2021).

En relación con la búsqueda de antecedentes acerca de la construcción de la identidad materna en contextos donde la palabra está ausente, las producciones encontradas son escasas, especialmente en el ámbito hispanohablante. Esta escasez, en sí misma, es significativa para la propuesta que aquí se presenta; evidencia un vacío en el campo de la psicología y vuelve necesario el desarrollo de dispositivos que aborden la situación de estas madres.

En primer lugar, Jaswal et al. (2020) llevan a cabo un estudio cualitativo que explora cómo las madres de niños con autismo experimentan la conexión social con sus hijos cuando hay una ausencia de comunicación verbal. El interés por esto surge a partir de reflexionar en que, según las autoras, los niños con autismo no verbal no pueden transmitir fácilmente sus pensamientos o creencias, recordar el pasado o comunicarse sobre el futuro, pensando esto como formas típicas en las que otras personas se sienten conectadas entre sí. A través de entrevistas en profundidad hechas a trece mujeres, se tiene como resultado, que ellas podían sentir un deseo de conectar con sus hijos aunque la forma de conexión no sea la convencional, mencionando maneras como la copresencia física, las caricias, tomarse de la mano, las cosquillas o el contacto visual. Este trabajo representa un antecedente clave en tanto se aproxima a la vivencia subjetiva de estas madres, al reconocer la potencia del vínculo incluso en el “silencio”.

Otro estudio relacionado (Chen, 2022) examina las formas de comunicación y conexión afectiva que emergen en la interacción cotidiana entre una madre y su hijo con autismo no verbal, observando cómo, a través del cuerpo, los gestos, las pausas y la sincronía, se construye un entendimiento mutuo. Esta investigación pone el foco en las prácticas relacionales que posibilitan la intersubjetividad más allá del lenguaje, permitiendo visibilizar cómo el vínculo madre-hijo/a se sostiene, se crea y se recrea en conjunto. En este sentido, se convierte en un insumo relevante para pensar en si pueden dos actores con diferentes predisposiciones —un niño con autismo que no habla y su madre neurotípica que sí habla— llegar a un entendimiento intersubjetivo, en un vínculo que no está mediado por palabras, sino por formas de reconocimiento más “silenciosas”.

La mayoría de los trabajos revisados abordan temas generales relacionados con las características clínicas del autismo, estrategias educativas, intervenciones terapéuticas o el impacto familiar en términos amplios, pero no profundizan en la experiencia subjetiva y en la construcción de la identidad materna en ausencia del reconocimiento verbal, es decir, cómo se siente y se construye la maternidad cuando no existe la comunicación verbal esperada.

Marco conceptual

1. Efectos psicológicos de la maternidad

El sentido de maternidad se configura junto con el nacimiento del bebé. La identidad materna surge del sentimiento de ser madre y puede comprenderse como un proceso relacional, en tanto se construye en la interacción entre el sujeto y su entorno. La identidad en sí misma no es una categoría única ni estática, sino algo dinámico y susceptible de redefinirse en los distintos momentos vitales (Paricio del Castillo & Polo Usaola, 2020).

En los hijos, las madres depositan ciertas expectativas que suelen inscribirse en lo que se denomina “transmisión transgeneracional”, es decir, reencontrarse con ciertas figuras pasadas cuyas historias quieren que sus hijos completen o compensen. La presencia de ciertas “representaciones mentales maternas” van construyendo ese vínculo, otorgando un lugar a ese hijo/a en el espacio psíquico de la madre (Defey, 2009).

En esta línea, Rich (1986) señala que ser madre implica una presencia continua, que dura al menos nueve meses y, con mayor frecuencia, muchos años. La maternidad se conquista, primero, mediante un intenso rito físico y psíquico de paso —el embarazo y el parto— y, después, a través del aprendizaje de la crianza, el cual no responde a un instinto natural.

Estas transformaciones conllevan efectos psicológicos significativos. En este sentido, varios estudios han confirmado la existencia de síntomas de malestar psicológico y trastornos mentales durante el embarazo, el posparto y la primera infancia (Paricio del Castillo, 2024). Por tanto, la maternidad puede ser vivida como un proceso atravesado por ambivalencias, sentimientos de pérdida de autonomía, sobrecarga y exigencias internas y externas (Defey, 2009). “La maternidad en sí misma es relación (de la mujer madre con su hijo) y marca un rol social (crianza, cuidados) que a día de hoy resulta todavía muy complicado integrar en otros roles, facetas e identidades de la persona. Del mismo modo en que no hay dos relaciones iguales, tampoco puede haber dos maternidades idénticas...” (Paricio del Castillo, 2020, p.48.).

2. La maternidad en clave de cuidados

Cuidar a otro implica ayudar en el desarrollo y en el bienestar de su vida cotidiana, lo que abarca tanto aspectos materiales y económicos como el sostén afectivo y psicológico, ya sea que el receptor del cuidado sea un niño/a o cualquier persona en situación de dependencia. El cuidado puede entenderse al mismo tiempo como un trabajo, una relación interpersonal y una responsabilidad social, además de ser un derecho universal. (Batthyány, 2015).

En este trabajo se tomará, también en su rol de cuidadoras, a las madres de niños y niñas con discapacidad, específicamente con Trastorno del Espectro Autista. La elección de la figura materna no es casual: de manera sistemática, son mayoritariamente las mujeres quienes asumen el cuidado de sus familiares (Echegoyemberry, 2016). Tal como señala Batthyány (2015), la organización social de los cuidados se sostiene sobre una marcada división sexual del trabajo, que asigna culturalmente a las mujeres la responsabilidad de cuidar, reproduciendo desigualdades estructurales. En esta línea, ONU Mujeres (2019)

enfatiza la necesidad de reconocer, reducir y redistribuir el trabajo de cuidados, promoviendo modelos corresponsables que trasciendan el ámbito familiar y se sostengan en la participación del Estado, la comunidad y el mercado.

El acto de cuidar no se limita a una tarea funcional, sino que implica una fuerte dimensión subjetiva, marcada por las emociones y el lugar identitario que ocupa el rol de cuidador (Díaz Alzate & Ramírez Taborda, 2022). Sin embargo, tal como ya se mencionó anteriormente, cuidar también puede generar una situación de excesiva demanda, lo que conlleva una sobrecarga: un estado de agotamiento físico y emocional directamente vinculado a la tarea de cuidar. Esta situación suele manifestarse en cansancio, irritabilidad y distintos malestares físicos y psicológicos que afectan progresivamente la calidad de vida de quien cuida. Incluso se ha señalado que convivir y hacerse cargo de una persona dependiente puede aumentar hasta cinco veces el riesgo de enfermar (Estrada Fernández et al., 2018).

