

FACULTAD DE PSICOLOGÍA

Escuela Académico Profesional de Psicología

Tesis

**Fases de duelo en madres con un hijo diagnosticado con
Trastorno del espectro autista**

Monica del Pilar Paredes Peralta

Para optar el Título Profesional de
Licenciada en Psicología

Arequipa, 2025

Repositorio Institucional Continental
Tesis digital



Esta obra está bajo una Licencia "Creative Commons Atribución 4.0 Internacional" .

INFORME DE CONFORMIDAD DE ORIGINALIDAD DE TESIS

A : Decano de la Facultad de Psicología
DE : Fidel Villena Fuentes
Asesor de tesis
ASUNTO : Remito resultado de evaluación de originalidad de trabajo de investigación
FECHA : 01 de octubre de 2025

Con sumo agrado me dirijo a vuestro despacho para informar que, en mi condición de asesor de trabajo de investigación:

Título:

Fases de duelo en madres con un hijo diagnosticado con Trastorno del Espectro Autista

Autores:

1. Monica del Pilar Paredes Peralta – EAP. Psicología

Se procedió con la carga del documento a la plataforma "Turnitin" y se realizó la verificación completa de las coincidencias resaltadas por el software dando por resultado 7 % de similitud sin encontrarse hallazgos relacionados a plagio. Se utilizaron los siguientes filtros:

- | | | |
|---|--|--|
| • Filtro de exclusión de bibliografía | SI ☒ | NO ☐ |
| • Filtro de exclusión de grupos de palabras menores
Nº de palabras excluidas (40): | SI ☒ | NO ☐ |
| • Exclusión de fuente por trabajo anterior del mismo estudiante | SI ☐ | NO ☒ |

En consecuencia, se determina que la tesis constituye un documento original al presentar similitud de otros autores (citas) por debajo del porcentaje establecido por la Universidad Continental.

Recae toda responsabilidad del contenido del trabajo de investigación sobre el autor y asesor, en concordancia a los principios expresados en el Reglamento del Registro Nacional de Trabajos conducentes a Grados y Títulos – RENATI y en la normativa de la Universidad Continental.

Atentamente,

La firma del asesor obra en el archivo original
(No se muestra en este documento por estar expuesto a publicación)

DEDICATORIA

A Dios y a la Virgen María, guía y fortaleza de mi vida, esencia de mi ser.

A mi padre, Angel, por darme la vida y por enseñarme la misericordia a través de su vida.

A mi madre, Cristina, por darme la vida, por enseñarme lo que significa amar sin esperar nada a cambio, por amarme como soy, por haber luchado siempre por mí.

A mis hijos, Mateo, por darme la ilusión y amor necesarios para cambiar el rumbo de mi vida. A Israel, por darme la fortaleza y constancia para intentar ser mejor cada día. A Macarena, por darme la valentía y decisión de luchar por mis sueños. A Mikaela, por darme la dulzura y sabiduría para combatir día a día. A Santiago, por darme la pasión y la nobleza para ser feliz.

AGRADECIMIENTOS

Agradezco a mis dos asesores, Mg. Ezeta y Mg. Revilla, por su dedicación y apoyo. Sin sus palabras y guía no hubiese podido llegar a esta instancia tan anhelada.

Quiero agradecer a las cuatro madres que participaron en la investigación, quienes generosamente compartieron sus experiencias, pensamientos y vivencias. Su transparencia y honestidad fueron fundamentales para el éxito de esta investigación. A través de su participación, hemos obtenido una comprensión más profunda y valiosa sobre lo que significa ser madre y ángel de un hijo diagnosticado con Trastorno del Espectro Autista.

RESUMEN

La presente investigación tiene como objetivo analizar el proceso de duelo por el que atraviesa una madre tras recibir el diagnóstico de TEA de su hijo. Para ello, se realizó un análisis de las cinco fases de duelo en el autismo. El tipo de investigación tiene un enfoque cualitativo, con un alcance exploratorio, un diseño fenomenológico, un alcance temporal y un corte transversal. Los sujetos participantes fueron cuatro madres con un hijo diagnosticado con TEA. Los criterios de inclusión requerían que la madre tenga un hijo diagnosticado con TEA, que el diagnóstico esté confirmado por un profesional y que el niño tenga al menos un año de diagnóstico. En este sentido, se realizaron entrevistas semiestructuradas donde la información obtenida fue procesada por el software Atlas ti -24. A raíz de la exploración, surgieron siete nuevas dimensiones: características personales de los hijos, características familiares, apoyo de la familia al hijo, apoyo profesional al hijo, apoyo institucional al hijo, progreso del hijo y progreso de la madre. Los resultados mostraron que las madres con hijos diagnosticados con TEA vivieron un duelo anticipado desde que observaron en sus hijos características atípicas. Luego del diagnóstico, iniciaron una fase de la negación como mecanismo de protección. Posteriormente, atravesaron fases de ira, negociación y depresión, antes de llegar a la aceptación. El trabajo concluye señalando la necesidad de crear programas de intervención que brinden herramientas para adaptarse a la nueva realidad, gestionar las emociones y la autoexigencia de las madres, ya que estos sentimientos pueden desencadenar sentimientos de insuficiencia y depresión.

Palabras clave: Autismo, espectro, diagnóstico, duelo, negación, aceptación.

ABSTRACT

The aim of this research is to analyze the grieving process that a mother goes through after receiving her child's ASD diagnosis. To this end, an analysis of the five stages of grief in autism was conducted. The research is qualitative in nature, with an exploratory scope, a phenomenological design, a temporal scope, and a cross-sectional approach. The participants were four mothers with a child diagnosed with ASD. The inclusion criteria required that the mother have a child diagnosed with ASD, that the diagnosis be confirmed by a professional, and that the child have been diagnosed for at least one year. Semi-structured interviews were conducted, and the information obtained was processed using Atlas ti-24 software. As a result of the exploration, seven new dimensions emerged: personal characteristics of the children, family characteristics, family support for the child, professional support for the child, institutional support for the child, progress of the child, and progress of the mother. The results showed that mothers with children diagnosed with ASD experienced anticipatory grief from the moment they observed atypical characteristics in their children. After the diagnosis, they entered a phase of denial as a protective mechanism. Subsequently, they went through phases of anger, bargaining, and depression before reaching acceptance. The study concludes by pointing out the need to create intervention programs that provide tools to adapt to the new reality, manage emotions, and address the self-imposed demands of mothers, as these feelings can trigger feelings of inadequacy and depression.

Keywords: Autism, spectrum, diagnosis, grief, denial, acceptance.

