

Narrativas maternas: los cambios familiares ante el diagnóstico de Trastorno del Espectro Autista

Narrativas maternas: as mudanças familiares diante do diagnóstico de Transtorno do Espectro Autista

Maternal narratives: family changes following an Autism Spectrum Disorder diagnosis

 Vivian de Oliveira Moraes¹,  Gabriele Machado Tarouco²,  Tyele Goulart Peres¹
 Geciane do Espírito Santo Borges das Neves²,  João Carlos Centurion Rodrigues Cabral¹

Recibido: 24/03/2026 Aprobado: 05/09/2026 Publicado: 13/10/2026

Resumen:

Objetivo: comprender las percepciones de un miembro del núcleo familiar sobre los cambios en las familias derivados del diagnóstico de Trastorno del Espectro Autista, nivel de apoyo 3, en sus hijos. **Método:** estudio cualitativo y transversal realizado en 2024 con mujeres de un municipio del extremo sur de Rio Grande do Sul. Se utilizó el análisis temático reflexivo inductivo. **Resultados:** participaron nueve mujeres con hijos en diferentes etapas del desarrollo. Emergieron tres temas: a) *el diagnóstico del hijo y sus implicaciones*, b) *cambios en las relaciones*, y c) *responsabilidad centrada en la figura materna*. El diagnóstico constituyó un hito de transformación en la vida de las familias, especialmente de las mujeres/madres, quienes asumieron el papel central en el cuidado. Las experiencias maternas mostraron deficiencias en la preparación de los profesionales ante las demandas iniciales asociadas al diagnóstico y su impacto en las relaciones conyugales y sociales, frecuentemente marcadas por el distanciamiento de vínculos previos y la formación de nuevas redes de apoyo entre las familias atípicas. **Conclusión:** el estudio demuestra cómo los cambios afectan toda la dinámica familiar, desde la búsqueda continua del desarrollo de los hijos hasta las exigencias impuestas por los cuidados intensivos, que requieren una amplia adaptación de la rutina.

Palabras clave: Relaciones familiares; Trastorno del espectro autista; Maternaje.

Resumo:

Objetivo: compreender as percepções de um membro do núcleo familiar sobre as mudanças nas famílias decorrentes do diagnóstico de Transtorno do Espectro Autista, nível de suporte 3, em seus filhos. **Método:** estudo qualitativo e transversal realizado em 2024 com mulheres de um município do extremo sul do Rio Grande do Sul. Utilizou-se a análise temática reflexiva indutiva. **Resultados:** nove mulheres participaram com filhos em diferentes ciclos. Emergiram três temas: a) *o diagnóstico do filho e suas implicações*, b) *mudanças nas relações*, e c) *responsabilidade centrada na figura materna*. O diagnóstico constituiu um marco de transformação na vida das famílias, especialmente das mulheres/mães, que assumiram o papel central no cuidado. As experiências maternas mostraram fragilidade no preparo dos profissionais diante das demandas iniciais do diagnóstico e do impacto nas relações conjugais e sociais, frequentemente marcadas pelo afastamento de vínculos prévios e pela formação de novas redes de apoio entre as famílias atípicas. **Conclusão:** o estudo demonstra como as mudanças afetam toda a dinâmica familiar, desde a busca contínua pelo desenvolvimento dos filhos até as exigências impostas pelos cuidados intensivos, que demandam ampla adaptação da rotina.

Palavras-Chave: Relações familiares; Transtorno do espectro autista; Maternagem.

Abstract:

Objective: to understand the perceptions of a family member regarding changes in families resulting from a diagnosis of Autism Spectrum Disorder (Level 3 support needs) in their children. **Methods:** a qualitative, cross-sectional study conducted in 2024 with women from a municipality in the far south of the state of Rio Grande do Sul, Brazil. Inductive reflexive thematic analysis was employed. Results: nine women with children at different developmental stages participated. Three themes emerged: a) *the child's diagnosis and its implications*, b) *changes in relationships*, and c) *responsibility centered on the mother*. The diagnosis marked a turning point in the families' lives, particularly for the women/mothers, who assumed the central caregiving role. Maternal experiences revealed a lack of professional preparedness regarding the initial demands of the diagnosis and its impact on marital and social relationships; these relationships were often characterized by the severing of previous ties and the formation of new support networks among families of neurodivergent children. **Conclusion:** the study demonstrates how these changes affect the entire family dynamic, ranging from the continuous pursuit of the children's development to the demands imposed by intensive care, which require significant adjustments to daily routines.

Keywords: Family relations; Autism spectrum disorder; Mothering.

Autor Correspondiente: Vivian de Oliveira Moraes – vivian.omoraes@gmail.com

1. Universidade Federal do Rio Grande. Rio Grande/RS, Brasil

2. Faculdade Anhanguera. Rio Grande/RS, Brasil

INTRODUCCIÓN

Desde la perspectiva sistémica, la familia se comprende como un sistema dinámico, en constante transformación, que experimenta acontecimientos como el nacimiento y el crecimiento de sus miembros. A partir de este desarrollo individual y familiar, denominado ciclo vital, se comprende cómo las familias se organizan y afrontan los desafíos y las transiciones en las diferentes etapas de la vida¹. Así, los cambios que surgen a lo largo de este recorrido pueden desencadenar reacciones en todo el sistema familiar y en sus miembros de manera individual, produciendo impactos duraderos²⁻³.

Estas transformaciones se derivan de acontecimientos que afectan mutuamente a los miembros de la familia y pueden comprenderse a partir de dos ejes: el eje vertical, que comprende los patrones transgeneracionales (como expectativas, creencias y etiquetas familiares, transmitidas entre generaciones); y el eje horizontal, que contempla los factores estresantes experimentados a lo largo del tiempo¹. Estos factores estresantes horizontales pueden ser pre-visibles, como la salida de los hijos del hogar, o imprevisibles, como el diagnóstico de un trastorno del neurodesarrollo. Cuando surge un factor estresante horizontal imprevisible, este exige nuevas formas de organización y adaptación de todos los miembros de la familia, desafiando la identidad, el funcionamiento y la estructura familiar⁴.