Frente a estas tensiones cobran importancia los apoyos, entendidos como espacios, redes y recursos que ayudan a sostener la tarea de cuidar. Entre ellos pueden mencionarse los espacios terapéuticos, los grupos de madres y familias que atraviesan experiencias similares, o la presencia del asistente personal como política pública (Bagnato & Barbosa, 2019). En el plano institucional un ejemplo relevante es la creación en 2015 del Sistema Nacional Integrado de Cuidados en Uruguay, cuyo objetivo fue generar un modelo corresponsable de cuidados entre familias, Estado, comunidad y mercado, con especial atención a la división sexual del trabajo y la feminización de los cuidados (ONU Mujeres, 2019).

3. Conceptualización y características del Trastorno del Espectro Autista

El Trastorno del Espectro Autista se define como un cuadro clínico complejo y heterogéneo, cuyas manifestaciones varían significativamente en cada persona. En este sentido, algunos autores, como la psicóloga argentina Gisela Untoglich (2016), proponen referirse a los “autismos”, resaltando la diversidad y complejidad que caracteriza al espectro (p.22). Desde la perspectiva de la Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF; OMS, 2001), una persona con autismo puede considerarse en situación de discapacidad cuando su condición de salud interactúa con limitaciones en la actividad y en la participación, mediadas a su vez por factores contextuales que pueden funcionar como barreras o como facilitadores. En este marco, el presente proyecto centra la mirada en la figura materna, entendida no solo como parte de ese contexto inmediato, sino también como un actor clave que puede operar como “facilitador” en la vida de su hijo/a.

Los indicadores principales que caracterizan el diagnóstico de autismo, tanto en la descripción inicial de Kanner, en el Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales en su quinta edición (DSM-5, American Psychiatric Association, 2013) como en distintos desarrollos teóricos, refieren a limitaciones en la interacción social, dificultades en el lenguaje y la comunicación, presencia de intereses restringidos y conductas repetitivas o estereotipadas, alteraciones en la sensibilidad sensorial, rigidez en las rutinas, entre otros aspectos.

De acuerdo con el DSM-5 (American Psychiatric Association, 2014), los síntomas suelen hacerse evidentes durante el segundo año de vida. Sin embargo, cuando los retrasos en el desarrollo son más marcados, pueden observarse antes de los 12 meses; en otros casos, con manifestaciones más sutiles, los signos aparecen luego de los 24 meses. Entre las señales de alerta más frecuentes se encuentran la falta de interés por la interacción social en el primer año de vida o la regresión en el desarrollo del lenguaje y de los comportamientos sociales durante los primeros dos años.

El manual establece además tres grados de severidad, definidos según el nivel de apoyo que la persona requiere. El presente proyecto se focaliza especialmente en aquellos/as niños/as que se encuentran en el “grado 3”, caracterizado por deficiencias graves en la comunicación social (verbal y no verbal), limitaciones significativas en el vínculo interpersonal y respuestas mínimas ante las aproximaciones sociales. Este nivel de severidad implica la necesidad de un apoyo relevante, un aspecto que en este trabajo se abordará desde la mirada de la maternidad.

4. Ser madre de un/a niño/a con Trastorno del Espectro Autista “no verbal”

4.1 Un quiebre en la identidad materna

Para comenzar este apartado, resulta fundamental retomar la idea de que el sentimiento y la identidad materna comienzan y se configuran en el encuentro entre la madre y su hijo\la. En este proceso, ambos empiezan a reconocerse el uno con el otro, a través del sostén, la búsqueda del “acople” mutuo, modalidades sensoriales como las caricias o el movimiento, y la sincronía. Es en estas experiencias compartidas donde va emergiendo la identidad materna (Bernardi, 1994).

En ese reconocimiento mutuo también se irá proyectando el mundo interno de la madre, las figuras de su pasado, así como la interacción entre el hijo\la imaginado en el mundo mental de ella y el hijo\la real. Desde la gestación, estas representaciones mentales

otorgan un lugar en el espacio psíquico materno, llegando en ocasiones a tener más peso que las características reales del bebé (Defey, 2009).

Sin embargo, existen casos en los que, luego de una primera etapa en la que la maternidad parece desarrollarse dentro de lo esperado, hay madres que comienzan a percibir señales de alerta en las conductas de sus hijos/as. Conductas expresadas en regresiones en el desarrollo, la interrupción o enlentecimiento de procesos habituales de crecimiento y un cambio repentino en ciertas conductas, particularmente en la forma de relacionarse con objetos y con otras personas (Gutiérrez-González, & Ruiz-Ballesteros, 2020).

Tal como señalan dichos autores, hay niños y niñas que de repente, cerca de los dos años de edad, comienzan a retroceder en lugar de avanzar. Comienzan a no mirar a los ojos, a no tener interés en vincularse con otros o a tener un uso poco convencional de sus juguetes. Y es a partir de ahí que estas madres inician un camino que, con el tiempo, las conducirá al diagnóstico de “autismo”.

Estas maternidades, “diferentes”, comienzan su experiencia de manera “normal” pero tiempo después, se ven atravesadas por cambios repentinos que impactan en la experiencia de ser madre, no solo con sentimientos de incertidumbre y preocupación, sino también, con un quiebre en la identidad materna (Gutiérrez-González, & Ruiz-Ballesteros, 2020). Se verán obligadas de pronto, a reconfigurar su modo de maternar y su lugar dentro del vínculo con sus hijos\as.

4.2 Impacto en el vínculo

El vínculo con un/a hijo\la con autismo se ve atravesado por múltiples transformaciones que afectan las formas de comunicación y de encuentro con el otro. Una de las principales características del Trastorno del Espectro Autista es la dificultad en la comunicación verbal y no verbal, teniendo en cuenta que la comunicación es la base de toda interacción social. La interacción con un otro no sólo es el mecanismo básico del desarrollo humano, sino también es la que posibilita lo intersubjetivo, siendo el lenguaje oral la modalidad dominante de comunicación y de construcción de vínculos. Hablar no es únicamente enunciar palabras al vacío sin poner en consideración a un interlocutor. Hablar es reconocer a un otro que se dirige a él o a quien él se puede dirigir por medio de las palabras. Sin embargo, en la interacción madre-hijo/a con autismo, esta vía de acceso se encuentra obstaculizada (Escudero et, al. 2013; Chen, 2022; Villalobos, et al. 2023).

Tal como señala en su trabajo Jaswal et,al. (2020), los niños\as con autismo a diferencia de los/as que no lo tienen, presentan dificultad en hacer contacto visual; responder a su nombre o mirar hacia donde alguien señala, lo que puede generar a las personas que no tienen este diagnóstico una sensación de que no tienen interés social o que son retraídos. Sus hijos/as no pueden transmitir fácilmente sus pensamientos o creencias, recordar el pasado o comunicarse sobre el futuro, formas habituales en las que las personas se conectan entre sí. Tampoco pueden explicar sus comportamientos ni corregir las interpretaciones que el otro hace respecto a sus formas de actuar.