ÍNDICE

Dedicatoria.....	1
Agradecimientos	2
Resumen.....	3
Introducción	11
CAPÍTULO I	15
1. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA	15
1.1 Problema de investigación	15
1.1.1 Ubicación del problema	15
1.1.2 Características y manifestación de la problemática.....	16
1.2 Antecedentes de la Investigación	18
1.2.1 Antecedentes Internacionales	18
1.2.2 Antecedentes nacionales.....	22
1.2.3 Antecedentes locales.....	25
1.3 Formulación del problema	25
1.3.1 Problema general	25
1.3.2 Problemas específicos.....	26
1.4 Objetivos	27
1.4.1 Objetivo general.....	27
1.4.2 Objetivos específicos.....	27
1.5 Justificación.....	28
CAPÍTULO II	29
2. MARCO TEÓRICO.....	29
2.1 Trastorno del Espectro Autista (TEA)	29

2.1.1 Concepto	29
2.1.2 Etiología del autismo	30
2.1.3 Aspectos clínicos	31
2.1.4 Diagnóstico	33
2.1.6 Duelo en el autismo	36
2.1.6.1 Duelo paterno por el nacimiento de un hijo con TEA	36
CAPÍTULO III.....	38
3. MARCO METODOLÓGICO.....	38
3.1 Tipo de estudio	38
3.2 Delimitación espacial y temporal	38
3.3 Muestra.....	39
3.3.1 Criterios de Inclusión.....	39
3.3.2 Criterios de Exclusión.	39
3.4 Instrumento.....	40
3.5.1. Técnica de recolección de datos	40
3.5.2 Procesamiento de la información.....	41
3.5.3 Categorías de análisis	42
CAPÍTULO IV.....	44
4. ANÁLISIS E INTERPRETACIÓN DE RESULTADOS	44
4.1 Análisis de los resultados	44
4.1.1 Resultado para el objetivo específico 1	46
4.1.2 Resultado para el objetivo específico 2	49
4.1.3 Resultado para el objetivo específico 3	52
4.1.4 Resultado para el objetivo específico 4	55
4.1.5 Resultado para el objetivo específico 5	58

4.1.6 Resultados en base a las características personales de los hijos.....	62
4.1.7 Resultados en base a las características familiares	66
4.1.8 Resultados en base al apoyo de la familia al hijo con TEA	69
4.1.9 Resultados en base al apoyo profesional para el hijo con TEA.....	73
4.1.10 Resultados en base al apoyo institucional ofrecido al hijo con TEA	76
4.1.11 Resultados en base al progreso del hijo con TEA	80
4.1.12 Resultados en base al progreso de la madre del hijo con TEA.....	84
4.1.13 Resultado para el objetivo general.....	88
CAPÍTULO V	91
DISCUSIÓN	91
5.1 Fase de Negación	91
5.2 Fase de Ira	94
5.3 Fase de Negociación.....	96
5.4 Fase de Depresión	100
5.5 Fase de Aceptación.....	102
5.6 Respecto a las características personales de los hijos	104
5.7 Respecto a las características familiares	107
5.8 Respecto al apoyo de la familia al hijo con TEA.....	109
5.9 Respecto al apoyo profesional para el hijo con TEA	112
5.10 Respecto al apoyo institucional ofrecido al hijo con TEA.....	115
5.11 Respecto al progreso del hijo con TEA.....	118
5.12 Respecto al progreso de la madre del hijo con TEA	120
CONCLUSIONES	124
RECOMENDACIONES.....	126
REFERENCIAS.....	128

ANEXOS	135
ANEXO 1	135
ANEXO 2	138
ANEXO 3	140
ANEXO 4	142
ANEXO 5	150

ÍNDICE DE TABLAS

Tabla 1 Características personales y familiares de la muestra en el momento de la entrevista	44
Tabla 2 Proceso de duelo en estado de negación de madres con hijos diagnosticados con TEA	46
Tabla 3 Proceso de duelo en estado de ira de madres con hijos diagnosticado con TEA	50
Tabla 4 Proceso de duelo en estado de negociación de madres con hijos diagnosticado con TEA	52
Tabla 5 Proceso de duelo en estado de depresión de madre con hijos diagnosticado con TEA	55
Tabla 6 Proceso de duelo en estado de aceptación de madres con hijos diagnosticado con TEA	58
Tabla 7 Características personales de los hijos con TEA	62
Tabla 8 Características familiares de los hijos con TEA	66
Tabla 9 El apoyo de la familia al hijo con TEA	69
Tabla 10 Apoyo profesional para el hijo con TEA	74
Tabla 11 Apoyo institucional ofrecido al hijo con TEA.....	77
Tabla 12 Progreso del hijo con TEA.....	81
Tabla 13 Progreso de la madre del hijo con TEA.....	85

ÍNDICE DE FIGURAS

Figura 1 Características personales y familiares de la muestra en el momento de la entrevista	45
Figura 2 Proceso de duelo en estado de negación de madres con hijos diagnosticados con TEA	48
Figura 3 Proceso de duelo en estado de ira de madres con hijos diagnosticado con TEA	51
Figura 4 Proceso de duelo en estado de negociación de madres con hijos diagnosticado con TEA.....	54
Figura 5 Proceso de duelo en estado de negociación de madres con hijos diagnosticado con TEA.....	57
Figura 6 Proceso de duelo en estado de aceptación de madres con hijos diagnosticado con TEA	60
Figura 7 Características personales de los hijos con TEA	64
Figura 8 Características familiares de los hijos con TEA	67
Figura 9 El apoyo de la familia al hijo con TEA	72
Figura 10 Apoyo profesional para el hijo con TE	75
Figura 11 Apoyo institucional ofrecido al hijo con TEA	79
Figura 12 Progreso del hijo con TEA	83
Figura 13 Progreso de la madre del hijo con TEA.....	87

Introducción

La presente investigación, *Fases de duelo en madres con un hijo diagnosticado con Trastorno del Espectro Autista*, propone analizar a profundidad cómo es el proceso de duelo que atravesaron cuatro madres de Arequipa, tras el diagnóstico de su hijo.

En este sentido, el trastorno del espectro autista (TEA, como se llamará a partir de ahora), se define por disfunciones permanentes en la comunicación, interacción social en diferentes áreas de la persona, además de la existencia de patrones de conducta, intereses o actividades restringidas (Celis & Ochoa, 2022). El conjunto de trastornos mentales de neurodesarrollo es conocido como los TEA.

Estos trastornos se manifiestan a edades tempranas y presentan dificultades en la interacción social, la comunicación y la flexibilidad (Frith, 2004). Las atenciones que presenta un niño diagnosticado con TEA se manifiestan en la necesidad de una atención compleja y requieren una gama de servicios integrados, que van desde la atención personalizada, la promoción de salud, los servicios de rehabilitación, hasta la integración entre el sector educativo, laboral y social (Jaramillo et al., 2022).

Al respecto, Cutipé (2019), indica que en el Perú existen 15,625 personas que padecen de TEA y de esta cifra el 90.6 %, o sea 14 156, son menores de 11 años. Según Montagut et al. (2018), tras realizar una revisión teórica de la literatura científica publicada desde 2009 hasta el 2018, en relación con la prevalencia del TEA, concluyeron mencionando que, a causa de los métodos de detección específicos y a las modificaciones en las definiciones de los manuales diagnósticos, el índice de prevalencia por género es de 1/4. Esto significa que, por cada mujer, se identifican 4 hombres afectados, es decir, la prevalencia en hombres es mayor.

Las distintas explicaciones van desde las diferencias de género en la manifestación de los síntomas hasta indicar que las técnicas de evaluación que se han utilizado mayoritariamente han sido pensadas para muestras con varones. Asimismo, el fenómeno del

camuflaje es otra teoría, propuesta por Lorna Wing, que sugiere que las mujeres tienen mayores habilidades para compensar las dificultades de comunicación e interacción social, como imitar expresiones faciales, practicar respuestas sociales, eliminar conductas repetitivas y asumir roles sociales esperados.

Por otro lado, Vásquez (2019), indica que las estadísticas en la región de Arequipa no son claras, aunque menciona que hoy en día, uno de cada 68 niños sufre del trastorno del espectro autista. De todos los casos registrados formalmente, apenas el 30 % de niños acude a terapia y el solamente el 20 % logra estudiar.

Desde el momento en que un hijo está por nacer, los padres imaginan un mundo lleno de ilusiones sobre cómo será ese niño, a quien se parecerá, qué será cuando sea grande, las actividades que harán con él, qué le gustará, es decir, crean un mundo lleno de expectativas y planes (Arteta et al., 2019). Cuando un padre recibe el diagnóstico de TEA de su hijo, estas expectativas pueden sentirse rotas. Entonces, se produce en la familia un proceso de asimilación muy doloroso, que los expertos comparan con un proceso de duelo que, en este caso, sería por la pérdida de un niño típico (Kaufmann, 2014).