El Trastorno del Espectro Autista (TEA) es una condición del neurodesarrollo caracterizada por deficiencias persistentes en la comunicación y la interacción social, además de patrones restringidos y repetitivos de comportamientos, intereses o actividades. Sus principales características suelen estar presentes desde el período inicial del desarrollo, aunque pueden no manifestarse plenamente o no ser percibidas hasta que las demandas sociales superan las capacidades del individuo⁵. En este contexto, el diagnóstico puede constituir un acontecimiento crítico en el ciclo vital familiar, especialmente en los casos que requieren un mayor nivel de apoyo, lo que exige cuidados intensivos y continuos desde los primeros años de vida⁶.

La llegada de esta nueva realidad suele despertar en los padres y cuidadores un torbellino emocional, marcado por sentimientos de frustración, miedo, culpa e incertidumbre, que se ve agravado por barreras estructurales, como la falta de preparación profesional en el contacto inicial, los elevados costos y la escasez de servicios especializados en regiones periféricas⁷⁻⁸. Este recorrido prolongado y desatendido no solo retrasa el diagnóstico y la intervención temprana, sino que también genera impactos acumulativos en la salud mental de la familia y debilita sus recursos de afrontamiento⁹.

Como consecuencia, los padres y cuidadores frecuentemente necesitan reevaluar sus roles dentro de la dinámica familiar, generando tensiones entre la gestión financiera y la sobrecarga de cuidados¹⁰. En este escenario, se destaca la centralización del cuidado en un único miembro, casi siempre la madre, quien pasa a desempeñarse simultáneamente como principal fuente de afecto y de organización familiar y terapéutica¹¹.

La llegada del diagnóstico no marca únicamente el inicio de un proceso terapéutico, sino que inaugura una serie de cambios profundos y duraderos en la rutina, en las relaciones afectivas y en la organización del entorno doméstico¹². Aún son pocos los estudios que abordan de manera profunda cómo se reconfiguran las dinámicas conyugales, parentales y de las redes de apoyo, especialmente cuando el cuidado recae casi exclusivamente sobre uno de los cuidadores. Por lo tanto, este estudio tiene como objetivo comprender las percepciones de un miembro del núcleo familiar sobre los cambios en las familias derivados del diagnóstico de Trastorno del Espectro Autista, nivel de apoyo 3, en sus hijos.

MÉTODO

Se trata de un estudio cualitativo transversal. El enfoque cualitativo permite investigar aspectos subjetivos y perceptivos de los fenómenos dentro de un tiempo y espacio determinados¹³.

Se entrevistó a mujeres de un municipio del extremo sur de Rio Grande do Sul, invitadas a través de las redes sociales (*Instagram* y *Facebook*). Inicialmente, se estableció el contacto mediante una breve presentación y explicación de las características y los objetivos del estudio. El criterio de inclusión fue ser padre o cuidador y residir o haber residido con el familiar con TEA. A su vez, los criterios de exclusión adoptados fueron: que el hijo no contara con un informe diagnóstico y/o que se tratara de miembros de la familia que no fueran los responsables principales.

Después de la invitación, las participantes recibieron el Término de Consentimiento Libre e Informado (TCLI), que contenía información sobre la participación voluntaria y que fue firmado después de aclarar todas las dudas. A continuación, las entrevistas se programaron de acuerdo con la disponibilidad de las familias, en un lugar seguro y privado. Cuando fue necesario, los hijos recibieron apoyo de las asistentes de investigación para que la entrevista se llevara a cabo con la mínima interferencia posible.

La recopilación de datos se realizó entre agosto y octubre de 2024, de manera presencial, mediante entrevistas semiestructuradas (con una duración de 45 a 142 minutos). El

instrumento utilizado fue elaborado y revisado por el equipo de investigación y previamente se sometió a una entrevista piloto para su ajuste y perfeccionamiento metodológico.

Las entrevistas comenzaron con la recopilación de datos sociodemográficos y de salud, con el objetivo de reducir la ansiedad y establecer el *rapport* necesario. Posteriormente, se exploraron temas como el diagnóstico, las relaciones familiares, los anhelos/expectativas y las redes de apoyo mediante preguntas abiertas. Los audios de las entrevistas fueron grabados y las entrevistas fueron transcritas íntegramente. Las grabaciones se utilizaron únicamente para la investigación y posteriormente fueron eliminadas de los equipos y servidores en los que habían sido almacenadas originalmente.

Este estudio fue aprobado por el Comité de Ética en Investigación, mediante el dictamen n.º 6.887.926, de conformidad con las directrices de la Resolución 510/2016 del Consejo Nacional de Salud¹⁴. Para preservar la confidencialidad, en el presente estudio se utilizan seudónimos alusivos a los nombres de pila de autores y autoras que han desarrollado una trayectoria de estudios y referencias en Terapia Familiar Sistémica.

Para comprender las percepciones de las participantes, se realizó un Análisis Temático Reflexivo (ATR) inductivo, de acuerdo con las etapas propuestas por Braun y Clarke¹⁵: (1) familiarización con los datos; (2) codificación inicial; (3) búsqueda de temas; (4) revisión y perfeccionamiento de los temas; (5) definición y denominación de los temas finales; y (6) elaboración del informe.

Considerando que el presente estudio se basa en el análisis inductivo, la codificación de los datos y la categorización de los temas se realizaron a partir de los relatos de las participantes. El ATR favoreció la colaboración entre los investigadores y el compromiso reflexivo con los datos, posibilitando una discusión profunda sobre el fenómeno estudiado¹⁵.