La palabra con “sentido” es aquella que nace de la relación con otros y que está atravesada por las emociones. Evidencia interés, intenciones, deseos y sentimientos que en esa palabra se van gestando y se va formando lo intersubjetivo. La palabra con “sentido subjetivo” nace del sentido y la construcción del propio sujeto, resultante de sus experiencias y emociones, y a su vez, es la que los/as niños/as con autismo carecen.

No solo la intersubjetividad está en juego en este diagnóstico, también están alterados otros aspectos que condicionan y colaboran en el vínculo materno, como lo son la atención conjunta, la capacidad de “conectar” con las emociones y sentimientos que el otro transmite, y la relación con los objetos y el entorno (Villalobos, et al. 2023).

Como se mencionó anteriormente, la “atención conjunta” está afectada, siendo ésta un aspecto fundamental a la hora de interactuar con otros. Cuando uno se comunica, se pone de acuerdo sobre aquello de lo que se trate, y para esto se necesita compartir el mismo centro de atención. Requiere poder direccionar la mirada y que exista una coordinación, situaciones que inician a los meses de vida cuando el recién nacido y su cuidador comparten momentos de atención. Los/as niños/as con autismo tienen grandes limitaciones para iniciar la atención conjunta (Escudero et, al. 2013).

Otro de los aspectos afectados según diversos autores es la cuestión de la “empatía”, debido a que los mecanismos cognitivos necesarios para inferir los estados mentales de los demás son los que faltan o están deteriorados en las personas con autismo. Esto implica la capacidad de ponerse en el lugar del otro y de comprender la mente de los demás (Ekdale, 2024).

De todos modos, a raíz de esto se plantea el problema de la “doble empatía”, haciendo hincapié en que las dificultades que puedan surgir en ese vínculo entre la persona con autismo y la que no, es un problema bidireccional ya que hay una dificultad para interpretar las expresiones y perspectivas de las personas con autismo o incluso el hecho

del contacto visual que puede representar algo positivo, para las personas con este diagnóstico puede representar una incomodidad (Ekdale, 2024).

Siguiendo por la línea respecto a lo afectado en este vínculo, aspectos que una madre espera e imagina en un futuro hijo/a y la presencia del diagnóstico lo detiene, también está lo denominado “contagio emocional”. Se supone que en estos\as niños\as, la capacidad de compartir emociones originadas en las interacciones tempranas entre madre e hijo/a (entonación), se ve perturbada (Pacca, 2022).

En los primeros años de vida de un desarrollo “normal”, a partir de un entorno favorable, el niño se irá convirtiendo “en un niño que piensa y se emociona, que habla y corre, que se relaciona y empieza a utilizar sus experiencias” (García-Tapia, 2019, p.15 citado en Pacca, 2022). En el caso de una organización “autística”, todo esto no sucede (Pacca, 2022). Este “silencio” no implica ausencia, sino la necesidad de construir nuevas vías de encuentro, donde el lenguaje deja de ser el principal mediador y cobra relevancia la sensibilidad, la intuición y la corporalidad.

4.3 Una reconstrucción de la identidad materna

Más allá de las características de este vínculo y de cómo estas configuran la experiencia materna, también son parte de esta experiencia las diferentes formas que encuentran las madres para intentar comprender y conectar con sus hijos/as. El desarrollo “atípico” de las habilidades comunicativas coloca a la madre en el rol de “intérprete” de los gestos, silencios y conductas de su hijo/a, configurando un modo particular de vínculo y de maternidad. Las madres atribuyen significado a las conductas de sus hijos/as que va más allá del acto en sí, construyendo ese sentido desde la observación y en relación con la singularidad del niño/a (Jaswal et al., 2020).

Diversos estudios con madres de niños\as con autismo mencionan formas como la copresencia física, el contacto físico —caricias, besos, tomarse de la mano— o los momentos de contacto visual (Jaswal et al., 2020). En esta reconstrucción, la maternidad se redefine más allá de la palabra: se sostiene en gestos, miradas y presencias que conforman un lenguaje singular. Así, la madre de un\la niño\la con autismo se convierte en una “traductora” de lo indecible.

Durante mucho tiempo, las madres de personas con autismo cargaron con la culpa atribuida al diagnóstico por una supuesta frialdad en los primeros meses del vínculo, recibiendo la etiqueta de “madres heladera”. Este vínculo ha sido además reforzado por la idea de estas mujeres como principales cuidadoras, no sólo “culpables” del autismo de sus

hijos, sino también como “criadoras terapéuticas”, destinadas a “salvarlos”. (Gutiérrez-González & Ruiz-Ballesteros, 2020)

Gutiérrez-González y Ruiz-Ballesteros (2020) analizan cómo las madres de hijos/as con autismo construyen maternidades diferentes, definidas en función de las necesidades de sus hijos/as. Al mismo tiempo, las autoras señalan el deseo de muchas de ellas de ejercer una maternidad normativa, no atravesada por la discapacidad. Esta tensión coloca, en muchos casos, más a la madre que al propio hijo/a con autismo en un limbo que propicia la desorientación, la incertidumbre y el desconcierto sobre qué maternidad ejercer y cómo desarrollarla. De este modo, maternidad y autismo “conforman un nudo tensional que ilustra de manera muy clara los imaginarios hegemónicos, los modelos ideales de maternidad y el sustrato desde el que se pretende la integración y normalización de la discapacidad en nuestra sociedad” (p. 14).

Problema y preguntas de intervención

El rol del cuidador, especialmente el de la madre, está en la base de lo que impulsó este trabajo entendiendo que su maternidad sucede en un “nudo tensional que ilustra de manera muy clara los imaginarios hegemónicos, los modelos ideales de maternidad...” (Gutiérrez-González, Esteban Ruiz-Ballesteros, 2020).

En función de lo presentado en el marco teórico y los antecedentes encontrados y, considerando la coyuntura uruguaya, surgen diversas preguntas:

- ¿Cómo construyen el sentido de maternidad cuando no hay un reconocimiento a ese rol a través de la palabra?
- ¿Qué dimensiones del vínculo con sus hijos/as las hacen sentir madres?
- ¿Cómo son llenados esos “silencios”?
- ¿De qué manera las madres reconocen y significan las señales de afecto, presencia o identificación materna en sus hijos/as?
- ¿Qué estrategias desarrollan las madres de niños/as con autismo “no verbal” para interpretar sus necesidades, emociones y estados afectivos?