Dependiendo de la presentación clínica con alta afectación funcional del TEA, la crianza de un niño puede significar un gran reto para la madre, quien después de recibir el diagnóstico, debe afrontar la situación con estrategias adaptativas que favorezcan el desarrollo del hijo (Méndez et al., 2021). Por otro lado, el cambio que se da en la dinámica familiar es realmente complejo debido a que surge una carga emocional y económica, propia del hecho de tener un hijo con TEA que puede ocasionar un peso emocional importante en la familia (Paz & Espinoza, 2019).

La aparición de problemas de salud y altos niveles de estrés causados por esta vivencia se han enfatizado por algunos investigadores (Sumalavia, 2019). Sentimientos como incredulidad, tristeza, ansiedad, angustia, depresión, entre otros, suelen presentarse en el

momento del diagnóstico y los meses posteriores (Velarde, 2020). Otro de los rasgos que aparecen como consecuencia del proceso de crianza, es el aislamiento de los cuidadores como intento de evitar la estigmatización del entorno inmediato (Velarde, 2020).

La metodología empleada en esta investigación es de tipo cualitativa, de corte exploratorio y de diseño fenomenológico. Estas tres características convergen con la finalidad de comprender cómo es el proceso que vive una madre con un hijo diagnosticado con TEA. Para poder analizarlo, se entrevistó a 4 madres que se encuentran en esta realidad. El procesamiento de los datos se hizo a través del software Atlas ti 24.

Dentro de los resultados, un hallazgo interesante, sugiere que además de las cinco fases del duelo hacia las que se había enfocado la investigación, surgieron siete áreas diferentes que también son parte del proceso de duelo que vivió cada madre del estudio. Estas surgen a partir del alcance exploratorio.

La estructura del presente trabajo está conformada por cinco capítulos. En el primer capítulo, se presenta el planteamiento del problema, los antecedentes de la investigación, la formulación del problema, los objetivos y la justificación del estudio. En el segundo capítulo, se describe el marco teórico con el concepto, etiología y aspectos clínicos del autismo. Además, de la definición de duelo en el autismo y las categorías de análisis.

En el tercer capítulo, se explica la metodología de la investigación, el tipo y el diseño del estudio, así como la muestra, la técnica utilizada y el procesamiento de la información. En el cuarto capítulo, se expone el análisis e interpretación de las cinco primeras fases de duelo en el autismo: negación, ira, negociación, depresión y aceptación. A esto se le suma el análisis e interpretación de los siete ejes que surgieron al analizar la información: características personales del hijo, características familiares, apoyo familiar, profesional e institucional al hijo, progreso del hijo y progreso de la madre.

En el quinto capítulo se plantea la discusión de los doce ejes que giran en torno a comprender cómo es el proceso de duelo de una madre con un hijo con TEA. De manera análoga, se presentan las conclusiones, recomendaciones, referencias bibliográficas y anexos.

Es importante destacar que existe un menor número de investigaciones de este tipo en comparación con la frecuencia de diagnóstico o tratamiento. Estudios cualitativos en los que el eje central se basa en el proceso de duelo de las madres con un hijo con TEA tras recibir el diagnóstico, pueden aportar información esclarecedora y fundamental para implementar programas adaptados a este segmento de la población (Mihandoust et al., 2021).

Las limitaciones de este estudio están referidas, en primer lugar, al tamaño de la muestra debido a la especificidad de la población estudiada y el sesgo en las respuestas, ya que muchas madres que viven esta realidad —sea por la vergüenza, falta de aceptación o por sentimientos de culpa—, prefieren no hablar de sus vivencias, sentimientos y pensamientos al respecto. Esto podría sesgar los resultados hacia una realidad más positiva y menos intensa. En segundo lugar, el hecho de que este estudio sea transversal, no captura la manera en que evoluciona el duelo con el tiempo.

CAPÍTULO I

1. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

1.1 Problema de investigación

1.1.1 Ubicación del problema

El nacimiento de un hijo trae consigo el inicio de una fase llena de posibilidades, ilusiones, esperanzas y planes respecto al hijo que está por nacer. Además, esta esta está marcada por el deseo de tener un hijo sano, en otras palabras, un hijo que pueda desenvolverse en el aspecto cognitivo, físico y emocional de acuerdo a los estándares tradicionales (Arteta et al., 2019).

Lamentablemente, en algunos casos se encuentra comprometida la salud mental del hijo y esto puede quebrar la normalidad anhelada (Botella, 2022). El TEA forma parte de los trastornos del neurodesarrollo, presenta un deterioro en las habilidades cognitivas, motoras, de lenguaje y sociales (Nieto & Zevallos, 2022). Existen ciertos rasgos en el TEA que son característicos, por ejemplo, en el ámbito social, se observa poca reciprocidad al interactuar con otras personas y la incapacidad de reconocer la singularidad e individualidad de cada persona (Sumalavia, 2019).

Según Roselli et al. (2010), el cuidado a una persona autista se manifiesta en el trabajo sin pausa durante las 24 horas del día, en la atención permanente, no poder relajarse o dormir por la necesidad de estar pendiente a las posibles irrupciones o conductas del hijo, y en algunos casos, incluso apoyarlos con la vestimenta hasta encargarse de sus propias necesidades. La tensión que genera convivir con una persona autista puede ser extremadamente conmovedora debido a la incertidumbre de no saber si el individuo podrá desarrollarse de manera típica dentro de la familia y la sociedad (Sumalavia, 2019). Negociar con las transiciones que presenta el niño autista requiere flexibilidad y esmero de todos los miembros de la familia, aunque

algunas veces, también genera sentimientos como la empatía, la solidaridad, la paciencia, la comprensión, etc. (Hidalgo & Salinas, 2024).

Kaufmann (2014), encontró que los padres crean mecanismos de defensa para protegerse del sentimiento de culpa y del sufrimiento que les produce el dolor de no poder compartir su vida cotidiana con su hijo. Incluso, en algunos casos, asumen una actitud “sacrificial” para lograr la cura de sus hijos —como dejar los estudios o asensos—, para poder dedicarle al hijo todo el tiempo que necesite. El poder ver al hijo como un niño y no como un síndrome permite crear un vínculo afectivo sano y firme entre ambos, además de la posibilidad de que los padres disfruten de su parentalidad (Martínez & Bilbao, 2008).

El problema surge después de que el padre de familia recibe el diagnóstico de TEA y no cuenta con un apoyo psicológico personalizado para afrontar sana y positivamente la nueva situación familiar. En este contexto, los padres no saben cómo adaptarse, debido a que los tratamientos de intervención están dirigidos al paciente diagnosticado con el trastorno y no a los padres de familia (O'Connor, 2007).

1.1.2 Características y manifestación de la problemática

En las últimas décadas, el autismo es objeto de numerosos estudios internacionales, con un énfasis considerable en los aspectos clínicos, educativos y terapéuticos. Sin embargo, el impacto psicológico, es decir, el conjunto de cambios de comportamientos, pensamientos o emociones que aparecen en las madres luego de recibir el diagnóstico no ha recibido la misma atención. Entonces, surge la siguiente pregunta: ¿Cómo es el proceso de duelo por el que pasa una madre con un hijo diagnosticado con TEA? El duelo, comprendido como una respuesta emocional a la pérdida de expectativas y a la adaptación a una nueva realidad, es un proceso complejo que puede cambiar en su manifestación (Arteta et al., 2019).