RESULTADOS

Se seleccionaron tres familias con hijos pequeños, tres con hijos adolescentes y tres con hijos adultos, todos con diagnóstico de TEA y representados por mujeres. Las nueve mujeres tenían entre 35 y 71 años. Los hijos tenían entre 3 y 46 años. El diagnóstico de siete de ellos se realizó antes de los 3 años, mientras que uno fue diagnosticado a los 3 años y 3 meses y otro solamente a los 9 años ([Cuadro 1](#)).

Cuadro 1. Características sociodemográficas de las madres y sus hijos con TEA. Rio Grande do Sul, 2024.

Participante	Edad	Raza/Color	Escolaridad	Configuración familiar	Edad del hijo con TEA	Edad al diagnóstico
Maria	38	Blanca	Educación secundaria completa	Soltera, 1 hija	3	1 año y 7 meses
Mathilde	36	Parda	Educación superior completa	Soltera, 1 hija	5	2 años
Mônica	35	Blanca	Educación superior completa	Unión de hecho, 1 hijo	8	1 año y 11 meses
Betty	48	Blanca	Educación superior completa	Casada, 1 hijo	14	2 años y 6 meses
Paula	38	Blanca	Educación superior completa	Vive con su pareja, 2 hijos	17	2 años y 4 meses
Vera	50	Blanca	Educación superior completa	Casada, 1 hijo	19	3 años y 3 meses
Solange	58	Negra	Educación superior completa	Casada, 3 hijos	32	2 años
Patrícia	55	Blanca	Educación primaria incompleta	En una relación de noviazgo, 2 hijos	34	9 años
Virgínia	71	Blanca	Educación primaria completa	Casada, 4 hijos	46	1 año y 6 meses

A partir de los relatos de las participantes se construyeron tres temas. El primer tema fue *El diagnóstico del hijo y sus implicaciones*, que incluye dos subtemas: *La percepción de los miembros de la familia acerca de las primeras características neurodivergentes* y *La llegada del diagnóstico y la falta de preparación profesional*. El segundo tema fue *Cambios en las relaciones*, que consideró tres subtemas: *Las adaptaciones en la dinámica/rutina familiar*; *La configuración de la pareja* y *El apoyo de la familia extensa/amigos y el apoyo de la comunidad atípica*. A su vez, el tercer tema se tituló *La responsabilidad centrada en la figura materna*, incluyendo dos subtemas: *La ausencia de participación paterna y la sobrecarga materna* y *El significado del autismo y la vivencia de la maternidad atípica*.

El diagnóstico del hijo y sus implicaciones

Las trayectorias de las nueve participantes revelan percepciones que van desde la aparición de los primeros signos hasta la confirmación del TEA. Los testimonios revelan las incertidumbres y comparaciones, el impacto del diagnóstico, que oscila entre el alivio y la angustia, y la recurrente falta de preparación de los profesionales de la salud para acoger y orientar a las familias en este proceso. Estos subtemas se entrelazan para mostrar que el proceso diagnóstico es más que un simple acto clínico: es un punto de inflexión que redefine las prioridades personales y familiares.

- Percepción de los miembros de la familia acerca de las primeras características neurodivergentes

La identificación de las primeras características neurodivergentes estuvo marcada por comparaciones con el desarrollo de otros niños, alertas de terceros y por la percepción materna. Para algunas participantes, la percepción surgió al notar diferencias en el comportamiento esperado durante la primera infancia. Virgínia relató que observaba a su hijo en comparación con los mayores, aunque fue desacreditada por personas cercanas:

Me angustié tanto [...] me pareció tan, tan extraño, ¿cómo es que no llora? Si el niño se despierta, se despierta y llora., ¿no? [...] No tiene nada, es cosa de tu cabeza.

De la misma manera, Solange manifestó preocupación al percibir algo diferente de lo que conocía y entendía sobre la maternidad:

Era evidente que ese bebé era diferente, lloraba todo el tiempo, no dormía, solo se calmaba al mamar. Entonces era una rutina insana, así, un bebé que no te soltaba las veinticuatro horas.

Otras madres relataron que no percibían diferencias que se apartaran de sus dinámicas de cuidado, y fueron alertadas por familiares o instituciones, como la escuela. En este caso, Mônica relató que no percibía nada que se apartara de lo esperado, y recibió la señal de alerta de su esposo:

Quien trajo el diagnóstico, en realidad, fue el padre de Moises, Gregory. Pero entonces Gregory, por convivir mucho con niños [...] empezó a comentarme algunas cosas: Mira, cuando llego a casa, Moises no, no me mira.

Por otro lado, Betty, de 48 años, percibía algunas características de su hijo relacionadas con la organización, pero la alerta surgió de la escuela infantil, a partir de lo que le dijeron la maestra y la psicopedagoga:

Murray no juega con los otros niños; Murray se aísla.

- La llegada del diagnóstico y la falta de preparación profesional

La búsqueda de respuestas clínicas frecuentemente enfrentó a las familias con la minimización de sus preocupaciones y con la falta de preparación de los profesionales de la salud. Paula relató una consulta en la que tuvo que intervenir ante el desconocimiento del médico:

Doctor, ¿es autismo? Entonces él se quedó pensando, tomó el teléfono [...] llamó a alguien y dijo: “Dime una cosa, si le hago una resonancia magnética, ¿voy a saber si el niño tiene autismo?”. Le quité el teléfono de la mano, colgué [...] y dije: “Doctor, no existe ningún examen en el mundo que diga si mi hijo es autista o no”, y eso yo lo sabía.

De la misma manera, Patrícia también vivió la desestimación de sus alertas, bajo el argumento de que el retraso en el desarrollo se debía a la prematuridad de su hijo. La investigación del TEA solo comenzó después de la intervención de otro profesional durante una consulta de urgencia:

Los médicos dicen que no, que es normal porque es prematuro.