Objetivos

Objetivo general

Indagar en la construcción del sentido de ser madre de un/a niño/a con Trastorno del Espectro Autista sin lenguaje verbal , a través de la creación de espacios grupales de escucha y acompañamiento.

Objetivos específicos

- Describir el relato de las madres sobre el sentido de la maternidad
- Conocer los aspectos de la experiencia materna que no se asocian exclusivamente a las dimensiones de la discapacidad de su hijo\la.
- Indagar cómo las madres significan y gestionan el silencio en la relación con sus hijos/as.
- Explorar las formas en que las madres reconocen señales de afecto, presencia o identificación materna en sus hijos/as.
- Comprender las estrategias que desarrollan las madres para interpretar las necesidades, emociones y estados de sus hijos/as con ausencia de lenguaje verbal.

Pregunta de investigación	Objetivo específico	Taller
¿Cómo construyen el sentido de maternidad cuando no hay un reconocimiento a ese rol a través de la palabra?	Describir el relato de las madres sobre el sentido de la maternidad	Taller N°1: ¿Qué significa para mí ser madre?
¿Qué dimensiones del vínculo con sus hijos/as las hacen sentir madres de sus hijos?	Conocer los aspectos de la experiencia materna que no se asocian exclusivamente a las dimensiones de la discapacidad de su hijo\la.	Taller N°2: “Ser madre más allá del diagnóstico”
¿Cómo son llenados esos “silencios”?	Indagar cómo las madres significan y gestionan el silencio en la relación con sus hijos/as.	Taller N°3: “Las formas del silencio”
¿De qué manera las madres reconocen y significan las señales de afecto, presencia o	Explorar las formas en que las madres reconocen señales de afecto, presencia o identificación materna en sus hijos/as.	Taller N°4: “La manera en que me dice ‘mamá’”

identificación materna en sus hijos?		
¿Qué estrategias desarrollan las madres de niños con autismo no verbal para interpretar sus necesidades, emociones y estados afectivos?	Comprender las estrategias que desarrollan las madres para interpretar las necesidades, emociones y estados de sus hijos/as con ausencia de lenguaje verbal.	Taller N°5: "Descifrando señales"

Metodología

Cuando el interés de un trabajo está situado en el sentir y vivenciar de las personas, como en este caso el de las madres, es necesario posicionarse desde un enfoque metodológico de tipo cualitativo. “La investigación cualitativa ha sido comprendida como concerniente a la significación, esto es ‘cómo la gente da sentido al mundo y cómo experiencia los eventos’” (Willig, 2001, p. 9). Este enfoque tiene como objetivo centrarse en dichas significaciones, ya que a partir de estas es que se construyen las relaciones sociales, la experiencia subjetiva y la identidad de las personas.

La decisión de que sea de intervención y no de extensión o de investigación tiene que ver con el propósito de este trabajo: centrarse en la figura materna, en la construcción y el sentido de su maternidad. A través de dispositivos grupales, se busca generar un movimiento subjetivo que es posible cuando se interviene de forma directa en sus trayectorias, acompañando, escuchando y habilitando la palabra. En esta línea, Carballeda (2008) sostiene que “la intervención en lo social es una acción básicamente intersubjetiva y fuertemente discursiva. De allí que la palabra, la mirada y la escucha sigan siendo sus elementos más sobresalientes” (p.4), subrayando así la dimensión simbólica y vincular que este tipo de prácticas implica.

Según Rojas Gutiérrez (2022), este abordaje resulta pertinente cuando se busca observar, describir, explorar y comprender las experiencias, pensamientos y emociones de las personas. Este proyecto tiene como objetivo indagar en la construcción del sentido de maternidad de distintas madres de niños/as con autismo “no verbal”, por ende, hay un deseo de explorar y comprenderlas: a ellas y a sus experiencias.

El lugar del “otro”, en este enfoque, es un lugar fundamental. Es en torno al sentir de un “otro” que se irá dando sentido a este trabajo, a la metodología y a su porqué. Las madres de los/as niños/as con autismo no verbal se posicionarán en el lugar tan relevante para el enfoque cualitativo y serán ese “otro” que “ha pasado de ser una entidad pasiva de

la cual el investigador experto recolecta los datos (los significados) sin contaminarlos, a un copartícipe en la construcción de una verdad participativa, única verdad posible de ser alcanzada.” (Sisto, 2008).

La intervención pensada se desarrollará en el marco de la realización de seis talleres con madres de niños/as con autismo “no verbal”; elección basada en el deseo de adentrarse y explorar, de manera individual y grupal en “la historia, los trayectos y las significaciones de cada una de las participantes en torno a su realidad...”. (Arrese, 2021, p.69). Este tipo de método permite escuchar lo dicho, el cómo se dice, las narrativas que existen y se van entretejiendo unas con otras, permitiendo la interacción entre subjetividades (Arrese, 2021)

A partir de ciertas técnicas, que se especificarán y explicarán a continuación, los talleres buscarán ofrecer un lugar de encuentro, de compartir y hacer comunidad, con el objetivo de que estas madres se sientan acompañadas y respaldadas entre sí. Como sostiene Arrese (2021), “se abre la posibilidad de imaginar otras formas de vivir, de revertir la realidad, de reinventarla desde otro posicionamiento. A través de un proceso de autorreflexión sobre sí mismas (p.76).

Los talleres tendrán una frecuencia quincenal con una duración aproximada de 90 minutos cada uno, y estarán dirigidos a un grupo de hasta ocho participantes. La decisión de establecer una duración acotada responde a lo planteado por Cano (2012), quien subraya la importancia de respetar los tiempos de concentración de los participantes. Asimismo, la cantidad de encuentros fue pensada considerando la carga cotidiana que implica para estas madres el cuidado constante de sus hijos/as. Una propuesta de seis instancias busca ser accesible, generar interés sin representar una exigencia excesiva, y permitir sostener el compromiso en el tiempo. Al finalizar el ciclo de talleres, se contempla, previo acuerdo con las participantes, la posibilidad de implementar una estrategia de seguimiento que consistirá en encuentros mensuales durante un período de tres meses. Estos espacios tienen como finalidad sostener la referencia grupal construida, así como también fortalecer los lazos vinculares entre las madres.

Población participante

La población estará conformada por madres, sin rango etario específico, de niños y niñas con diagnóstico de Trastorno del Espectro Autista “no verbal”, cuyas edades se encuentren entre los dos y los diez años. Atendiendo a las particularidades del desarrollo infantil y a las diferencias en las demandas de cuidado según la etapa del ciclo vital, se

conformarán dos grupos diferenciados: por un lado madres de niños/as de 2 a 5 años, y otro con madres de niños/as de 5 a 10 años.

