

## **Vivencia de las madres de niños y jóvenes con autismo.**

En este trabajo nos proponemos reportar las vivencias, exploradas a través de entrevistas en profundidad, de madres de niños y jóvenes con autismo.

Entre esas vivencias se explora, desde la visión de las madres de estos niños y jóvenes, el proceso de integración escolar, el papel de los educadores y de la escuela, las relaciones familiares, los vínculos con los hermanos y los amigos, el papel que juegan los especialistas y, por supuesto, la relación con el padre y la madre.

Aunque no es el foco de este trabajo también aparece el tema de las políticas públicas con respecto a la atención social, sanitaria y educativa de la diversidad, desde la visión de las madres, quienes, en la mayoría de los casos, asumen la responsabilidad de impulsar el desarrollo de sus hijos.

Es un estudio donde los relatos y reflexiones personales y subjetivas de las madres entrevistadas son analizados para identificar cuáles son las creencias, ideas, conocimientos, sentimientos, emociones y opiniones que se han generado a partir de sus vivencias. Sabemos que la expresión lingüística organiza la experiencia, permite construir y reconstruir el conocimiento que tenemos del mundo y de nosotros mismos, y da sentido y significado a nuestras vivencias.

Aquí se presentará un avance de esta investigación, que está en curso, y que se ha propuesto conocer la realidad subjetiva y personal de cada una de las madres entrevistadas desde un abordaje cualitativo de investigación. Se ha escogido esta aproximación metodológica para profundizar todo lo posible en vivencias, individuales y únicas que están llenas de significado y emocionalidad.

Se trata de una investigación concebida desde la visión que nos aporta la Psicología Positiva, basada en la confianza en las fortalezas personales para enfrentar las adversidades de la vida, en la capacidad de los seres humanos para recuperarse de situaciones difíciles, y de crecer y desarrollarse emocional, social y espiritualmente.

En este trabajo nos guiamos por los conceptos emitidos por Martin Seligman sobre las fortalezas humanas para afrontar las dificultades y, en particular, nos impulsó su idea de que las madres con hijos que sufren alguna alteración del desarrollo o problemas de salud física o psíquica, generan enormes recursos y fortalezas personales para vivir de forma resiliente esa experiencia de vida.

También han sido orientadores los trabajos de Jorge Barudy y de Boris Cyrulnik, quienes dan un fuerte fundamento teórico y brindan antecedentes empíricos a este estudio que está en curso. Vivir Contigo, libro donde se recoge el testimonio de la psicóloga venezolana Elizabeth Valarino, madre una persona con autismo, ha sido el punto de partida de esta investigación que estamos llevando a cabo.

De estos trabajos se derivan conceptos sobre los que reflexionamos en nuestro estudio: apego, vínculo madre hijo, fortalezas personales, familia, diversidad, resiliencia, educación y amor.

Hasta ahora hemos encontrado que a pesar de que para las madres entrevistadas los primeros momentos de esta realidad estuvieron marcados por la desesperanza intermitente, la incertidumbre, la duda y la tristeza, el proceso de aceptación y de vivir plenamente con sus hijos ha producido. Pensamos que conocer la experiencia subjetiva de mujeres que están criando hijos con autismo es de enorme utilidad para los psicólogos del desarrollo, para los que ejercemos en el campo educativo y para los que, desde un enfoque clínico, deben apoyarlas, a ellas, a sus hijos y a sus familias. Es, por lo tanto, un trabajo del que se derivan importantes consideraciones para la práctica de la psicología y es un asunto del que conocemos poco en Venezuela y América Latina.

en ellas un alto conocimiento y valoración de la vida, una búsqueda personal e interior profunda en cada una de ellas, un conocimiento minucioso de cada uno de sus hijos y del autismo, pero sobre todo nos ofrecen una mirada del mundo llena de esperanza, gratitud y disfrute.

Pensamos que conocer la experiencia subjetiva de mujeres que están criando hijos con autismo es de enorme utilidad para los psicólogos del desarrollo, para los que ejercemos en el campo educativo y para los que, desde un enfoque clínico, deben apoyarlas, a ellas, a sus hijos y a sus familias. Es, por lo tanto, un trabajo del que se derivan importantes consideraciones para la práctica de la psicología y es un asunto del que conocemos poco en Venezuela y América Latina.

Milena Pérez