El sentimiento de estas familias osciló entre el desconcierto ante las interacciones de sus hijos y el cuestionamiento de sí mismas, como si su percepción fuera equivocada o fruto de una

preocupación sin fundamento, particularmente ante las frecuentes negativas de los profesionales del área de la salud respecto de los resultados clínicos, así como por la ausencia de acogida. Vera relató el sentimiento que experimentó con la confirmación del diagnóstico de su hijo:

Es del duelo a la lucha rapidísimo. Vas, buscas terapia, tratamiento, ver qué es lo mejor para tu hijo [...] todo el mundo dice: "El duelo pasa". El duelo no pasa.

De manera similar, Maria describió el impacto inicial ante el desconocimiento de la condición:

Un susto, porque yo no conocía, ¿no? [...] ¿Qué va a pasar con mi hija? [...] Siempre estamos luchando, siempre esforzándonos.

Cambios en las relaciones

El diagnóstico de TEA con necesidad de apoyo sustancial exigió reconfiguraciones en las rutinas domésticas, en la vida profesional, en las relaciones conyugales y en las redes de apoyo social y comunitario de las participantes. Con ello, las madres compartieron los cambios en las relaciones.

- Adaptaciones en la dinámica/rutina familiar

Las adaptaciones en la rutina comenzaron a requerir transformaciones físicas en el hogar y cambios en la vida laboral de las madres. Mônica compartió las intervenciones estructurales necesarias en su vivienda debido a las particularidades de su hijo:

Él no logra quedarse, permanecer en la escuela. Y tuvimos que hacer adaptaciones en la casa, en la habitación [...]. Entonces, terminamos teniendo que construir [...] una casa nueva.

La dedicación integral al cuidado del hijo también llevó al alejamiento del mercado laboral. Patrícia tuvo que interrumpir su trayectoria profesional debido al aumento de las demandas conductuales de su hijo:

Michael se volvió muy agresivo [...] la parte de las crisis, de golpear [...] entonces me vi obligada a dejar de trabajar fuera de casa.

De manera similar, Mathilde también describió las limitaciones impuestas a su vida profesional:

Yo solo trabajaba, y ahora no puedo trabajar tanto porque la tengo a ella.

Además, el envejecimiento simultáneo de las madres y los hijos aportó nuevos matices al cansancio acumulado, como destacó Vera:

Hay toda una organización con David [...] Nos cansamos más, ¿no? Incluso porque somos mayores [...]. No es solo el autismo lo que llegó; la edad también va llegando.

- La configuración de la pareja

Los roles parentales se construyen, en esencia, con la llegada de un nuevo miembro, lo que genera cambios en el subsistema conyugal. Las exigencias de cuidados intensivos se reflejaron directamente en las relaciones conyugales, dando lugar a distanciamiento afectivo, sobrecarga y conflictos. Virgínia señaló el cambio de prioridades en su matrimonio:

Mi marido nunca entendió eso. Yo voy a quedar en segundo plano, él va a quedar en segundo plano. [El hijo es] prioridad, para todo, salud, educación.

La sobrecarga asociada con la dependencia financiera y los conflictos en la relación fue relatada por Solange:

Todavía tenía que lidiar con eso [infidelidades conyugales], lo cual era muy doloroso. Y yo no tenía salida [...] ¿Qué iba a hacer sola, sin condiciones para trabajar? Era una tortura psicológica.

Para Patrícia, las exigencias cotidianas dificultan el mantenimiento del vínculo afectivo actual:

Mi relación está así, pende de un hilo... Por causa de mi hijo, por causa de mis dificultades. Porque no puedo [...]. No podemos salir, no podemos tener nuestro tiempo.

En algunos casos, el desgaste culminó en la separación conyugal, como compartió Paula:

Ya estábamos peleando un poco, nuestra relación ya estaba desgastada, porque me convertí solamente en la madre de Carl dentro de esta relación.

Por el contrario, Mônica relató que la necesidad de reorganizar los cuidados volvió a acercar a la expareja después de un período de regresión de su hijo:

Moises comenzó a retroceder mucho, tuvo muchas crisis, y entonces le dije [a su pareja] "Mira, te necesito" y con eso surgió la necesidad y el interés de retomar la relación conyugal.

- El apoyo de la familia extensa/amigos y el apoyo de la comunidad atípica

En medio de tantas transformaciones, las redes de apoyo y la extensión del cuidado se vuelven fundamentales para las madres de hijos atípicos con un mayor nivel de necesidad de apoyo. Sin embargo, presentaron comportamientos heterogéneos, que variaron entre la no aceptación del diagnóstico y la ayuda puntual. Betty relató el rechazo por parte de su madre:

Mi madre no lo acepta [...]. Ya la he escuchado decir: "Vaya, este niño todavía va a matarte, ¿no?"

En oposición, Maria identificó en la figura materna su principal ayuda, aunque dentro de una relación compleja:

Mi madre y yo tenemos una relación un poco así, ¿no? Pero es la única que me ayuda. Lo que ella quiere, lo que puede, lo que considera. Pero me ayuda, ¿no?

El distanciamiento de familiares y amigos también se manifestó mediante la exclusión de eventos y el alejamiento gradual. Paula destacó la ausencia de invitaciones para su hijo:

Mi madre tiene cinco nietos, Carl es el único varón [...]. A la fiesta de pijamas, Carl nunca fue invitado [...]. Nunca está incluido.

Por su parte, Virgínia mencionó el alejamiento prolongado de los padrinos de su hijo:

Jay tiene cuarenta y seis años [...]. Creo que, bueno, unos cuarenta años que ya no lo han buscado. Claro, se olvidaron, ¿no?

Solange reflexionó sobre el cambio en su círculo social previo al diagnóstico:

Todo es lucha, ¿no? Por la escuela, por una atención de calidad, por todo [...]. Las amistades que tienes antes, la vida que tienes antes, parece que [...]. Ya ni siquiera es tuya.