Cada grupo estará integrado por un máximo de ocho madres, número que favorece un clima de confianza, una escucha más cuidada y una participación equilibrada entre todas las integrantes. Se buscará la participación de madres que residan en distintos departamentos del país, siendo, en lo posible, el taller replicado en cada uno de ellos con el fin de tener experiencias variadas.

La convocatoria se realizará a través de organizaciones sociales vinculadas al autismo, instituciones educativas y centros de salud. La participación será voluntaria y gratuita. Se garantizará la confidencialidad de los datos personales y testimonios compartidos, respetando los principios éticos de la intervención.

Rol del coordinador

La figura del coordinador es un rol fundamental a la hora de llevar a cabo un taller. Es quien se encargará de sostener el encuadre, organizar cada encuentro e implementar las dinámicas planificadas. Su responsabilidad no se limita únicamente a la planificación técnica, sino también al sostén emocional del espacio y al acompañamiento de las participantes. No obstante, no deberá posicionarse en un lugar de saber y autoridad ya que tal como plantea González Cuberes (1989), “el taller demanda un coordinador no directivo, más observador que informante, más continente que conductor”. (p.3)

De acuerdo a dicha autora, el coordinador debe contar con formación además de un profundo conocimiento de sí mismo, de sus capacidades y limitaciones. En el marco de este proyecto, el rol de coordinación estará a cargo de dos psicólogas con formación en autismo.

Este doble posicionamiento, profesional y vivencial, representa un desafío tanto ético como técnico, por lo que resulta fundamental contar con espacios de supervisión. Estos permiten sostener el encuadre, procesar las resonancias emocionales que puedan surgir durante los encuentros y reflexionar críticamente sobre la propia práctica, aportando así mayor claridad y seguridad en el rol asumido.

Siguiendo en la línea de Gonzalez Cuberes (1989), ambas psicólogas encargadas de llevar adelante las instancias de taller deberán “salvaguardar la libertad de expresión, promover actividades que faciliten el vínculo y la tarea, respetar el tiempo grupal...” (p.4) entre otras cosas. Siempre teniendo una actitud de escucha y capacidad de espera.

Descripción de la intervención

Cuando se lleva adelante un taller es fundamental que cada instancia cuente con ciertos objetivos específicos, un sentido claro, un “para qué”. Como señala Cano (2012), todo taller se estructura en tres momentos esenciales: la planificación, el desarrollo y la evaluación. En este apartado se hará especial énfasis en el segundo momento, el desarrollo, es decir, en aquello “que sucede efectivamente en el taller” (Cano, 2012, p.44).

Continuando con los aportes de dicho autor, el desarrollo de un taller está conformado por tres etapas. En primer lugar, el momento de apertura, en el que se realiza la presentación inicial del grupo; se establece el encuadre, se comparten las expectativas y el contrato de trabajo. Luego se desplegarán, de manera flexible (condición fundamental) y creativa, las tareas planificadas con diferentes dinámicas que responderán a los objetivos del taller. Finalmente se dará paso a un momento fundamental: el cierre. Además de llevarse a cabo la evaluación del taller, también es importante que en este momento se haga una especie de recapitulación, repaso de los acuerdos, siendo también una forma de restituir la grupalidad luego de momentos que implican aperturas emocionales por parte de los participantes, que funcione, además, como forma de pasaje al próximo encuentro.

Cada taller tendrá una planificación previa, con objetivos y dinámicas diseñadas en función de los propósitos generales del proyecto. No obstante, se conservará su carácter flexible y abierto, de manera que pueda adaptarse a las necesidades, ritmos y particularidades del grupo y de cada madre que lo integre. Las coordinadoras priorizarán la participación activa de las integrantes, reconociendo que son sus vivencias, saberes y modos de significar la experiencia materna los que verdaderamente enriquecen y orientan el proceso.

Además de esto, otro aspecto a tener en cuenta es que, así como expresa Cano (2012), la disposición del espacio es también un elemento fundamental a la hora de pensar un taller. Por ello, la organización de las participantes será en círculo ya que de este modo las jerarquías desaparecen y además las participantes “pueden observarse mutuamente, y sus participaciones pueden ser atendidas por todos” (Cano, 2012, p.47).

Antes de presentar el diseño de cada uno de los encuentros, resulta pertinente destacar los aportes de Alejandro Raggio (2008) sobre el campo de intervención. El autor propone pensar la intervención como una red de composición, es decir, como un plano de inmanencia definido por las relaciones que lo constituyen, las segmentaciones que lo atraviesan, los actores que lo habitan y las formas organizativas que asume, con mayor o menor rigidez. Esta perspectiva permite comprender al taller como una práctica situada, que

se configura en función del entramado relacional que emerge y se transforma en cada encuentro.

Descripción de los talleres

Encuentro 1: ¿Qué significa para mí ser madre?

El primer taller comenzará con una breve explicación a modo de apertura a cargo de las coordinadoras, quienes presentarán los objetivos del taller, el encuadre grupal y compartirán el contrato de funcionamiento (frecuencia, duración, consideraciones éticas, entre otros aspectos). A continuación, se llevará a cabo la presentación de las participantes ante el grupo a través de una consigna sencilla y descontracturada: decir su nombre y algo que las defina más allá de ser madres (por ejemplo: “Mi nombre es Carolina y me gusta tocar la guitarra”). Luego de la presentación se dará inicio a la dinámica central, cuyo propósito será favorecer que cada madre pueda narrar y simbolizar cómo vive y siente su maternidad. Para ello, se propondrá la creación de un collage con diferentes materiales (hojas, lápices, revistas, imágenes, tijeras, pegamento, etc.) con la consigna: “Representar cómo es para mí ser madre y qué significa hoy la maternidad en mi vida”. Una vez finalizados los collages, se dividirán en subgrupos de tres o cuatro personas para intercambiar sobre lo que hicieron y cómo se sintieron al hacerlo.

Finalmente se dará lugar al cierre del primer taller en el que habrá una puesta en común voluntaria, sobre la experiencia y lo que esta generó en ellas. Luego las coordinadoras darán una pequeña devolución general (sin interpretaciones, sólo devolviendo resonancias grupales) y propondrán como tarea opcional que durante la semana anoten frases o cosas que sientan que conectan con su identidad materna. Antes de que se retiren las participantes, se propondrá la idea de crear un grupo de Whatsapp como vía de comunicación para compartir recordatorios, avisos, materiales, y, si así lo desean, sostener el contacto una vez finalizado el ciclo de talleres.

Durante el desarrollo de las dinámicas en cada encuentro, las coordinadoras utilizarán música suave y relajante como recurso ambiental, con el propósito de favorecer un clima de introspección.

