

 <p>INSTITUCIÓN UNIVERSITARIA DE ENVIGADO</p> <p>Ciencia , educación y desarrollo</p>	<p>ARTICULO DE TRABAJO DE GRADO</p>	Código: F-PI-028
		Versión: 01
		Página 1 de 9

**TRANSFORMACIONES EN EL PROYECTO DE VIDA DE MADRES DE NIÑOS
DIAGNOSTICADOS CON AUTISMO
RESIDENTES EN EL MUNICIPIO DE ENVIGADO**

KATHERIN YOHANA RAMÍREZ ZULUAGA

Institución Universitaria de Envigado

Katyramirez0889@hotmail.com

MÓNICA MARCELA GRAJALES DÍAZ

Institución Universitaria de Envigado

monica-grajales2@hotmail.com

NATALIA ZAPATA MONTOYA

Institución Universitaria de Envigado

ksknaty@hotmail.com

Resumen: El presente artículo hace parte de una investigación cualitativa con estudio de casos que se centró en las experiencias vividas de un grupo de cinco madres de niños diagnosticados con autismo. El objetivo fue describir las transformaciones en el proyecto de vida relacionadas con lo personal, familiar, social y laboral de estas madres tras la aparición del autismo en sus vidas. Los resultados de esta muestra arrojaron que sí existieron cambios en el proyecto de vida de las madres participantes en los aspectos mencionados anteriormente. Finalmente se pudo determinar que cuando las madres encuentran una red de apoyo, se estructuran nuevamente los aspectos afectados.

Palabras claves: *autismo, cambios, madres, mujer, proyecto de vida.*

Abstract: This article is part of a qualitative research case study focused on the experiences of a group of five mothers of children diagnosed with autism. The aim was to describe the changes in the life project related to personal, family, social and work of these mothers after the onset of autism in their lives.

 <p>INSTITUCIÓN UNIVERSITARIA DE ENIGADO</p> <p>Ciencia, educación y desarrollo</p>	ARTICULO DE TRABAJO DE GRADO	Código: F-PI-028
		Versión: 01
		Página 2 de 9

The results of this sample showed that there were other changes in the project of life of mothers participating in the above aspects. Finally it was determined that when mothers are a support network, the affected areas are structured again.

Key words: autism, changes, mothers, women, life projects

1. INTRODUCCIÓN

La presente investigación surge a partir de la motivación personal de las investigadoras en el transcurrir de la formación como psicólogas por indagar acerca del trastorno del espectro autista y por aquellos niños que lo padecen. Si bien se tomó el diagnóstico como tema inicial, el interés principal de la investigación, es la madre como cuidadora primaria y el impacto que generó dicho diagnóstico en aspectos personales, familiares y sociales de la misma, los cuales incidieron directamente en la transformación de su proyecto de vida.

Generalmente la madre es considerada como cuidadora primaria debido a su rol social y a su condición natural de mujer; en el caso de las madres de niños diagnosticados con autismo, esta función se acentúa teniendo en cuenta que los cuidados y el tiempo que requieren los niños son mucho más exigentes, lo que propicia que la madre desplace, en algunos casos, sus intereses personales. Se hace necesario entonces para la psicología nuevos estudios que permitan indagar no

solamente acerca de la información y la prevalencia del trastorno, sino que además permitan profundizar en cuanto al impacto que se genera en las madres y en la transformación de su estilo de vida y los diferentes entornos donde se desenvuelve.

El objetivo de esta tesis pretendió describir las transformaciones en el proyecto de vida relacionadas con lo personal, familiar, social y laboral de las madres cuyos hijos han sido diagnosticados con autismo. Para alcanzar este objetivo se identificaron y analizaron los cambios mencionados anteriormente gracias a los instrumentos de recolección de información, por último se estableció cómo afrontan las madres las transformaciones en el proyecto de vida a raíz del diagnóstico de autismo de sus hijos.

Este estudio de tipo cualitativo y de alcance descriptivo utilizó instrumentos de recolección de datos como la entrevista semi-estructurada y el grupo focal, los cuales permitieron establecer que ciertamente existen cambios en el proyecto de vida de las madres tras la aparición del diagnóstico de autismo en sus vidas, en aspectos como la vida personal, la vida

	ARTICULO DE TRABAJO DE GRADO	Código: F-PI-028
		Versión: 01
		Página 3 de 9

laboral, las relaciones familiares y las relaciones sociales.