Ante estos distanciamientos, la convivencia con la «comunidad atípica» surgió como fuente de acogida, orientación práctica y ayuda financiera mutua. Maria destacó el intercambio de información entre madres:

“Ah, mi hijo recibe esto” [las madres comparten en el grupo]. Así es como obtenemos la información.

Patricia enfatizó el apoyo financiero colaborativo:

“No tengo dinero”, “no tengo medicamentos” [...] “no tengo dinero para la consulta”. Una da 20 [reales], otra da 10.

Por su parte, Mathilde reforzó la importancia de estos espacios de acogida interpersonal:

Las madres atípicas están todas sobrecargadas, por eso normalmente hay grupos en los que uno desahoga lo que siente o pide ayuda. Una ayuda a la otra.

Responsabilidad centrada en la figura materna

Los relatos evidencian la centralización del cuidado y de la organización de la rutina en la figura materna, frecuentemente acompañada del alejamiento o de una menor participación paterna:

- Ausencia de participación paterna y sobrecarga materna

El papel del cuidado está atravesado por determinantes sociales y de género, que a menudo asignan a las mujeres, especialmente a las madres, la responsabilidad central por el mantenimiento y la organización de las actividades relacionadas con los hijos. La sobrecarga física y emocional derivada del cuidado aislado fue expresada por Mônica en su rutina diaria:

Yo me quedo así [...]. Me vuelvo muy general [autoritaria] [...]. Esto también es un poco difícil para mí, termino viendo que estoy un poco sola.

Paula describió la oscilación de sentimientos experimentada en la vida cotidiana de la maternidad:

La maternidad atípica es agotadora. Un día a la vez [...] hay días en que lo hacemos todo de manera tan automática [...] lo llevamos con ligereza. Pero hay días en que ella [la maternidad atípica] te hace sufrir.

El sentimiento de anulación personal y la constante sensación de fracaso fueron señalados por Patrícia y Mathilde, respectivamente:

Anulé mi vida por causa de mi hijo, ¿no? (Patrícia)

Siempre falla algo, ya sea tu alimentación, o tu cabeza, o tu cuerpo, o tu casa, o el niño. (Mathilde)

En cuanto a la figura paterna, los testimonios revelaron ausencia física, desvinculación de las responsabilidades y atribución de responsabilidad a la madre por el diagnóstico. Maria relató el alejamiento del padre de su hija:

El padre de ella va de vez en cuando [...]. Solo para molestar [...]. Yo no lo considero como "parte".

Por su parte, Mathilde compartió la reacción de la familia paterna ante el diagnóstico:

El padre no se quedó, ¿no? Cuando hablé del diagnóstico [...]. Para él, para su madre, para la abuela, dijeron que yo quería que ella fuera autista.

Betty destacó las diferencias en la asimilación del diagnóstico entre la madre y el padre:

Hasta hoy él no lo acepta [el diagnóstico del hijo] [...]. Creo que, como hombre [...]. Tienes otra visión. Las madres lo aceptamos todo.

Virgínia mencionó la falta de confianza en la capacidad de manejo de su marido frente a las crisis de su hijo:

Él no tiene paciencia, no lo va a entender [...]. De cierta manera yo lo protegía, él no iba a saber cómo manejarlo [...] Confiaba mucho más en mis hijas que en él.

Por otro lado, Mônica relató haber exigido activamente compartir las tareas con su pareja:

Tienes que compartirlo conmigo. Ya no aguanto más, estoy sucumbiendo. Y hoy ya puedo contar con una persona que comparte conmigo la responsabilidad.

- El significado del autismo y la vivencia de la maternidad atípica

La vivencia de la maternidad atípica abarca un fuerte vínculo afectivo con los hijos, acompañado del desgaste generado por las barreras sociales y la escasez de apoyo institucional. Maria expresó su sufrimiento ante las limitaciones de su hija:

Perdón, no soporto el autismo, porque duele, es difícil. No veo a mi hija feliz, sonreír, hablar, gritar. Entonces, el autismo me recuerda [...] el dolor de no ver a mi hija feliz.

Paula relató el afecto por su hijo asociado al desgaste provocado por la falta de autonomía:

Amo a mi hijo y mi hijo sería exactamente esto que es [...] con o sin autismo. Es cariñoso, respeta [...]. Tal vez tendría una mayor autonomía sin el diagnóstico [...]. Sí, el autismo forma parte de él, pero sigo [...] odiando el autismo [...]. Me genera desgaste esta falta de autonomía.

La percepción del diagnóstico como sinónimo de lucha por derechos y servicios fue destacada por Paula y Mathilde:

Hasta me olvido de que mi hijo es autista, solo me acuerdo cuando estoy aquí [...] en alguna terapia [...] luchando por políticas públicas. (Paula)

El autismo no es difícil, la sociedad en la que vivimos lo es. Porque no hay ningún apoyo [...]. Si hubiera apoyo, el autismo no sería un problema. (Mathilde)

Las participantes Betty y Mônica enfatizaron la necesidad de reconocimiento del individuo y de garantía de derechos sociales:

Si estás hablando de autismo, estás hablando de una persona con discapacidad [...] estás hablando de un ser humano [...]. Creo que hay mucho por mejorar, precisamente estas políticas públicas. (Betty)

Veo el autismo [...] en plural: el derecho a pertenecer, a existir [...] a ser respetado [...] a poder ocupar espacios [...] a tener libertad para ser quien es [...] a que nuestros derechos también estén garantizados. Que yo pueda siempre [...] ser también su voz, cuando sea necesario. (Mônica)

DISCUSIÓN

Los hallazgos de este estudio mostraron que el diagnóstico representó un hito de transformación profunda en la vida de las familias, especialmente de las mujeres, que asumieron un papel central en el cuidado. Las experiencias maternas revelaron la recurrente falta de preparación de los profesionales de la salud para reconocer y acoger las demandas iniciales, contribuyendo a retrasos en el diagnóstico y a sentimientos de invalidación.