Encuentro 2: Ser madre más allá del diagnóstico

En el comienzo de este segundo encuentro se retomará brevemente lo trabajado en el taller anterior y se propondrá como consigna breve compartir una situación cotidiana con sus hijos en la que no estuvo presente el diagnóstico de autismo, sino simplemente el

vínculo madre-hijo/a. Esta consigna será una manera de introducir a la dinámica central de este encuentro que busca rescatar la vivencia materna más allá del lugar del diagnóstico y del lugar de “cuidador” (llevarlo a terapias, hacerse cargo de los cuidados, de la higiene, darle de comer, entre otras cosas).

Posteriormente de la introducción, se presentará la dinámica central del taller en la que se entregará a cada participante una hoja con dos columnas en la que en una estará la pregunta: “¿Qué se espera de mí como madre de una persona con autismo?” y en la otra columna: “¿Qué soy yo como madre, más allá del diagnóstico?”. Las madres las completarán en silencio y luego se abrirá espacio para que compartan, de manera voluntaria, lo que escribieron. Las coordinadoras irán registrando en un papel aspectos compartidos o palabras que emergan.

A modo de cierre, las madres registrarán en tarjetas algo que se lleven del encuentro, las coordinadoras darán una devolución enfatizando la posibilidad de resignificar el lugar materno más allá de las dimensiones de la discapacidad y del rol de cuidadoras esperado, resaltando la singularidad de cada una de ellas.

Encuentro 3: Las formas del silencio

Se da lugar al tercer taller, habiendo pasado ya la mitad de los encuentros. En este se eligió la técnica de fotolenguaje ya que puede utilizarse para facilitar la expresión personal y la interacción en pequeños grupos, y como una herramienta para enriquecer actividades de evaluación cualitativa (White et al., 2009). En una mesa se desplegarán diferentes fotografías (aproximadamente treinta) que sean variadas, simbólicas y abiertas a diversas formas de interpretación (pueden ser de naturaleza, figuras humanas, pinturas abstractas, situaciones cotidianas, entre otras). Cada madre seleccionará dos o tres imágenes que den significado al “silencio” de sus hijos y registrarán en un papel en pocas palabras lo que les generó.

Luego de hacer esto, las participantes se dividirán en subgrupos de tres o cuatro personas y mostrarán las fotografías que eligieron y si lo desean también pueden compartir lo que escribieron en el papel. A continuación de dicho momento, se pasará como siempre, a una instancia de puesta en común con el grupo de manera voluntaria y las coordinadoras recogerán algunos emergentes. Como tarea opcional en este encuentro, propondrán durante la semana, observar en qué momentos sienten una conexión no verbal con su hijo/a y, si desean, anotar alguna escena para compartir en el próximo taller.

Encuentro 4: La manera en que me dice “mamá”

Este nuevo encuentro comenzará con las coordinadoras haciendo una bienvenida e introduciendo a las participantes al tema a abordar en este taller: las formas en las que ellas reconocen señales de afecto e identificación materna en sus hijos. Para ello, a partir de la idea de que el afecto no siempre se expresa a través de la palabra, se propondrá un ejercicio de relajación, con música acorde, invitandolas a cerrar sus ojos y visualizar a sus hijos realizando algún gesto o acción que para ellas signifique una demostración de afecto.

A continuación de este ejercicio inicial, se explicará la actividad principal de este taller que consiste en la creación de una carta. Esta no será una carta dirigida a alguien más, sino que estará escrita en primera persona como si fuera el/la hijo/a quien la escribe. El objetivo de esta tarea es que las madres puedan proyectar, explorar y reconocer las manifestaciones de afecto presentes en su vínculo y las transformen en lenguaje escrito.

Se otorgará un tiempo de trabajo individual para que cada participante pueda elaborar su carta con calma. Posteriormente, las coordinadoras invitarán, de manera voluntaria, a compartir lo escrito, total o parcialmente, con el grupo.

El encuentro cerrará con una reflexión colectiva sobre las sensaciones y resonancias que emergieron a partir del ejercicio. Cada madre se llevará consigo su carta como un recuerdo simbólico.

Encuentro 5: Descifrando señales

Llegando al final del ciclo de talleres, se dará comienzo al penúltimo encuentro. En primer lugar, las coordinadoras retomarán aspectos del taller anterior, invitando a las participantes a compartir cómo se sintieron con la actividad de la carta y cómo han ido transitando estos encuentros.

Luego de este comienzo se llevará a cabo la dinámica central que pretende comprender las estrategias que estas madres han desarrollado para interpretar las necesidades y estados de sus hijos/as en ausencia de lenguaje verbal. Para ello, se propondrá la creación de un “diario de señales”, en el que cada madre registrará tres momentos recientes, o la cantidad que recuerde, en los que su hijo/a le transmitió algo importante sin utilizar palabras.

En una hoja, escribirán cada situación siguiendo de guía: ¿Qué hizo el niño?, ¿Cómo lo interpreté?, ¿Qué hice yo? y ¿Qué pasó después?. Este ejercicio busca visibilizar y poner en valor las formas singulares en que cada madre “lee” a su hijo/a, reconociendo patrones, recursos y aprendizajes que surgen de la experiencia cotidiana.

Finalmente, se abrirá un espacio voluntario de intercambio, donde quienes lo deseen podrán compartir alguna de sus situaciones. El grupo podrá reflexionar sobre similitudes y diferencias en las señales y estrategias mencionadas, favoreciendo el reconocimiento mutuo y el fortalecimiento del saber que cada madre ha desarrollado en su vínculo.

Encuentro 6: Lo que dejo y lo que se va conmigo

Este encuentro tendrá como propósito cerrar el ciclo de talleres, aunque como se explicó anteriormente, las coordinadoras darán lugar a la posibilidad de implementar una estrategia de seguimiento por lo que probablemente este encuentro no sea necesariamente el último, sino que más bien sea una especie de “punto de partida”. Además del contacto vía whatsapp que puede seguir funcionando siempre que las participantes estén de acuerdo.

Este taller tendrá como propósito evaluar lo transitado por las participantes en estas semanas. De este modo, las coordinadoras comenzarán por invitar a recordar momentos, aprendizajes y emociones compartidas durante cada instancia. Luego del momento de bienvenida, se adentrarán a una última dinámica central en la que cada una escribirá en una tarjeta una palabra, una frase o lo que deseen que simbolice lo que significó este ciclo de talleres para ellas.

Una vez finalizado, cada madre pasará al frente para colocar su aporte dentro de una caja, compartiendo con el grupo, si así lo desea, qué representa y por qué lo eligió. Para cerrar, las coordinadoras realizarán una síntesis de los aprendizajes y emociones que surgieron, agradeciendo la participación y compromiso de cada madre. Se invitará a las participantes a continuar sosteniendo espacios de encuentro y redes de apoyo más allá del proyecto.

