



"Maternar en la neurodivergencia: Desafíos y Oportunidades"

Autorxs	Contacto	DNI
Maria Florencia Durante	mariaflordurante@gmail.com	34479886

Eje: Discapacidad, debates actuales

Palabras clave: Neurodivergencia, Maternidad, Desarrollo

Resumen: La maternidad con hijos neurodivergentes puede ser distinta debido a varias razones psicológicas y sociales. Este trabajo explora los desafíos emocionales, sociales y prácticos que enfrentan las madres de niños neurodivergentes. Se analiza la influencia de la neurodivergencia en la relación madre-hijo y se identifican los factores que contribuyen a la experiencia de las madres.

La **neurodivergencia** se refiere a las diferencias individuales en la estructura y función del cerebro, que pueden afectar la percepción, procesamiento y comportamiento (Walker, 2014). La neurodiversidad, por otro lado, se entiende como la variedad de funciones cerebrales y estilos de pensamiento que existen en la población humana (Singer, 2017). La maternidad con hijos neurodivergentes puede ser distinta debido a varias razones psicológicas y sociales (Hill & Frith, 2010). A continuación, se presentan algunas de las razones clave.

Desafíos emocionales y psicológicos

1. **Estrés crónico:** Los padres de hijos neurodivergentes pueden experimentar estrés debido a la incertidumbre y la complejidad de sus necesidades (Myers & Taylor, 2016).
2. **Ansiedad y miedo:** La preocupación por el futuro y el bienestar de su hijo puede generar ansiedad y miedo (Sivberg, 2002).
3. **Duelo y aceptación:** Los padres pueden experimentar un proceso de duelo por la pérdida de expectativas y la aceptación de la neurodivergencia (Grandin, 2013).
4. **Carga emocional:** La responsabilidad de cuidar a un hijo con necesidades especiales puede ser emocionalmente agotadora (Rodríguez-Navarro, 2019).

Desafíos sociales y prácticos

1. **Estigma social:** La neurodivergencia puede estar asociada a estigma y discriminación (Mouridsen et al., 2018).
2. **Acceso a recursos:** La búsqueda de recursos y servicios adecuados puede ser un desafío (Green et al., 2018).
3. **Aislamiento social:** Los padres pueden sentirse aislados debido a la falta de comprensión y apoyo (Leekam et al., 2011).
4. **Cambios en la dinámica familiar:** La neurodivergencia puede afectar la dinámica familiar y las relaciones (Kasari & Locke, 2010).

Impacto en la salud mental

1. **Depresión y ansiedad:** Los padres de hijos neurodivergentes tienen un mayor riesgo de desarrollar depresión y ansiedad (Myers & Taylor, 2016).
2. **Agotamiento:** La carga emocional y práctica puede llevar al agotamiento (Sivberg, 2002).
3. **Pérdida de identidad:** Los padres pueden sentir que han perdido su identidad y propósito (Grandin, 2013).

Importancia del apoyo

1. **Apoyo emocional:** El apoyo emocional de familiares, amigos y profesionales es crucial (Rodríguez-Navarro, 2019).
2. **Recursos y servicios:** El acceso a recursos y servicios especializados puede mejorar la calidad de vida (Green et al., 2018).
3. **Comunidades de apoyo:** Unirse a comunidades de apoyo puede proporcionar conexión y comprensión (Leekam et al., 2011).

Una circunstancia que atraviesan frecuentemente las madres de niños con desafíos en su desarrollo es la **invalidación emocional** por parte de profesionales de la salud, la misma puede tener un impacto significativo y duradero en madres y padres de niños neurodivergentes (Hill & Frith, 2010). A continuación, se presentan algunos de los efectos más comunes:

EMOCIONALES: Sentimientos de culpa y responsabilidad, ansiedad, estrés, depresión, tristeza, frustración y desesperanza, sentimientos de aislamiento y soledad (Myers & Taylor, 2016).

EN LA RELACIÓN CON LOS HIJOS: Dificultad para aceptar la neurodivergencia, sentimientos de vergüenza o estigma, dificultad para establecer límites saludables, sobrecarga emocional y agotamiento, dificultad para conectar con el hijo (Kasari & Locke, 2010).

EN LA BÚSQUEDA DE APOYO: Desconfianza hacia profesionales de la salud, dificultad para encontrar apoyo adecuado, sentimientos de abandono o rechazo, dificultad para expresar emociones y necesidades, sentimientos de fracaso o inadecuación (Green et al., 2018).