2. METODOLOGÍA

A continuación se describen las etapas y herramientas utilizadas en el proceso metodológico de la investigación.

Partiendo de la visión sobre el objeto de estudio como una realidad dinámica, es pertinente poner como actor principal al ser humano como persona que siente, piensa, actúa, reflexiona y que interactúa con el medio interno y externo en situaciones específicas donde también se encuentran vinculados múltiples factores teniendo en cuenta sus propias capacidades y recursos (Tobar & González, 2014).

2.1 Metodología Fenomenológica

Es un método considerado como ciencia al ser sistemático, explícito y autocrítico, indaga acerca de la verdadera naturaleza de los fenómenos, describiendo los significados existenciales que rodean la vida cotidiana (Rodríguez & García, 1996).

2.2 Estrategias y herramientas de investigación:

2.2.1 Estudio de caso: Según Galeano, 2004 el estudio de caso “se refiere a la recolección, el análisis y la presentación detallada y estructurada de información sobre un individuo, un grupo o una

institución” (p.68). El estudio de casos proporciona información más específica y es fundamental para entender el comportamiento humano, el entorno donde se desarrolla y los factores sociales que hacen que la situación ocurra.

2.3 Instrumentos de recolección de la información

2.3.1 Entrevista semi-estructurada

Se establece a partir de preguntas abiertas y neutrales, con la posibilidad de que el entrevistador pueda incluir preguntas adicionales que permitan especificar conceptos o ampliar la información sobre el tema planteado “de tal forma que los participantes expresen de la mejor manera sus experiencias y sin ser influidos por la perspectiva del investigador o por los resultados de otros estudios” (Hernández, Collado, Baptista, 2010, p.418).

2.3.2 Grupo focal

Otra herramienta que se tuvo en cuenta para la recolección de información fue el grupo focal. Según Mella (2000), el grupo focal se considera como “entrevistas de grupo, donde un moderador guía una entrevista colectiva durante la cual un pequeño grupo de personas discuten en torno a las características y las dimensiones del tema propuesto para la discusión” (p.3). Para la presente investigación se contó con 5 madres participantes.

	ARTICULO DE TRABAJO DE GRADO	Código: F-PI-028
		Versión: 01
		Página 4 de 9

2.4 Procedimiento

Para la obtención de los datos requeridos de la presente investigación se realizó en un primer momento una reunión de encuadre con las madres participantes, por medio de la cual se hizo la presentación del grupo de investigación, la presentación del proyecto, los objetivos del mismo y se procedió a la firma del consentimiento informado. Posteriormente se realizó la entrevista semi-estructurada de forma individual, la cual se registró con audio.

Finalmente se citó a las madres participantes a un encuentro para desarrollar el grupo focal, en el cual se recolectó información por medio de la narración de sus experiencias frente al proyecto de vida. Se hizo el registro a través de la grabación de audio, además se registró por escrito lo observado en cuanto a las actitudes emocionales manifestadas por cada una de ellas. Para dicho encuentro solo se presentaron cuatro de las cinco madres citadas.

2.5 Procedimiento general de análisis de resultados

Ya que el alcance de esta investigación fue de tipo descriptivo, se utilizó la codificación como metodología del análisis de los datos encontrados.

La codificación abierta es el paso que permite la identificación de las categorías explicativas del fenómeno. Strauss y Corbin,

(2002) la definen como “un proceso analítico por medio del cual se identifican los conceptos y se descubren en los datos sus propiedades y dimensiones” (p.110).

La intención entonces fue describir y categorizar los diferentes aspectos que permiten que una madre de un niño diagnosticado con autismo identifique las particularidades de su proyecto de vida.

Para lograr esto, se transcribieron las entrevistas y el grupo focal y se logró extraer las similitudes y diferencias en sus narraciones.

3. Análisis de Resultados

El análisis de la información se realizó por medio de dos elementos: un mapa categorial y un cuadro de categorización, los cuales permitieron extraer seis categorías emergentes y obtener los resultados más significativos de esta investigación. A su vez, esto permitió la triangulación de la información, que se estructura a través de la teoría, la narración de las madres participantes y el análisis de las investigadoras.