Consideraciones éticas

A la hora de realizar un trabajo de esta índole, es crucial contemplar diversas consideraciones éticas. El presente preproyecto se ajusta a los principios del Código de Ética Profesional del Psicólogo/a, actuando siempre con responsabilidad, compromiso y respeto por la confidencialidad.

Todas las acciones previstas en la intervención se desarrollarán únicamente con el consentimiento informado de las participantes, garantizando que todo lo compartido y trabajado en los encuentros permanezca en un marco de reserva absoluta. Se reconoce el derecho de las participantes a retirarse en cualquier momento, sin que ello implique consecuencia alguna.

Las profesionales responsables del proyecto contarán con la formación adecuada y emplearán técnicas validadas y pertinentes para los objetivos del taller, participando además en instancias de supervisión. Se priorizará en todo momento la voz de las participantes, fomentando una escucha activa, cuidadosa y libre de juicios, en un contexto de confianza y compromiso.

Finalmente, es esencial tener presente que cada participante de este proyecto será reconocido en su singularidad, realizándose un seguimiento personalizado, acompañando sus procesos desde el respeto y la seguridad. Asimismo, se procurará evaluar el impacto de los talleres y generar espacios de intercambio que favorezcan el enriquecimiento colectivo.

Análisis de la implicación del estudiante

Estar implicado es sentirse arraigado, adherido a algo o a alguien (Ardoino, 1997). El desarrollo y creación de la temática de este proyecto no es ajena a mí ni a mi trayectoria. En este trabajo se entrecruzan tres ejes que me han hecho cuestionarme incansables veces desde mi lugar como estudiante de la Facultad de Psicología y mi lugar como acompañante de un niño con autismo “no verbal”: el autismo; la maternidad y el rol de cuidados centrado en la figura materna.

Desde los diferentes lugares que habito y he habitado como estudiante y como acompañante, cada vivencia y cada lugar me han movilizado y direccionado hacia mi futura práctica profesional. La temática de discapacidad y cuidados ha estado presente en los últimos años en cada decisión, más pequeña o más grande, desde la inscripción a un curso o la decisión de esta temática para mi Trabajo Final de Grado.

Siguiendo a Granese (2018), la implicación no es una decisión voluntaria ni un compromiso elegido, sino una ligazón involuntaria que nos atraviesa, nos contiene y nos sobrepasa. Implicarse, entonces, no se trata solo de participar o de interesarse por un tema, sino de reconocer las tramas afectivas, históricas y simbólicas que nos constituyen y que influyen en nuestra manera de mirar, pensar y actuar en el campo profesional. Como señala el autor, “somos un pliegue de la historia, de nuestra historia pequeña y singular, con líneas de implicación de distinta naturaleza. Líneas que salen de los otros, del mundo y la historia y, a su vez, salen de nosotros y envuelven al otro”. (p. 3)

Desde este lugar, el análisis de mi implicación me permitió identificar cómo mi recorrido personal y académico condiciona mis modos de aproximarme a la discapacidad y al cuidado. Reconocer estas huellas no busca eliminarlas, sino hacerlas conscientes para que no determinen de manera ciega mis intervenciones futuras. En este sentido, este

proceso me ha permitido comprender que la práctica profesional no se construye desde la neutralidad, sino desde un posicionamiento ético que implica asumir nuestras propias marcas y las resonancias que los otros despiertan en nosotros.

Resultados esperados

Mediante el presente proyecto de intervención se espera que los talleres grupales se constituyan en un espacio de escucha y encuentro entre las madres, que este sea un lugar de comodidad y resguardo, teniendo en cuenta el componente movilizador de cada dinámica. A su vez, que puedan compartir sus experiencias y sentimientos en torno a su maternidad.

Asimismo, se prevé que estos encuentros contribuyan a profundizar la comprensión acerca de las formas particulares en que se configura el vínculo madre-hijo/a en el autismo “no verbal”, visibilizando las estrategias, resignificaciones y recursos emocionales que las madres construyen en dichos contextos.

Del mismo modo, se espera que los resultados de este proyecto puedan aportar insumos teóricos y prácticos que promuevan una mayor consideración del lugar de las madres dentro de los colectivos vinculados al autismo, los dispositivos de atención, las estrategias de sensibilización y capacitación, y las políticas públicas. Se pretende, en este sentido, contribuir a la sensibilización y al reconocimiento de las madres como sujetos más allá de su rol como cuidadoras o mediadoras del desarrollo de sus hijos/as con discapacidad.

Finalmente, se espera que esta propuesta permita seguir problematizando las prácticas de cuidado y los abordajes profesionales desde una perspectiva que integre la dimensión subjetiva, afectiva y vincular de las mujeres que son madres.

Referencias

- Aguilera, A. I., Castrillo, E. M., Linares, B., Carnero, R. M., Alonso, A. C., & López, P. (2016). Análisis del perfil y la sobrecarga del cuidador de pacientes en diálisis peritoneal y hemodiálisis. *Enfermería Nefrológica*, 19(4), 359–365. http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2254-28842016000400007
- American Psychiatric Association. (2014). *Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales DSM-5* (5a ed.). Médica Panamericana.
- Anjos, B. B., & Morais, N. A. (2021). As experiências de famílias com filhos autistas: uma revisão integrativa da literatura. *Ciências Psicológicas*, 15(1), e2347. <https://doi.org/10.22235/cp.v15i1.2347>
- Ardoino, J. (1997). La implicación. Conferencia en el Centro de Estudios sobre la Universidad. Universidad Nacional Autónoma de México.
- Arrese Alcalá, P. C. (2021). Mujeres indígenas rurales: procesos organizativos y participación en la defensa de su territorio la experiencia de la colectiva K-luumil X' Ko' olelo' ob en Bacalar, Quintana Roo (Doctoral dissertation, Universidad Autónoma Metropolitana. Unidad Xochimilco).
- Bagnato, M. J., & Barbosa, E. (2019). El bienestar emocional en madres de hijos con diagnóstico de TEA. *Revista de Psicología*, 18(1), 46–60. <https://doi.org/10.24215/2422572Xe027>
- Bagnato Núñez, M., Hontou Beisso, C., Barbosa Molina, E., & Gadea Rojas, S. (2023). Estrés parental, depresión y calidad de vida familiar en cuidadores principales de personas con TEA. *Revista Española de Discapacidad*, 11(2), 149–164. <https://www.cedid.es/redis/index.php/redis/article/view/977>
- Batthyány, K., Genta, N., & Perrotta, V. (2015). Uso del tiempo y desigualdades de género en el trabajo no remunerado. En K. Batthyány (Coord.), *Los tiempos del bienestar social: Género, trabajo no remunerado y cuidados en Uruguay* (pp. 45–86). Instituto Nacional de las Mujeres, Ministerio de Desarrollo Social. <https://lac.unwomen.org/es/digiteca/publicaciones/2015/07/los-tiempos-del-bienestar>
- Bernardi, R. (1994). Los orígenes de la identidad. *Revista Sepypna*, (17–18).
- Bronfenbrenner, U. (1987). *La ecología del desarrollo humano*. Paidós.
- Cano, A. (2012). La metodología de taller en los procesos de educación popular. *Revista Latinoamericana de Metodología de las Ciencias Sociales*, 2(2), 22–51. En Memoria Académica. http://www.memoria.fahce.unlp.edu.ar/art_revistas/pr.5653/pr.5653.pdf
- Carballeda, A. (2008). La intervención en lo social, las problemáticas sociales complejas y las políticas públicas. *Revista Margen*, 48(7), 1–5. <https://www.margen.org/suscri/margen48/carbal.html>
- Chen, R. (2022). Improvisations in the embodied interactions of a non-speaking autistic child and his mother: Practices for creating intersubjective understanding. *Cognitive Linguistics*, 33, 155–191. <https://doi.org/10.1515/cog-2021-0047>