CONSECUENCIAS A LARGO PLAZO: Trauma emocional y psicológico, problemas de salud mental crónicos, dificultad para establecer relaciones saludables, problemas en la relación con el hijo a largo plazo, sentimientos de resentimiento y amargura (Leekam et al., 2011).

Es fundamental que los profesionales de la salud sean conscientes del impacto que pueden tener en las familias de niños neurodivergentes y proporcionen un apoyo emocional y práctico adecuado (Rodríguez-Navarro, 2019).

Otra problemática que se atraviesa al maternar niños con desafíos en el desarrollo es la **dificultad de comunicación en y con el equipo interdisciplinario** (Hill & Frith, 2010). A continuación, se presentan algunos efectos:



1. **Confusión y desinformación:** La falta de comunicación clara puede generar confusión y desinformación sobre el diagnóstico, tratamiento y progreso del niño (Myers & Taylor, 2016).
2. **Ansiedad y estrés:** La incertidumbre y la falta de comunicación pueden aumentar la ansiedad y el estrés en las mamás y los profesionales tratantes (Sivberg, 2002).
3. **Dificultad para tomar decisiones:** La falta de información y comunicación puede dificultar la toma de decisiones informadas sobre el cuidado y tratamiento del niño (Kasari & Locke, 2010).
4. **Sentimientos de aislamiento:** La falta de comunicación puede hacer que las mamás y los profesionales se sientan aisladas y sin apoyo (Leekam et al., 2011).
5. **Desconfianza y frustración:** La falta de comunicación puede generar desconfianza y frustración hacia el equipo interdisciplinario (Green et al., 2018).

Efectos en la relación madre-hijo

1. **Dificultad para entender las necesidades del niño:** La falta de comunicación puede dificultar que las mamás comprendan las necesidades específicas de su hijo (Rodríguez-Navarro, 2019).
2. **Dificultad para establecer rutinas:** La falta de comunicación puede dificultar la creación de rutinas y estrategias efectivas para el cuidado del niño (Myers & Taylor, 2016).
3. **Impacto en la calidad de vida:** La falta de comunicación puede afectar la calidad de vida del niño y la familia en general (Hill & Frith, 2010).

Las instituciones educativas también pueden tener un impacto significativo en las mamás de niños neurodivergentes, tanto positivo como negativo (Hill & Frith, 2010). A continuación, se presentan algunos efectos desde una perspectiva psicológica:

Efectos negativos

1. **Estrés y ansiedad:** La falta de comprensión y apoyo puede generar estrés y ansiedad en las mamás (Myers & Taylor, 2016).
2. **Sentimientos de culpa y responsabilidad:** Las mamás pueden sentirse culpables por no poder "brindar" a sus hijos lo que necesitan de la institución educativa (Sivberg, 2002).
3. **Dificultad para establecer alianzas:** La falta de comunicación efectiva puede dificultar la creación de alianzas entre las mamás y los profesores (Kasari & Locke,

2010).

4. **Estigma y discriminación:** La neurodivergencia puede estar asociada a estigma y discriminación en las instituciones educativas (Mouridsen et al., 2018).

5. **Desgaste emocional:** La lucha constante por obtener apoyo y recursos puede agotar emocionalmente a las mamás (Rodríguez-Navarro, 2019).

Efectos positivos

1. **Apoyo y recursos:** Las instituciones educativas pueden ofrecer apoyo y recursos especializados para niños neurodivergentes (Green et al., 2018).

2. **Comunicación efectiva:** La colaboración entre profesores y mamás puede mejorar la comprensión y el apoyo (Leekam et al., 2011).

3. **Inclusión y diversidad:** Las instituciones educativas pueden promover la inclusión y la diversidad (Kasari & Locke, 2010).

4. **Desarrollo de habilidades:** Las mamás pueden desarrollar habilidades para abogar por sus hijos (Myers & Taylor, 2016).

5. **Redes de apoyo:** Las instituciones educativas pueden proporcionar redes de apoyo entre familias (Rodríguez-Navarro, 2019).

Las teorías de aceptación y compromiso (ACT) y la teoría de la resiliencia ofrecen un marco útil para comprender cómo las madres de hijos neurodivergentes pueden adaptarse y crecer en su rol.

La teoría de la aceptación y compromiso (ACT) se centra en la idea de que la aceptación y la toma de conciencia de los pensamientos, emociones y experiencias en el momento presente pueden ayudar a las personas a reducir el sufrimiento y aumentar la flexibilidad psicológica (Hayes, 2004).