La problemática de no tener el apoyo o guía suficiente se manifiesta en los padres a través de emociones y sentimientos que experimentan mediante las fases de duelo. Se

observa a partir de la negación inicial como un proceso psíquico que permite al padre asimilar poco a poco la situación de su hijo. Posteriormente surgen sentimientos que se enmarcan en la fase de ira, la negociación, la depresión y finalmente la aceptación (Arteta et al., 2019). Cabe destacar que las fases no se dan de manera lineal, en algunos casos, luego de haber aceptado el diagnóstico, el padre puede regresar a una de las fases anteriores.

Por otro lado, la dolorosa soledad que se construye cuando ambos, padres e hijos, no tienen representaciones sobre estados afectivos, pensamientos, deseos e intenciones, asegura una convivencia negativa (Kaufmann, 2014). En medio de esta soledad, los padres se sienten frágiles, desvitalizados, desvalorizados en su rol y vulnerables de caer en la “cárcel diagnóstica” que solo etiqueta y estigmatiza al niño (Kaufmann, 2014). Muy por el contrario, se debe hacer todo lo necesario para crear un vínculo con su hijo, más allá de su diagnóstico, aprender a reconocer y fortalecer sus habilidades.

Por más difícil que sea, las madres con hijos neurodivergentes tienen que afrontar este proceso, ya que, si no lo hacen, su salud se vería deteriorada. Es necesario este afrontamiento inicial para que se experimente cada fase de duelo. Aquí, el primer paso para que la familia aprenda a vivir con la discapacidad del nuevo integrante será aceptarlo (O’Conor, 2007).

Asimismo, los hermanos de una persona autista también experimentan sentimientos ambivalentes hacia el hermano autista. Muchos perciben, que existen diferencias en el trato hacia ellos y optan por tener una relación distante con el hermano neurodivergente. Los hermanos menores pueden mostrar sentimientos de incompreensión frente a la sobreprotección que observan hacia su hermano.

En la actualidad, son pocas las investigaciones centradas en estudiar no solo las fases de duelo en el autismo o la resiliencia que presentan las familias, sino que aún son

menores las investigaciones encaminadas a explorar la experiencia de las madres frente a este diagnóstico (Méndez et al., 2020).

1.2 Antecedentes de la Investigación

1.2.1 Antecedentes Internacionales

Respecto a las manifestaciones de duelo paterno por nacimiento de un hijo con TEA, Arteta et al. (2019), en Nicaragua, hicieron una investigación cualitativa cuyo objetivo fue revelar las vivencias del duelo paterno frente al nacimiento de un hijo con TEA. El tipo de estudio fue exploratorio y descriptivo con un enfoque fenomenológico. La muestra estuvo conformada por tres padres de hijos con TEA, y el tipo de muestreo fue no probabilístico intencional. La técnica utilizada fue la entrevista en profundidad. Los resultados más importantes mencionan que normalmente los padres tienen distintas maneras de reaccionar, ya sea positiva o negativamente, y que la asimilación del diagnóstico se da de una manera más rápida.

La conclusión señala que el diagnóstico impactó de manera diferente en los tres padres, ya que sin la ayuda terapéutica necesaria se torna en una situación difícil de afrontar sana y rápidamente. De hecho, se analizó que no fue la ayuda psicológica una manera para que los padres afronten el diagnóstico. Esto se puede interpretar como un mecanismo de defensa, originado por las creencias culturales que dicen que es el hombre quien debe mostrar fortaleza en la familia, aunque esto sería imposible si se encuentra inestable emocionalmente. Asimismo, otra conclusión señala que todos los padres atravesaron las cinco fases de duelo: negación, ira, depresión, negociación y aceptación.

Respecto a las fases de duelo en padres de niños autistas, en Irán, Mihandoust et al. (2021), desarrollaron un estudio cualitativo en Irán, en el que exploraron la experiencia de duelo y sentimientos de pérdida en padres de niños diagnosticados con trastorno del espectro autista (TEA) en el oeste y noroeste de Irán. En este estudio participaron 14 padres.

El estudio se realizó desde agosto de 2018 hasta septiembre de 2019. Los criterios de inclusión incorporaron padres dispuestos a participar en el estudio, con al menos un año de convivencia con un niño autista entre 3 y 18 años que asistieran a la asociación de autismo. Los criterios de exclusión incluyeron padres con antecedentes de abuso de sustancias, divorcio, trastornos psiquiátricos y tener otro hijo con diferentes enfermedades. El método de recolección de datos fueron entrevistas semiestructuradas. Las entrevistas se grabaron y duraron entre 45 y 80 minutos. La recolección y el análisis de datos se realizaron simultáneamente. Los datos se analizaron según el método de Graneheim y Lundman, utilizando el software MAXQDA-10. Los códigos iniciales similares se clasificaron en una categoría más abstracta.

El análisis de información se realizó utilizando el análisis de contenido convencional, el cual deriva las categorías directamente de los datos. Identificaron seis categorías relacionadas con las etapas del duelo: 1. Incertidumbre al enfrentarse a lo desconocido desagradable. 2. Sentirse herido y roto por dentro. 3. Aislamiento y ocultamiento como consecuencia de la presión causada por la ignorancia. 4. Búsqueda de la causa. 5. Búsqueda de una cura. 6. Romperse o florecer.

Las conclusiones del estudio señalan que los padres de niños con TEA atraviesan una intensa y continua tristeza manifestada en el duelo. De acuerdo con sus hallazgos, recomiendan que los profesionales de la salud trabajen de manera colaborativa con los padres y brinden apoyo al recibir el diagnóstico del hijo.

En EE.UU., Bravo et al. (2019), analizaron la experiencia de duelo y sentimientos de pérdida en los cuidadores y familiares de niños con TEA. El estudio incorporó a 20 familiares (4 hombres y 16 mujeres) que eran los cuidadores principales de niños con TEA. La edad de los participantes era de 40 años, con un rango entre 31 y 68 años. El instrumento utilizado para evaluar a los participantes fue la entrevista semi estructurada que abordó las

reacciones familiares. Las entrevistas individuales se basaron en gran medida en investigaciones previas en el área. Además del objetivo principal, que era explorar patrones durante el proceso del duelo, se recopilaban otros patrones sobre otras cuestiones como lo que experimentaron en el momento de recibir el diagnóstico, la sobrecarga del cuidador o el cambio en las expectativas futuras.

El procedimiento inició contactando a los equipos directivos de los diferentes centros para presentarles cuáles eran las metas de la investigación y solicitar su cooperación. Luego, difundieron la investigación a través de una página web y por medio de los centros participantes. El personal contactó a los participantes, con quienes se hizo una reunión en la que se les informó todo el proceso de la evaluación. Las personas interesadas firmaron el consentimiento informado. Posteriormente, se entrevistó a los miembros de la familia. El lugar concertado para hacer las entrevistas fue la Clínica.

A cada uno de los miembros de la familia se le asignó un código numérico. El análisis de datos se realizó con Atlas.ti v.7. Las entrevistas se registraron en papel, se grabaron en cinta y luego se digitalizaron y transcribieron literalmente con el software f4. Las ideas principales presentes en estos datos se subrayaron, codificaron y agruparon en categorías. Finalmente, se crearon las relaciones jerárquicas de los códigos y familias, construyendo un mapa de red.

Los resultados muestran que los cuidadores y/o familiares de niños con TEA atraviesan por un duelo intenso y prolongado debido al impacto de cuidar a un niño en todos los aspectos de sus vidas. La conclusión fue que es necesario resaltar la importancia de crear programas de apoyo e intervención enfocados en el duelo ambiguo que experimentan estos cuidadores.