Dentro de las categorías encontradas se describen seis que son: antes del diagnóstico, después del diagnóstico, percepción de sí misma, relación madre – hijo, cambios en el proyecto de vida y redes de apoyo. A su vez, dichas categorías contemplan diferentes subcategorías que profundizan en las posiciones, vivencias y

	ARTICULO DE TRABAJO DE GRADO	Código: F-PI-028
		Versión: 01
		Página 5 de 9

experiencias de cada madre en relación a su hijo con autismo.

ANTES DEL DIAGNÓSTICO:

Esta categoría hace referencia a las manifestaciones del niño que eran llamativas para la madre, y a las percepciones que ella y los demás miembros de su familia tenían sobre estas conductas del niño. Es interesante destacar cómo la madre, es generalmente la primera que identifica los cambios en el comportamiento de sus hijos, sin embargo, ellas no dimensionaban estos cambios como una dificultad determinante en el niño.

DESPUÉS DEL DIAGNÓSTICO:

Esta categoría hace referencia a los momentos en que las madres empiezan a ser conscientes de que aquellas manifestaciones que se presentaban en el niño en los diferentes entornos hacen parte del conjunto de comportamientos, en el caso del autismo estereotipados o repetitivos como por ejemplo dar vueltas en círculo o correr de un lado para otro, de pensamientos constantes en una sola idea por ejemplo hablar solo del programa de televisión favorito y actitudes propias del diagnóstico tales como, poco contacto visual, comentarios que puedan parecer groseros o pedantes, los cuales hacen referencia a su escasa sutileza social, entre otros.

PERCEPCIÓN DE SÍ MISMA

En la tercera categoría, se encontró la percepción que tienen las madres de sí mismas, es decir, cómo se visualizan en los diferentes contextos: a nivel personal, familiar, social y laboral y cómo el convivir cotidianamente con el diagnóstico de sus hijos ha impactado su posición como madre, esposa y mujer.

RELACIÓN MADRE – HIJO

En esta cuarta categoría se hace referencia a la relación de las madres con sus hijos, esta da cuenta no solamente del vínculo afectivo, además detalla el acompañamiento que las madres brindan a sus hijos en las diferentes etapas por las que pasan y cómo este vínculo se fortalece en la madre.

CAMBIOS EN EL PROYECTO DE VIDA

Esta categoría hace referencia al conjunto de elementos significativos de la vida de las madres en los cuales se experimentaron modificaciones que trascendieron en su historia como madre, mujer y ser social. Aquí las madres manifiestan que su vida cambia de rumbo después del diagnóstico de sus hijos.

	ARTICULO DE TRABAJO DE GRADO	Código: F-PI-028
		Versión: 01
		Página 6 de 9

REDES DE APOYO

En esta categoría se manifiesta la importancia que tienen las personas que hacen parte del entorno del niño y la madre en el proceso de asimilación y evolución del diagnóstico, además de la relevancia que cobran dichas personas en las funciones que diariamente deben realizar las madres con sus hijos y cómo este apoyo impacta en el tiempo con el que cuentan para cumplir diferentes actividades que les permitan retomar su posición de mujer.

CONCLUSIONES

Durante el desarrollo de la investigación se encontró que, si bien existen instituciones como por ejemplo Fundación Integrar, Los Álamos, Aula Abierta que orientan a las familias en estrategias psicoeducativas para el manejo de situaciones cotidianas o frente a un determinado comportamiento, permitiendo que la vida del niño y su familia sea más funcional, el tratamiento está centrado en el niño con discapacidad, abordando a la madre desde su rol de cuidadora, más no desde su individualidad como mujer y ser social.

La mayoría de las madres entrevistadas se centraban en hablar de sus hijos, es decir, hablaban con mayor fluidez acerca de las experiencias vividas desde el diagnóstico de sus hijos, evadiendo hablar de sí mismas y

responder al tema central propuesto en la entrevista y en el grupo focal.

Es evidente que el impacto del diagnóstico genera en las madres una serie de emociones tales como la culpa, la tristeza, la impotencia, la frustración, entre otras. Sin embargo, dichas emociones parecen transformarse en resignación cuando las madres asumen una posición de empoderamiento del tema en la convivencia diaria con el autismo y asimilación de las manifestaciones que son propias de esta condición.