Los cambios en las relaciones familiares, conyugales y sociales demostraron una reconfiguración de las redes de apoyo, frecuentemente marcada por el distanciamiento de vínculos previos y por la construcción de nuevas conexiones con otras familias atípicas. La centralidad de la maternidad en el cuidado cotidiano reveló una sobrecarga física, emocional y subjetiva, atravesada por renunciaciones personales, soledad y sentimientos ambivalentes.

Desde la perspectiva sistémica, se comprende que la llegada del diagnóstico puede constituirse como un estresor horizontal imprevisible, capaz de desestabilizar el equilibrio del sistema y exigir reorganizaciones continuas en sus miembros a lo largo del ciclo vital^{1-4,15}. En este estudio, el estresor surgió a partir de la ruptura de las expectativas idealizadas de desarrollo, manifestada en la observación de comportamientos atípicos y en las comparaciones con sus pares. Sin embargo, los datos también demostraron que la percepción materna y las primeras señales de alerta frecuentemente enfrentaron barreras de validación, tanto en el entorno familiar como en las instituciones de salud y educación.

Un trabajo señala una carencia de conocimientos específicos sobre el espectro, lo que puede conducir a evaluaciones inadecuadas, errores diagnósticos y perjuicios neurodesarrollativos a largo plazo⁹. Los datos obtenidos corroboran esta perspectiva y avanzan al evidenciar el costo emocional de esta trayectoria: la falta de preparación y la actitud de los profesionales en las consultas iniciales generaron sentimientos de invalidación, incertidumbre y soledad en las participantes. Así, como señalan estudios anteriores, la fragilidad del apoyo técnico e institucional actúa como un factor que intensifica el sufrimiento psíquico de los cuidadores^{8,16-17}, transformando lo que debería ser un momento de orientación y acogida en una fuente adicional de estrés y sobrecarga.

La llegada del diagnóstico, por lo tanto, implica transformaciones profundas que trascienden el entorno clínico y demandan reajustes en la rutina doméstica, financiera y laboral de las familias. En este estudio, la totalidad de los relatos evidenció que esta reorganización recayó de manera asimétrica sobre la figura materna. Al reevaluar sus roles, las participantes relataron la renuncia a sus trayectorias profesionales, estudios y momentos de ocio para atender las exigencias del cuidado continuo e intensivo de sus hijos. Los estudios señalaron la discontinuidad de la carrera profesional como una característica recurrente en la vida de las madres de niños con TEA, en contraste con el mantenimiento de la rutina laboral observado entre padres de hijos con desarrollo típico^{11,12,18}.

La centralización del cuidado en la figura materna no se deriva de una elección individual, sino de determinantes sociales y de género arraigados, en los que se deposita en la madre la expectativa de ser la principal articuladora y gestora terapéutica, afectiva y

doméstica¹⁹. Esto no ocurre únicamente en familias con hijos atípicos, sino que se remonta a la histórica división sexual del trabajo, que situó a las mujeres en el papel de cuidadoras, mientras que a los hombres se les atribuyó el papel de proveedores²⁰.

La sobrecarga materna también se vio marcadamente agravada por la ausencia o la baja participación de la figura paterna. Este desequilibrio en la división de las tareas parentales se tradujo en distanciamiento afectivo, tensiones, rupturas y, en algunos casos, en la disolución del vínculo conyugal. La transición al papel de la parentalidad puede provocar conflictos conyugales cuando no ocurre de manera compartida¹, particularmente en el contexto de familias atípicas, en las que el diagnóstico frecuentemente altera la dinámica conyugal, exigiendo nuevos arreglos de cuidado y, en muchos casos, sobrecargando a uno de los miembros de la pareja²¹. En este escenario, el cuidado cotidiano es, mayoritariamente, responsabilidad de las mujeres, intensificando los sentimientos de soledad y agotamiento¹².

La llegada del diagnóstico repercutió en las redes de apoyo extensas y en las relaciones sociales previas de la familia. Las participantes relataron el distanciamiento gradual de familiares y amigos, debido a la no aceptación del diagnóstico y a la exclusión de los hijos de eventos colectivos. Muchas veces, la red de apoyo estuvo presente únicamente de manera puntual, sin ofrecer un apoyo emocional efectivo. En estas situaciones, según la perspectiva sistémica, cuando las redes externas no logran ofrecer apoyo emocional y práctico, el sistema tiende a cerrarse en una dinámica autosuficiente y protectora, lo que puede intensificar las experiencias de aislamiento, incluso en algunas familias neurodivergentes²².

En contraposición al debilitamiento de las redes tradicionales, este estudio reveló la aparición de la «comunidad atípica» como un factor fundamental de protección. La participación en grupos y asociaciones formados por otras madres en la misma condición, también evidenciada en otro estudio brasileño²³, creó espacios de escucha, intercambio de información y fortalecimiento emocional. Estos vínculos no solo proporcionaron apoyo práctico, sino que también contribuyeron a la reconstrucción de la identidad materna y al sentimiento de pertenencia.

El análisis de los relatos permitió comprender la urgencia de la escucha, enfatizada por todas las participantes del estudio, quienes compartieron las escasas oportunidades que tuvieron para expresar sus dolores y el deseo de colaborar activamente en la lucha por los derechos y en el fortalecimiento de las redes de apoyo. Al compartir el significado del autismo en sus vidas, las participantes enfatizaron el deseo de ser vistas, escuchadas y respetadas en sus especificidades, reivindicando el derecho a pertenecer a los espacios sociales con dignidad y reconocimiento.

Esta lucha va más allá del cuidado de los hijos; también contempla la visibilidad de las madres y de otras mujeres y sus historias, promoviendo una mirada más sensible hacia todo el sistema familiar. Frente a todos los desafíos, las mujeres fueron capaces de construir estrategias de afrontamiento y redes de solidaridad que permitieron resignificar el cuidado y la vivencia de la maternidad atípica.