En Chile, con la finalidad de conocer las vivencias existentes en torno al proceso del duelo al que se enfrentan las familias a las cuales se les ha entregado el diagnóstico de

un hijo con trastorno espectro del autista (TEA), Cancino et al. (2015), expusieron una investigación cualitativa con alcances exploratorios. El diseño fue fenomenológico, ya que buscó datos novedosos para la teoría, más que apoyarse en información de investigaciones anteriores. Busca aportar información importante para un mejor abordaje en terapia debido a que busca una mejor comprensión sobre cómo vivieron el proceso de duelo las familias donde un integrante es diagnosticado con TEA. En relación a la muestra, el subgrupo de la población consta de 5 madres, entre los 30 y 40 años, y los hijos de estas familias que promediaban una edad entre 8 y 15 años. La muestra fue de tipo no probabilística, dirigida con casos-tipo. Luego, se tomó cada uno de los testimonios entregados y se hizo una comparación entre sus discursos. Uno de los criterios de inclusión era que el familiar estuviera diagnosticado, que se encuentre en tratamiento y que sea residente de la comuna de Santiago.

El procedimiento inició con la búsqueda de la muestra en centros especializados, como no se pudo conseguir la muestra requerida, se cambiaron las medidas recurriendo a conocidos o amigos de cada tesista, tomando contacto directo con personas referenciadas.

Cada participante firmó un Consentimiento Informado. Los datos fueron analizados a través de la Teoría Fundamentada, la codificación abierta (transcribiendo cada material entregado por las unidades de investigación). En las conclusiones, se menciona que el duelo vivido va a ser influenciado de forma positiva o negativa de acuerdo a las particularidades de cada familia y la forma cómo se entrega el diagnóstico será determinante. Si no es de manera asertiva será devastador, considerando que los padres no tienen conocimientos previos sobre el TEA.

1.2.2 Antecedentes nacionales

En relación a las ilusiones de las madres frente al plan de vida de sus hijos con trastorno del espectro autista, Nieto y Zevallos (2022), realizaron en Lima una investigación cualitativa, buscando describir las opiniones sobre las redes de apoyo en relación a su hijo luego de recibir el diagnóstico y analizando la importancia de la multidisciplinariedad en los tratamientos y la inclusión de sus hijos. El estudio fue exploratorio con un diseño fenomenológico, el cual involucró a 12 madres de niños con TEA. Se les aplicó una entrevista semiestructurada, donde los datos obtenidos fueron procesados a través de un análisis de validez y confiabilidad.

Los resultados de la exploración indicaron que, desde el diagnóstico, las madres pasan por un impacto psicológico, pues enfrentan la ruptura de deseos y expectativas sobre el hijo diagnosticado, debido a ello, la necesidad de un proceso de adaptación es requerido y una vez alcanzado, se busca la independencia del hijo. La decisión de dedicarse a tiempo completo a sus hijos debe ir acompañada a las redes de apoyo para su motivación y bienestar emocional.

En cuanto al proceso de afrontamiento en padres de hijos con trastornos del espectro autista, Hidalgo y Salinas (2021), en Lima, desarrollaron un estudio cualitativo con un diseño fenomenológico. En esta investigación, el instrumento utilizado fue la entrevista semiestructurada, utilizada como técnica para la recolección de información y el análisis fenomenológico para analizar el contenido. Aquí, la información se organizó a través de categorías emergente y deductivas. Se contó con la participación de 5 parejas de padres con un hijo diagnosticado con TEA. Sobre los resultados, encontraron, a partir del proceso, dos categorías deductivas principales: afrontamiento centrado en el problema y

la categoría centrada en las emociones, con subcategorías como el apoyo social, el apoyo emocional y la reinterpretación positiva.

La conclusión de esta investigación afirma que el enfoque de resolución en el que se centraron los padres fue la resolución del problema, buscando información y capacitaciones centradas en TEA. Hubo otra manera de enfocar el problema, a través del afrontamiento demorado, utilizado por dos parejas. Finalmente, se concluyó que además de estas estrategias, los padres utilizan otras estrategias centradas en las emociones, que pudieran percibir enfocándose en el apoyo emocional y la reinterpretación positiva de los logros de sus hijos.

Respecto al proceso de adaptación de padres y madres con hijos diagnosticados con TEA, Sumalavia (2019), presentó una investigación cualitativa cuyo objetivo fue descubrir el proceso de adaptación en este escenario. El diseño del estudio fue fenomenológico. La recolección de la información se hizo a través de la entrevista semiestructurada y el Modelo Doble ABCX para el análisis, a través de ejes temáticos. Los participantes que intervinieron fueron 7 padres de familia, en los que, el criterio de inclusión fue tener un hijo diagnosticado con TEA que recibiera tratamiento en alguna institución especializada.

Los resultados demuestran que los padres con niños con TEA manifiestan una serie de sentimientos y actitudes en cuanto al diagnóstico (como tristeza, frustración, incertidumbre, estrés, etc.) Por otro lado, se reveló que estos sentimientos también estaban ligados a la atención profesional adecuada y a la información correcta sobre el TEA.

Del mismo modo, los participantes hablaron de la importancia de tener fuentes de soporte social. La conclusión del estudio indica que la utilidad del Modelo Doble ABCX de adaptación familiar, sirve para examinar este proceso. El objetivo de este modelo fue

permitir a las familias la facilidad del proceso de adaptación familiar y, en consecuencia, impulsar el bienestar para todas las personas que están inmersas en todo este escenario.

Frente a la representación simbólica y configuración de la paternidad en padres y madres de niño con TEA, Catacora y Pachao (2017), en Lima, hicieron un estudio cualitativo con la finalidad de entender el concepto de la representación simbólica de estos padres. En cuanto al diseño de la investigación, esta fue fenomenológica, buscando comprender el modo en que los padres configuran su paternidad, considerando la representación simbólica y la historia personal que formaron a partir de las experiencias con sus hijos diagnosticados con trastorno del espectro autista. Para el análisis de datos, se utilizó el Análisis Crítico de Discurso (Van Dik, 1999) con 4 dimensiones: Histórica, Personal, Contextual y Prospectiva del discurso de cada padre.

La conclusión de la investigación indica que la simbolización que cada padre hizo sobre el trastorno del espectro autista fue precaria, es decir, puede desaparecer con facilidad provocando angustia e incertidumbre, y podría terminar en actos fatales. Por lo tanto, se considera importante que la intervención del paciente diagnosticado sea acompañada de la intervención a los padres, acogiendo su malestar y apoyándolos.

Es importante mencionar que, a nivel nacional, no existen investigaciones cualitativas que analizan el proceso de duelo en padres con hijos diagnosticados con TEA. Sin embargo, se han precisado estudios que están dentro del marco cualitativo del tema principal de esta investigación, los cuales serán un aporte en la discusión de las conclusiones teóricas. Dichos estudios hablan sobre el afrontamiento paterno frente al diagnóstico de su hijo, la expectativa de las madres respecto al proyecto de vida de sus hijos y las representaciones simbólicas que los padres desarrollan frente a sus hijos.

1.2.3 Antecedentes locales

En Arequipa, no se han encontrado estudios cualitativos sobre las fases de duelo o el afrontamiento del diagnóstico de autismo en madres de niños con Trastorno del Espectro Autista. Esta ausencia de investigaciones locales impide una comprensión adecuada de los desafíos únicos que enfrentan las madres en nuestro contexto sociocultural. La Asociación Autismo AQP ha registrado 230 personas con TEA, 70 más que en la base del Conadis.