Finalmente después de desarrollar la presente investigación se puede concluir que sí existen cambios en el proyecto de vida de las madres con hijos diagnosticados con autismo. Las madres expresaron haber tenido que modificar, tras la aparición del autismo en sus vidas, aspectos como la vida laboral, pues la mayoría debieron abandonarlo o tomar otra opción.

Otro aspecto de su proyecto de vida que cambió fue la modificación de las relaciones familiares y sociales, con respecto a esto, es preciso decir que las madres generalmente asumen una posición de aislamiento que les permite estar en un estado que les proporcione seguridad y no confrontar al niño con el entorno que parece excluirlo.

	ARTICULO DE TRABAJO DE GRADO	Código: F-PI-028
		Versión: 01
		Página 7 de 9

Un último aspecto es la forma de pensar por parte de la madre frente a su vida, puesto que el cuidado del niño exigió mayor compromiso y dedicación por parte de ellas, lo que generó que establecieran prioridades y abandonaran en algunos casos sus intereses personales como el estudio y el crecimiento laboral.

Finalmente, cabe mencionar las transformaciones que sufrieron las relaciones con su entorno social, la mayoría dejaron a un lado encuentros con amigo(as) y salidas con la pareja por la demanda de tiempo del hijo.

RECOMENDACIONES

Para futuras investigaciones se sugiere enfocar los estudios a la posición que asume la frente a un diagnóstico de discapacidad de un hijo, además indagar acerca de las posibles transformaciones que experimentan las madres en su rol de cuidadoras principales, ya que son ellas en la mayoría de los casos las encargadas de acompañar al hijo durante todas las etapas del desarrollo. Se sugiere además desde la psicología, la implementación de programas o estrategias dirigidas a las madres, con el fin de orientarlas y ayudarlas a enfrentar desde su posición como mujer, los diferentes desafíos que se presentan en el día a día al convivir con un hijo con autismo. Además programas

de capacitación o educación no formal que les permita desarrollar habilidades o un oficio con el cual obtengan ingresos propios y se puedan sentir independientes y productivas, de tal manera que esto fortalezca su autoestima, promueva el autocuidado y la valoración de sí misma.

REFERENCIAS

Galeano, M. (2004). Diseño de proyectos en la investigación cualitativa. La carreta editores: Medellín.

Hernández, R., Fernández, C., Baptista, P. (2010). Metodología de la Investigación. Mac Graw Hill: México.

Mella, O. (2000). Técnica de Investigación Cualitativa. Documento de Trabajo N° 3, CIDE: Santiago de Chile.

Rodríguez, G., Gil, J. & García, E. (1996). Metodología de la Investigación Cualitativa. Málaga: Ediciones Aljibe.

Strauss A., Corbin, J. (2002). Bases de la investigación cualitativa. Técnicas y procedimientos para desarrollar la teoría fundamentada. Universidad de Antioquia Medellín.

Tobar, C., González, C. (2014). Experiencias de madres de niños o niñas diagnosticados

 <p>INSTITUCIÓN UNIVERSITARIA DE ENVIGADO</p> <p>Ciencia , educación y desarrollo</p>	ARTICULO DE TRABAJO DE GRADO	Código: F-PI-028
		Versión: 01
		Página 8 de 9

autistas en estudio de casos, desde una mirada analítico existencial. Universidad Academia de Humanismo Cristiano. Santiago de Chile.

Katherin Yohana Ramírez Zuluaga:


Investigadora del trabajo de grado Transformaciones en el proyecto de vida de madres de niños diagnosticados con autismo residentes en el municipio de Envigado, para optar al título de Psicóloga de la Institución Universitaria de Envigado.

Mónica Marcela Grajales Díaz:

Investigadora del trabajo de grado Transformaciones en el proyecto de vida de madres de niños diagnosticados con autismo residentes en el municipio de Envigado, para optar al título de Psicóloga de la Institución Universitaria de Envigado.

Natalia Zapata Montoya:

Investigadora del trabajo de grado Transformaciones en el proyecto de vida de madres de niños diagnosticados con autismo residentes en el municipio de Envigado, para optar al título de Psicóloga de la Institución Universitaria de Envigado.

 <p>INSTITUCIÓN UNIVERSITARIA DE ENVIGADO</p> <p>Ciencia , educación y desarrollo</p>	ARTICULO DEL TRABAJO DE GRADO	Código: F-PI-028
		Versión: 01
		Página 9 de 9