CONCLUSIÓN

Ante el diagnóstico de TEA, se produjo una serie de cambios profundos y duraderos en el sistema familiar, que se manifestaron desde la rutina diaria hasta las relaciones conyugales y sociales. La centralidad materna en las narrativas indica la responsabilidad de las mujeres en el afrontamiento de las exigencias prácticas, afectivas y subjetivas que acompañan al cuidado continuo.

Las experiencias maternas revelaron la recurrente falta de preparación de los profesionales de la salud para reconocer y acoger las demandas iniciales, contribuyendo a retrasos en el diagnóstico y a sentimientos de invalidación. Se produjeron cambios en las relaciones familiares, conyugales y sociales, marcados por el distanciamiento de vínculos previos y por la construcción de nuevas conexiones sociales, especialmente con otras familias atípicas.

Se enfatiza el recorte de género presente en el estudio como una posible limitación, ya que, a pesar de que la investigación se difundió ampliamente, todas las participantes fueron mujeres. Este recorte debe tenerse en cuenta al analizar los cambios familiares ante el diagnóstico de TEA, considerando que los hallazgos señalaron la centralidad del papel materno en las familias atípicas. La ausencia masculina refleja, de manera significativa, el lugar secundario que muchos padres aún ocupan en las responsabilidades de cuidado en contextos de parentalidad, conforme a lo señalado por las propias participantes.

El análisis detallado realizado en este estudio permitió explorar en profundidad los cambios familiares ante el diagnóstico. Se destaca la necesidad de futuras investigaciones que exploren también las experiencias y las implicaciones subjetivas vividas por los padres. Esta mirada ampliada permite explorar la corresponsabilidad parental y las dinámicas de género en el cuidado de niños, adolescentes y adultos con TEA.

Esta investigación ofrece aportes relevantes para la formulación de estrategias de apoyo más sensibles a las realidades de las familias atípicas. Al evidenciar las sobrecargas, los reajustes relacionales y la reconstrucción de las redes de apoyo a partir de la maternidad atípica, los hallazgos señalan la urgencia de políticas públicas intersectoriales que favorezcan la

corresponsabilidade do cuidado, o acesso qualificado a los servicios y el fortalecimiento de las redes de acogida.

REFERENCIAS

1. Carter B, McGoldrick M. As mudanças no ciclo de vida familiar: uma estrutura para a terapia familiar. 2ed. Porto Alegre: Artmed; 2011. 512p.
2. Burchert S, Stammel N, Knaevelsrud C. Transgenerational trauma in a postconflict setting: effects on offspring PTSS/PTSD and offspring vulnerability in Cambodian families. *Psychiatry Res* [Internet]. 2017 [citado el 23 jun. 2025]; 254:151-7. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.psychres.2017.04.033>
3. Daud A, Skoglund E, Rydelius PA. Children in families of torture victims: transgenerational transmission of parents' traumatic experiences to their children. *Int J Soc Welf*. [Internet]. 2005 [citado el 23 jun. 2025]; 14(1):23-32. DOI: <https://doi.org/10.1111/j.1468-2397.2005.00336.x>
4. Passos BC, Kishimoto MSC. The impact of the diagnosis of Autism Spectrum Disorder on the family and family relationships. *Braz J Dev*. [Internet]. 2022 [citado 17 jun. 2025]; 8(1):5827-32. DOI: <https://doi.org/10.34117/bjdv8n1-394>
5. American Psychiatric Association. Manual diagnóstico e estatístico de transtornos mentais: DSM-5-TR. 5ed. Porto Alegre: Artmed; 2023. 1152p.
6. Karst JS, Van Hecke AV. Parent and family impact of autism spectrum disorders: a review and proposed model for intervention. *Clin Child Fam Psychol Rev*. [Internet]. 2012 [citado el 23 jun. 2025]; 15(3):247-77. DOI: <https://doi.org/10.1007/s10567-012-0119-6>
7. Landim ACC, Moreira MB. Autismo: estratégias para cuidar de quem cuida. 1ed. Brasília: Instituto Walden4; 2021. 2012p.
8. Balisa BDC, Mota LML, Cotrim LVP, Luna CFC, Galli LCP, Serique DAC, Serrano RIZ, et al. Transtorno do espectro autista: a percepção do cuidador acerca das dificuldades encontradas no acesso aos serviços de saúde. *Rev Eletron Acervo Saude* [Internet]. 2022 [citado el 21 jun. 2025]; 15(9). DOI: <https://doi.org/10.25248/reas.e10857.2022>
9. Hofzmann RR, Perondi M, Menegaz J, Lopes SGR, Borges DS. Experiência dos familiares no convívio de crianças com Transtorno do Espectro Autista (TEA). *Enferm Foco*. [Internet]. 2019 [citado el 23 jun. 2025]; 10(2):64-9. Disponible en: <https://enfermfoco.org/article/experiencia-dos-familiares-no-convivio-de-criancas-com-transtorno-do-espectro-autista-tea/>
10. Figueiredo SL, Rangel JMS, de Lima NMCF. O diagnóstico do transtorno do espectro autista e suas implicações na vivência da família. *Amazônica – Revista de Psicopedagogia, Psicologia Escolar e Educação* [Internet]. 2020 [citado el 19 jun. 2025]; 25(2):93-1007. Disponible en: <https://www.periodicos.ufam.edu.br/index.php/amazonica/article/view/7765>
11. Ozdemir NK, Koç M. Career adaptability of parents of children with autism spectrum disorder. *Curr Psychol*. [Internet]. 2022 [citado el 23 jun. 2025]; 42:1-14. DOI: <https://doi.org/10.1007/s12144-021-02649-9>
12. Lima RC, Couto MCV. Percepções sobre o autismo e experiências de sobrecarga no cuidado cotidiano: estudo com familiares de CAPSi da Região Metropolitana do Rio de Janeiro. *Cad Bras Saude Ment*. [Internet]. 2020 [citado el 20 jun. 2025]; 12(31):217-44. DOI: <https://doi.org/10.5007/cbsm.v12i31.69760>
13. Sampieri RH, Collado CF, Lucio MPB. Metodologia da pesquisa. 5ed. 2013; 624p.
14. Ministério da Saúde (BR). Resolução nº 510, de 7 de abril de 2016 [Internet]. DOU, Brasília, DF; 2026 [citado el 22 jun. 2025]; Seção 1, p. 44-46. Disponible en: <https://www.gov.br/conselho-nacional-de-saude/pt-br/atos-normativos/resolucoes/2016/resolucao-no-510.pdf/view>
15. Braun V, Clarke V, Hayfield N, Davey L, Jenkinson E. Doing Reflexive Thematic Analysis. In: Bager-Charleson S, McBeath A, editoras. *Supporting Research in Counseling and Psychotherapy. Qualitative, Quantitative, and Mixed Methods Research*. Cham, Switzerland: Palgrave Macmillan; 2022. p. 19-38.
16. Garcia SG, Simões-Pires CS, Brum JA, Cabral JCC. Taking off the mask: investigating autism diagnosis and camouflaging in adult women. *Autism Adulthood*. [Internet]. 2025 [citado el 23 jun. 2025]. DOI: <https://doi.org/10.1089/aut.2024.0150>