Es importante resaltar, que, aunque el Plan Nacional para las Personas con Trastorno del Espectro Autista (TEA) 2019-2021, fue aprobado por el Estado peruano mediante Decreto Supremo N.º 001-2019-MIMP, cumpliendo con el mandato establecido en la Ley N.º 30150, Ley de Protección de las Personas con ese Trastorno del Espectro Autista (TEA), este plan no incluye la intervención psicológica de las madres de los hijos con trastorno del espectro autista.

1.3 Formulación del problema

1.3.1 Problema general

La interacción en el hogar con un niño o niña con TEA suele ser muy complicada. Los miembros de la familia tienen que cambiar de manera severa el régimen de su vida cotidiana con restricciones en cuanto a su autonomía e independencia. Los primeros signos del autismo pasan inadvertidos, aunque después se suelen recordar (Frith, 2004). Generalmente, los padres no confían en el diagnóstico que les da el especialista, para ellos es imposible aceptar la posibilidad de que su hijo tenga autismo. Las probabilidades de que hayan tenido que buscar diversas opiniones de distintos especialistas es muy alta, hasta encontrar el profesional que acierte con el diagnóstico (Botella, 2022). La búsqueda de un diagnóstico fiable puede tardar mucho tiempo y generar un enorme desgaste emocional.

Los padres deben aprender con el tiempo a familiarizarse con el proceso de evaluación, las razones que los llevaron a esta evaluación, los resultados en cada caso y lo

que se pueda hacer tanto en el futuro como en el presente (Frith, 2004). Como toda circunstancia dolorosa, no es sencillo asimilarla de manera inmediata, toma su tiempo. Según Botella (2022), los padres tienen que alejarse de las expectativas que todo padre tiene de pensar que su hijo no tendrá ninguna dificultad, tienen que renunciar a la idea del hijo idealizado, a esa idea que estaba llena de ilusiones y esperanzas, a desistir de sus planes y expectativas. En estos casos, la incertidumbre, la labilidad emocional, la hipersensibilidad, la culpabilidad y el enojo, son sentimientos implicados en el proceso que influyen directamente en el trato con sus hijos y su nivel de compromiso.

Cuando los padres están convencidos de que el hijo sufre una afectación irreversible, como el trastorno del espectro autista, entran en un estado de lógica y profunda desesperanza que puede derivar en depresión. Martínez y Bilbao (2008), mencionan que el miembro más afectado es la madre pues es ella quien asumen el mayor compromiso y responsabilidad frente al cuidado del hijo. Entonces, surge el problema, la falta de psicoeducación a los padres o cuidadores del niño. Sobre ello, Lozano et al. (2017), indican que es relevante el acompañamiento terapéutico a los padres y cuidadores primarios. Las investigaciones sobre la capacidad de afrontamiento y resiliencia de los padres frente a los pensamientos, emociones y conductas, son escasas y muy necesarias.

1.3.2 Problemas específicos

La importancia de afrontar los sentimientos de negación, tristeza, confusión, pérdida, culpa, dolor, depresión, desesperación y preocupación que genera la convivencia con un hijo diagnosticado con TEA, a través de las fases de duelo del autismo, es primordial para que los padres logren la aceptación y el compromiso frente al hijo (Arteta et al., 2019).

El problema surge cuando no logran enfrentarlo. El diseño de programas específicos de intervención dirigidos a orientar y guiar de una manera sana y positiva a los padres con hijos que han sido diagnosticados con trastorno del espectro autista, es fundamental (Méndez et al.,

2021). Para poder diseñar estos programas, es indispensable no solo conocer cuántas personas lo viven, sino también, cómo lo viven, cómo se sienten, cómo lo demuestran, qué pensamientos tienen, etc. En consecuencia, nos preguntamos:

1. ¿Cómo es el proceso de duelo en el estado de negación de una madre con un hijo diagnosticado con TEA?
2. ¿Cómo es el proceso de duelo en el estado de ira de una madre con un hijo diagnosticado con TEA?
3. ¿Cómo es el proceso de duelo en el estado de negociación de una madre con un hijo diagnosticado con TEA?
4. ¿Cómo es el proceso de duelo en el estado de depresión de una madre con un hijo diagnosticado con TEA?
5. ¿Cómo es el proceso de aceptación en madres con un hijo diagnosticado con TEA?

1.4 Objetivos

1.4.1 Objetivo general

Analizar cómo es el proceso de duelo por el que pasa una madre tras recibir el diagnóstico de TEA de su hijo.

1.4.2 Objetivos específicos

Comprender cómo es el proceso de duelo en el estado de negación de una madre con un hijo diagnosticado con TEA.

Identificar cómo es el proceso de duelo en el estado de ira de una madre con un hijo diagnosticado con TEA.

Explorar cómo es el proceso de duelo en el estado de negociación de una madre con un hijo diagnosticado con TEA.

Descubrir cómo es el proceso de duelo en el estado de depresión de una madre con un hijo diagnosticado con TEA.

Interpretar cómo es el proceso de duelo en el estado de aceptación de una madre con un hijo diagnosticado con TEA.

1.5 Justificación

Esta investigación permitirá descubrir cómo es el proceso de duelo de cuatro madres de Arequipa. El proceso de duelo se manifiesta a través de un conjunto de emociones complejas y diversas, no es homogéneo y varía entre uno y otro individuo. Puesto que los aspectos emocionales, sociales y culturales del duelo están profundamente arraigados, se necesita de un enfoque cualitativo que permita acceder a las vivencias personales de los padres. Con este enfoque, se permitirá explorar en profundidad los pensamientos, sentimientos y conductas que las madres experimentan en su proceso de duelo.

El diagnóstico del trastorno del espectro autista exige en los padres una serie de adaptaciones y ajustes en la convivencia familiar, lo cual solo se puede entender bajo un diálogo honesto y abierto con los padres. La entrevista a profundidad permitirá a los padres narrar sus historias según sus propios términos, así como develar la evolución de su proceso emocional a través de un diálogo abierto.

Cabe resaltar que la mayoría de estudios existentes sobre el duelo en relación al TEA son cuantitativos, es decir, no están dirigidos a identificar las necesidades emocionales y psicológicas de estas madres, dejando un vacío en la literatura que la investigación cualitativa puede ocupar. Por otro lado, desde una perspectiva social, esta investigación podría fomentar la empatía y apoyo por parte de los profesionales de la salud, educadores y la población en general hacia las madres de niños diagnosticados con TEA.

CAPÍTULO II

2. MARCO TEÓRICO

2.1 Trastorno del Espectro Autista (TEA)

2.1.1 Concepto

Leo Kanner fue el primer médico que describió el Autismo en el artículo *Austistic Disturbances of Affective Contact*, publicado en *Nervous Child*, en 1943. Luego, en 1944, Hans Asperger, en su artículo *Die Autistischen Psychopatern im Kindsalter*, acuñó la psicopatía autística, coincidiendo con Kanner en las características principales.

Celis y Ochoa (2022), refieren que el Trastorno del Espectro Autista (TEA) es una afección del desarrollo neurológico como implicación multidimensional, caracterizada por una interacción social disminuida con deficiencias en la comunicación a través del lenguaje verbal y no verbal, así como la rigidez en el comportamiento al presentar conductas repetitivas e intereses restringidos.

Según Méndez et al. (2021), debido a aportaciones de Leo Kanner y Hans Asperger, el concepto de trastorno del espectro autista (TEA) ha evolucionado. Reynoso et al. (2017), mencionan que la palabra autismo se utilizaba para definir el retraso cognitivo o síntomas específicos en la esquizofrenia. A partir de entonces se han publicado más de 34 mil artículos sobre este tema. En 1980, en la tercera edición del DSM III se acuñó el término autismo infantil. Luego, en 1987 se cambió el término a trastorno autista. Posteriormente, en el DSM IV, se añadió el término trastorno generalizado del desarrollo no específico diferenciándolo del síndrome de Asperger.