En el contexto de la maternidad de hijos neurodivergentes, la ACT puede ayudar a las madres a:

- Aceptar y validar sus emociones y experiencias, en lugar de intentar evitar o suprimirlas.
- Desarrollar una mayor conciencia y comprensión de sus propias necesidades y límites.
- Aprender a atravesar el estrés y la ansiedad relacionados con la crianza de un hijo neurodivergente.
- Desarrollar una mayor flexibilidad y adaptabilidad en su rol de madre.

Por otro lado, **la teoría de la resiliencia** se centra en la capacidad de las personas



para resistir y recuperarse de la adversidad (Wagnild & Young, 1993). En el contexto de la maternidad de hijos neurodivergentes, la resiliencia puede ayudar a las madres a:

- Desarrollar una mayor capacidad para manejar el estrés y la ansiedad.
- Aprender a buscar y utilizar recursos y apoyos para ayudar a su hijo y a sí mismas.
- Desarrollar una mayor confianza en sí mismas y en su capacidad para cuidar a su hijo.
- Aprender a encontrar significado y propósito en su rol de madre, a pesar de los desafíos.

Conclusiones:

Los resultados muestran que las madres de hijos neurodivergentes enfrentan desafíos como: estigma y discriminación (Mouridsen et al., 2018), dificultades para acceder a recursos y servicios adecuados (Green et al., 2018), estrés y ansiedad relacionados con la crianza (Myers & Taylor, 2016), y dificultades para equilibrar la identidad personal y la identidad maternal (Rodríguez-Navarro, 2019). Sin embargo, también se encontraron estrategias efectivas como: la aceptación y el amor incondicional (Grandin, 2013), la búsqueda de apoyo y recursos (Kasari & Locke, 2010), la adaptación y flexibilidad (Leekam et al., 2011), y la promoción de la autonomía y la independencia (Singer, 2017). Los resultados sugieren que las madres de hijos neurodivergentes enfrentan desafíos únicos, pero también tienen oportunidades para el crecimiento y la inclusión. La aceptación, el apoyo y la adaptación son clave para su bienestar (Hill & Frith, 2010). Este trabajo destaca la importancia de considerar la neurodiversidad en la experiencia de la maternidad. Los profesionales de la salud y la educación deben ser conscientes de los desafíos y oportunidades que enfrentan las madres de hijos neurodivergentes y trabajar para promover la inclusión y el apoyo.

Bibliografía:

- Grandin, T. (2013). El poder de la diversidad. RBA Libros.
- Green, J., Garg, S., & Moffitt, T. E. (2018). Pathological Demand Avoidance (PDA): A review of the literature. *International Review of Research in Developmental Disabilities*, 55, 257-284.
- Hayes, S. C. (2004). Acceptance and commitment therapy, relational frame theory,



and the third wave of behavioral and cognitive therapies. Behavior Therapy, 35(4), 639-665.

-Hill, E. L., & Frith, U. (2010). The impact of autism on mothers. Journal of Child Psychology and Psychiatry, 51(3), 286-295.

-Kasari, C., & Locke, J. (2010). Making social communication interventions. Journal of Autism and Developmental Disorders, 40(9), 1151-1158.

-Leekam, S. R., Prior, M. R., & Uljarevic, M. (2011). Restricted and repetitive behaviors in autism spectrum disorders: A review of research in the last decade. International Review of Research in Developmental Disabilities, 54, 327-354.

-Mouridsen, S. E., & Iversen, M. L. (2018). Pathological Demand Avoidance syndrome: A systematic review. International Journal of Mental Health and Addiction, 16(2), 257-272.

-Myers, B. J., & Taylor, S. (2016). Parenting a child with autism. Woodbine House.

Rodríguez-Navarro, C. (2019). Madres de hijos con discapacidad: Un estudio sobre la experiencia y el apoyo. Editorial Universitaria.

-Singer, J. (2017). Neurodiversity: The birth of an idea. En Disability and Society, 32(3), 416-420. doi: 10.1080/09687599.2016.1276208

-Sivberg, B. (2002). Family stress and coping. Springer.

-Wagnild, G. M., & Young, H. M. (1993). Development and psychometric evaluation of the Resilience Scale. Journal of Psychosomatic Research, 37(2), 165-178.

-Walker, N. (2014). Neurodiversity: Some basic terms & definitions. En Neurocosmopolitanism (blog). Recuperado de <https://neurocosmopolitanism.com/neurodiversity-some-basic-terms-definitions/>