17. Weissheimer G, Mazza VA, Freitas CASL, Silva SR. Informational support for families of children with autism spectrum disorder. Rev Gaucha Enferm. [Internet]. 2021 [citado el 23 jun. 2025]; 42:e20200076. DOI: <https://doi.org/10.1590/1983-1447.2021.20200076>
18. Magalhães JM, Rodrigues TA, Rêgo Neta MM, Damasceno CKCS, Sousa KHJF, Arisawa EAS. Vivências de familiares de crianças diagnosticadas com Transtorno do Espectro Autista. Rev Gaucha Enferm. [Internet]. 2021 [citado el 20 jun. 2025]; 42:e20200437. DOI: <https://doi.org/10.1590/1983-1447.2021.20200437>
19. Borges HVS, Colares DR, Tonello LVRO, Silva GF, Freres SC, Castilho TC, et al. Carga psicológica materna e o papel do suporte social em famílias de crianças com Transtorno do Espectro Autista. Cad Pedagógico [Internet]. 2025 [citado 3 ago. 2026]; 22(10):e19216. Disponible en: <https://ojs.studiespublicacoes.com.br/ojs/index.php/cadped/article/view/19216>
20. Santos TJAS, Almeida ST. O protagonismo feminino contemporâneo e seus reflexos na saúde mental: uma análise da pressão social e da dupla jornada vivenciadas pelas mulheres. REASE. [Internet]. 2026 [citado 3 ago. 2026]; 12(2):1-14. DOI: <https://doi.org/10.51891/rease.v12i2.24220>
21. Papadopoulos D. Mothers' experiences and challenges raising a child with autism spectrum disorder: a qualitative study. Brain Sci. [Internet]. 2021 [citado el 7 mayo 2025]; 11(3):309. DOI: <https://doi.org/10.3390/brainsci11030309>
22. Sluzki CE. A rede social na prática sistêmica. São Paulo: Casa do Psicólogo; 1997. 148p.
23. Moreira MCN. Configurações do ativismo da parentalidade atípica na deficiência e cronicidade. Cien Saude Colet. [Internet]. 2022 [citado el 20 jun. 2025]; 27(10):3939-48. DOI: <https://doi.org/10.1590/1413-81232022710.07572022>

Editor Asociado: Rafael Gomes Ditterich

Conflicto de intereses: los autores declaran que no existe ningún conflicto de intereses

Financiación: no hubo

Contribuciones:

Conceptualización – Cabral JCCR, Moraes VO, Peres TG

Investigación – Cabral JCCR, Moraes VO, Neves GESB, Peres TG, Tarouco GM

Redacción - primera redacción – Cabral JCCR, Moraes VO, Peres TG, Tarouco GM

Redacción - revisión y edición – Cabral JCCR, Moraes VO, Neves GESB, Peres TG, Tarouco GM

Como citar este artículo (Vancouver)

Moraes VO, Tarouco GM, Peres TG, Neves GESB, Cabral JCCR. Narrativas maternas: los cambios familiares ante el diagnóstico de Trastorno del Espectro Autista. Rev Fam, Ciclos Vida Saúde Contexto Soc. [Internet]. 2026 [citado el *insertar el día, mes y año de acceso*]; 14:e026025. DOI: <https://doi.org/10.18554/refacs.v14i00.8953>

Como citar este artículo (ABNT)

MORAES, V. O.; TAROUCO, G. M.; PERES, T. G.; NEVES, G. E. S. B. das; CABRAL, J. C. C. R. Narrativas maternas: los cambios familiares ante el diagnóstico de Trastorno del Espectro Autista. **Revista Família, Ciclos de Vida e Saúde no Contexto Social**, Uberaba, MG, v. 14, e026025, 2026. DOI: <https://doi.org/10.18554/refacs.v14i00.8953>. Acceso el: *insertar el día, mes y año de acceso*.

Como citar este artículo (APA)

Moraes, V. de O., Tarouco, G. M., Peres, T. G., Neves, G. E. S. B. & Cabral, J. C. C. R. (2026). Narrativas maternas: los cambios familiares ante el diagnóstico de Trastorno del Espectro Autista. Rev. Fam., Ciclos Vida Saúde Contexto Soc., 14, e026025. Recuperado el: *insertar el día, mes y año de acceso de* <https://doi.org/10.18554/refacs.v14i00.8953>



Este es un artículo de acceso abierto distribuido bajo los términos de la Licencia Creative Commons