Por otro lado, en el CIE 11 (acrónimo de la Clasificación Internacional de enfermedades, 11ava. Edición), indica que el Trastorno del Espectro Autista se encuentra clasificado dentro del Capítulo 6: Trastornos del neurodesarrollo, específicamente bajo el

código 6AO2, el cual se encuentra dentro del Bloque 19, que agrupa los trastornos del neurodesarrollo, publicado el 25 de mayo de 2019, entró en vigencia el 01 de enero de 2022.

2.1.2 Etiología del autismo

La base del autismo es una patología neurobiológica con un porcentaje alto de heredabilidad y diversas etiologías, que se evidencian en la conectividad y sinaptogénesis neuronal, en las que el origen apunta a factores ambientales, inmunológicos y genéticos (Gaona, 2024).

2.1.2.1 Factores neuropatológicos. Se refieren a anomalías en el aumento de la circunferencia de la cabeza, volumen intracraneal, lóbulo temporal medial, lóbulo occipital y ganglios basales (Gaona, 2024).

2.1.2.2 Factores infecciosos. Las infecciones virales en la madre, como varicela, rubéola, sarampión, paperas, neumonía, sífilis, herpes; sobre todo en los primeros meses del embarazo, pueden contribuir al aumento de casos de autismo en los descendientes, al producir citoquinas inflamatorias en plasma, que puede ocasionar alteraciones en el desarrollo.

2.1.2.3 Factores en la edad de los progenitores. En cuanto a la edad paterna, existe el doble de riesgo entre los 30 y 55 años. Al parecer, las mutaciones de novo contribuyen al desarrollo de las células germinales en el proceso de envejecimiento (Gaona, 2024).

2.1.2.4 Amenaza de Parto Prematuro (APP). Al margen de que se produzca un parto prematuro o no, los niños que nacieron tras una amenaza de parto prematuro (APP) presentaron un mayor riesgo de desarrollar el TEA, debido a que cuando la gestante se estresa libera oxitocina y corticoides, afectando el desarrollo fetal (Gaona, 2024).

2.1.2.5 Factores gestacionales. El riesgo de desarrollo de TEA se incrementa de acuerdo a la edad gestacional, semanalmente en prematuros de 20 a 24 semanas y en los post término a partir de 40 a 44 semanas (Rivas et al., 2009). Por otro lado, el consumo de alcohol,

cocaína, fármacos para la epilepsia, ansiolíticos y antidepresivos, se han asociado a la causa etiológica del autismo (Gaona, 2024).

2.1.2.6 Factores ambientales

2.1.2.7.1 Contaminación del aire. Cuando ocurre una exposición a la contaminación del aire, puede que tenga un efecto sobre el sistema inmune (Gaona, 2024).

2.1.2.7.2 Pesticidas y disruptores endocrinos. La cercanía a organofosforados durante el embarazo se asocia con un 60% más de riesgo de TEA. Vivir cerca de aplicaciones de piretroides en períodos previos a la concepción, durante el tercer trimestre, hubo mayor riesgo de desarrollar TEA (Gaona, 2024).

2.1.2.7.3 El papel del Zinc. El zinc actúa sobre la función sináptica y su deficiencia podría ser un factor para la aparición del síndrome autista (Gaona, 2024).

2.1.2.7.4 Abuso de pantallas. Un estudio en la Universidad de Yamanashi, Japón, sobre tiempo frente a la pantalla TV en niños de 1 año, reveló que después de 3 años, se asoció con 3 veces más probabilidades del desarrollo del TEA.

2.1.3 Aspectos clínicos

Los signos visibles de una persona con trastorno del espectro autista se manifiestan en varias áreas, como a continuación se detalla (Dalmaschio et al., 2016):

Interacción social. Según las diversas manifestaciones del TEA, algunas veces se evidencia la falta de sonrisa social y carencia de contacto visual. En algunos casos, los niños diagnosticados con TEA llegan a saludar, aprender a responder, a entablar un diálogo básico, sin embargo, no logran tener una comunicación social completa. En otros casos, son extremadamente ansiosos frente a la presencia de personas extrañas, nuevos juegos o ambientes desconocidos (Frith, 2004).

En cuanto al afecto, a veces, está desbordado, pueden aceptar abrazos o necesitar sentir el contacto físico todo el tiempo, o no tolerar ni un beso; por otro lado, el llanto, las risas o las

agresiones pueden aparecer sin razón alguna. Si hablamos de las de las preferencias de juego, los niños y las niñas prefieren jugar en solitario, no saben cómo incluir a otros niños en sus juegos, carecen de iniciativa (Dalmaschio et al., 2016).

Comunicación y Lenguaje. Alteraciones en la comunicación y el lenguaje pueden estar asociadas a condiciones como la agnosia auditiva verbal o sordera, el lenguaje limitado por frases breves y agramaticales, el habla y la sintaxis defectuosa y el vocabulario breve, que llega a interferir en la comprensión o producción del lenguaje hablado (Zúñiga, 2009).

Imaginación. En el ámbito del juego, se ha observado que, si bien los pacientes con TEA pueden involucrarse en algunas actividades, no emplean los juguetes de manera imaginativa o creativa, sino que tienden a reproducir de forma repetitiva escenas previamente aprendidas, lo que evidencia una limitación en el desarrollo del juego simbólico, a veces, les es más fácil repetir un escenario sobre aprendido (Celis & Ochoa, 2022).

Sensopercepción visual. Diversas investigaciones han evidenciado que, en muchos casos, las personas con TEA presentan un procesamiento sensorial en el que predomina la modalidad visual frente a la auditiva, demostrando ser extremadamente observadores y pueden llegar a centrarse en distintos objetos visuales con una facilidad notable, mientras que fracasan al hacerlo con el oído (Dalmaschio et al., 2016).

Sensopercepción auditiva. El desarrollo de la audición se da de manera diferente en cada caso, en algunos pacientes con TEA se ha observado que responden a su nombre, pero también se evidencian otras ocasiones en las que no toleran ruidos sencillos, ruidos de carros, de voces, etc. y terminan cubriéndose las orejas al oírlos (Celis & Ochoa, 2022).

Sensopercepción olfativa y gustativa. Algunos pacientes con TEA manifiestan conductas atípicas como oler la comida o manipularla sin llegar a ingerirla, jugar con ella, pero no come, de hecho, el patrón alimenticio suele estar estrechamente condicionado por la

aceptación de determinadas texturas, lo que limita drásticamente la variedad de alimentos consumidos (Reynoso et al., 2017).

Memoria. Se ha visto muchos casos en los que los pacientes con TEA muestran una memoria mecánica verbal y/o visoespacial superior, pero la memoria de procedimiento puede estar impedida, de hecho, tienen una memoria magnífica, pero les falta la habilidad de relacionar y organizar la información aprendida (Celis & Ochoa, 2022).

Atención. En el TEA, las alteraciones atencionales suelen ser marcadas y variadas. Algunos niños presentan una atención fluctuante e inestable, caracterizada por una elevada distraibilidad y una exploración desorganizada del entorno, en la que toman y dejan objetos de manera indiscriminada; sin embargo, también hay otro grupo que manifiesta una capacidad de atención sostenida excepcional, aunque limitada a actividades de su exclusivo interés, evidenciando un patrón atencional selectivo e intensamente focalizado (Reynoso et al., 2017).

Sistema locomotor. En cuanto a los déficits motores en el TEA, se presentan con elevada frecuencia y muestran una importante diferencia entre los individuos, desde estereotipias motoras, apraxia, hipotonía, marcha en puntillas, entre otras alteraciones neuromotoras (Celis & Ochoa, 2019).