- Defey, D. (2009). *El trabajo psicológico y social con mujeres embarazadas y sus familias en los centros de salud*. PNUD.
- Díaz Alzate, M. V., & Ramírez Taborda, M. M. (2022). Experiencias de cuidado y configuraciones subjetivas de madres de niños y niñas con discapacidad. *Siglo Cero*, 53(1), 51–69. <https://doi.org/10.14201/scero20225315169>
- Echegoyemberry, M. N. (2016). Economía del cuidado: (In)visibilización del trabajo de las mujeres en el cuidado de personas con discapacidad. *Revista Debate Público. Reflexión de Trabajo Social*, 6(11), 95–107. <https://publicaciones.sociales.uba.ar/index.php/debatepublico/article/view/8603>
- Escudero, A. J., Carranza, J. A., & Huescar, E. (2013). Aparición y desarrollo de la atención conjunta en la infancia. *Anales de Psicología*, 29(2), 404–412. <https://doi.org/10.6018/analesps.29.2.136871>
- Estrada Fernández, M. E., Gil Lacruz, A. I., Gil Lacruz, M., & Viñas López, A. (2018). La dependencia: efectos en la salud familiar. *Atención Primaria*, 50(1), 23–34. <https://doi.org/10.1016/j.aprim.2016.12.007>
- Ekdahl, D. (2024). The double empathy problem and the problem of empathy: Neurodiversifying phenomenology. *Disability & Society*, 39(10), 2588–2610. <https://doi.org/10.1080/09687599.2023.2220180>
- González Cuberes, M. T. (1989). *El taller de los talleres*. Buenos Aires: Estrada.
- Gutiérrez-González, A., & Ruiz-Ballesteros, E. (2020). Mi hijo es autista: Normalidad y maternidades diferentes. Una aproximación antropológica a las dimensiones sociales del autismo. *Antropología*, 75(2), e019. <https://doi.org/10.3989/dra.2020.019>
- Granese, A. (2018). Análisis de la implicación. Universidad de la República, Montevideo. <https://filadd.com/doc/analisis-de-la-implicacion-andres-granese-pdf>
- Instituto Nacional de Estadística. (2024). *Datos sobre prevalencia del Trastorno del Espectro Autista (TEA) en Uruguay*. <https://www.ine.gub.uy/>
- Jaswal, V. K., Dinishak, J., Stephan, C., & Akhtar, N. (2020). Experiencing social connection: A qualitative study of mothers of nonspeaking autistic children. *PLoS One*, 15, e0242661. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0242661>
- ONU Mujeres. (2019). *El Sistema Nacional Integrado de Cuidados en Uruguay: Una oportunidad para el empoderamiento económico de las mujeres*. ONU Press.
- Organización Mundial de la Salud. (2001). *Clasificación internacional del funcionamiento, de la discapacidad y de la salud (CIF)*. IMSERSO. <https://apps.who.int/iris/handle/10665/42419>
- Organización Mundial de la Salud. (2022). *Informe mundial sobre la salud mental: Transformar la salud mental para todos*. Organización Mundial de la Salud.

- Pacca, L., & Villalobos, M. E. (2022). Contagio emocional: Ventana de apertura hacia el encuentro con el otro, en niños con autismo. *Pensamiento Psicológico*, 20(1), 1–14. <https://doi.org/10.11144/Javerianacali.PPSI20.ceeaa>
- Paricio del Castillo, R., & Polo Usaola, C. (2020). Maternidad e identidad materna: deconstrucción terapéutica de narrativas. *Revista de la Asociación Española de Neuropsiquiatría*, 40(138), 33-54. <https://doi.org/10.4321/S0211-573520200020003>
- Raggio, A. (2008). Intervención y campo de intervención. En N. E. E. Rivero (Ed.), *Psicología social: Estrategias, políticas e implicaciones* (pp. 57–63). Centro Edelstein de Pesquisas Sociais. <https://books.scielo.org/id/gbqz7/pdf/rivero-9788599662861-06.pdf>
- Rich, A. (1996). *Nacemos de mujer: La maternidad como experiencia e institución*. Cátedra.
- Rojas-Gutiérrez, W. J. (2022). La relevancia de la investigación cualitativa. *Studium Veritatis*, 20(26), 79–97. <https://doi.org/10.35626/sv.26.2022.353>
- Sánchez Amate, J. J., & Luque de la Rosa, A. (2024). The effect of autism spectrum disorder on family mental health: Challenges, emotional impact, and coping strategies. *Brain Sciences*, 14(11), 1116. <https://doi.org/10.3390/brainsci14111116>
- 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 contemporánea. *Psicoperspectivas*, 7(1), 114–136. <https://doi.org/10.5027/psicoperspectivas-Vol7-Issue1-fulltext-54>
- Untoiglich, G. (2015). Autismos, biopolíticas, psicopolíticas y consecuencias subjetivas. En *Autismos y otras problemáticas graves en la infancia: La clínica como oportunidad* (Cap. 1, pp. 13–31). Noveduc.
- Villalobos, M. E., Pacca, L., Florez Rivera, Y. M., & Sánchez Fernandez, N. (2023). El lugar de la voz en el diagnóstico del Trastorno del Espectro Autista. *El Ágora USB*, 23(2), 671–683. <https://doi.org/10.21500/16578031.6117>
- White, R., Sasser, D., Bogren, R., & Morgan, J. (2009). Photos can inspire a thousand words: Photolanguage as a qualitative evaluation method. *The Journal of Extension*, 47(3), Article 11. https://www.researchgate.net/publication/265537173_Photos_Can_Inspire_a_Thousands_Words_Photolanguage_as_a_Qualitative_Evaluation_Method