2.1.4 Diagnóstico

Velarde et al. (2021), mencionan que en el primer año de vida de un niño ya se pueden observar los primeros indicadores, facilitando el diagnóstico precoz y el desarrollo de diferentes alternativas de intervención a través de herramientas como: la M-CHAT (Modified Checklist for Autism in Toddlers), aplicada desde los 16 a 30 meses de edad, diseñada para detectar posibles signos tempranos; la ADIR-R (Autism Diagnostic Interview Revised), es una entrevista clínica que busca recopilar información sobre la conducta del niño; y el ADOS 2 (Autism Diagnostic Observation Schedule), que es una escala estandarizada semiestructurada de evaluación diagnóstica utilizada en niños de 12 meses hasta la edad adulta.

2.1.5 Clasificación del CIE 11

La guía utilizada en el sector público, en Perú, para clasificar el Trastorno del Espectro Autista es la CIE 11 (acrónimo de la Clasificación Internacional de enfermedades, 11ava. Edición). Publicada el 25 de mayo de 2019, entró en vigencia el 01 de enero de 2022. El Trastorno del Espectro del Autismo en la CIE 11 recoge el término único de “Trastorno del Espectro del Autismo” y engloba en esta categoría al Autismo, Síndrome de Asperger, Trastorno Desintegrativo Infantil y otros trastornos generalizados del desarrollo, no especificados.

Según Ramírez et al. (2019), mencionan que dentro del CIE 11, el punto 6 está referido a los trastornos mentales del comportamiento y del neurodesarrollo. Dentro de este punto está el Trastorno del Neurodesarrollo, que se clasifica como a continuación se detalla:

2.1.5.1 Código 6AO2 - Trastorno del Espectro Autista. El TEA está caracterizado por déficits al iniciar y sostener la interacción social recíproca y la comunicación social, y por distintos patrones conductuales e intereses restringidos, inflexibles y repetitivos; se manifiesta típicamente en la primera infancia. Los déficits causan un deterioro a nivel social, personal, educativo, ocupacional o en otras áreas importantes. A lo largo del espectro, una gama completa de capacidades del funcionamiento intelectual y habilidades del lenguaje se manifiesta en los individuos (CIE 11, 2019).

2.1.5.2 Código 6AO2.O - Trastorno del Espectro Autista sin trastorno del desarrollo intelectual con deficiencia leve o nula del lenguaje funcional. Se cumplen todos los requisitos del trastorno del espectro autista, el funcionamiento intelectual y comportamiento adaptativo está en un rango promedio, y solo hay una alteración mínima o ninguna en el uso funcional del lenguaje al expresar sus necesidades y deseos personales (CIE 11, 2019).

2.1.5.3. Código 6AO2.1 - Trastorno del Espectro Autista con trastorno del desarrollo intelectual y con leve o ningún deterioro del lenguaje funcional. Se cumplen todos los

requerimientos del trastorno del espectro autista y el trastorno del desarrollo intelectual, y presenta un deterioro leve o nulo al usar el lenguaje funcional (hablado o de señas) con el objetivo de expresar sus necesidades y deseos personales (CIE 11, 2019).

2.1.5.4. Código 6AO2.2 - Trastorno del Espectro Autista sin trastorno del desarrollo intelectual y con deficiencia del lenguaje funcional. Se cumplen todos los requisitos del trastorno del espectro autista, el funcionamiento intelectual y en cuanto al comportamiento adaptativo está en el rango promedio, y hay un marcado deterioro en el lenguaje funcional (hablado o de señas) en relación a la edad del individuo, además, el individuo utiliza palabras sueltas o frases simples que le permiten expresar sus necesidades y deseos personales (CIE 11, 2019).

2.1.5.5. Código 6AO2.3 - Trastorno del Espectro Autista con trastorno del desarrollo intelectual y con deficiencia del lenguaje funcional. Se cumplen todos los requisitos de la definición tanto para el trastorno del espectro autista como para el trastorno del desarrollo intelectual, y existe un importante deterioro en el lenguaje funcional que está en relación con la edad del individuo, por otro lado, el individuo solo utiliza más que palabras o frases simples para expresar sus necesidades y deseos personales (CIE 11, 2019).

2.1.5.6 Código 6AO2.5 - Trastorno del Espectro Autista con trastorno del desarrollo intelectual y con ausencia del lenguaje funcional. Se cumplen todos los requisitos del trastorno del espectro autista y el trastorno del desarrollo intelectual, hay ausencia de la capacidad relativa a la edad del individuo para usar un lenguaje funcional, usado para expresar necesidades y deseos personales (CIE 22, 2019).

2.1.5.7. Código 6AO2.Y - Otro trastorno especificado del Espectro Autista

2.1.5.8. Código 6AO2.Z - Trastorno del Espectro Autista sin especificación

2.1.6 Duelo en el autismo

Según Zúñiga et al. (2015), el duelo obedece a la pérdida de algo o alguien, es una de las experiencias más complejas para un ser humano a lo largo de su vida, aunque se relaciona básicamente a la muerte de un ser querido, el duelo es una pérdida de cualquier tipo, como puede ser el trabajo, una amistad, un matrimonio, una relación emocional, la recepción de un diagnóstico de alguna enfermedad, etc.

2.1.6.1 Duelo paterno por el nacimiento de un hijo con TEA

El diagnóstico de TEA en un hijo es una vivencia conmovedora e inesperada, de hecho, en algunas familias, genera un trauma, ya que es una situación complicada que determina una realidad diferente, no esperada, que pueda llegar a alterar el equilibrio emocional de la familia (Espinoza, 2020). Bravo et al. (2019), indican que el duelo es un proceso que un padre atraviesa cuando recibe un diagnóstico sobre el hijo, debido a que rompe las expectativas iniciales del futuro del hijo, enfrentando a los padres a la necesidad de afrontar la incertidumbre de lo que va a ocurrir posteriormente.

Suele ocurrir que, en un inicio, los padres creen que el diagnóstico es un error, no lo aceptan, niegan la realidad, sienten que es una pesadilla que en algún momento acabará; sin embargo, llega un momento en que tienen que afrontar la realidad. Como mencionan Cancino et al. (2015), afrontar la realidad se refiere a adaptarse a la necesidad de salir del sufrimiento, la desolación y enfrentar con resiliencia esta nueva realidad.

Frente a un diagnóstico de discapacidad, los padres se enfrentan a un desafío, reconocer a su hijo como tal, ver a su hijo como un niño que se comunica, que siente, que necesita, que sufre, que se alegra, etc. de una manera diferente. Kaufmann (2014), habla sobre la importancia de que el padre no entre en una cárcel diagnóstica que le impida relacionarse de una manera sana y positiva con su hijo.

Martínez y Bilbao (2008), mencionan que usualmente los padres atraviesan una profunda tristeza, un sentimiento de quebranto, de ira al confrontar el diagnóstico de TEA de sus hijos hasta llegar a la fase de aceptación. El diagnóstico de un niño neurodivergente influye en la forma en la cual se mueve la estructura familiar, dependiendo claro está de distintos factores (Espinosa, 2020). Debido a esto, es necesario el apoyo psicológico que se brinde a los padres.

2.1.6.2 Duración del duelo

Arteta et al. (2019), mencionan que no existe una respuesta definitiva. Sin embargo, debe considerarse que es fundamental atravesar las etapas adaptativas. Una manera de ver que el duelo ha finalizado es cuando la persona piensa sin dolor en el fallecido, cuando vuelve a invertir sus emociones en la vida y en los vivos.

2.1.7 Fases de duelo en el autismo

Según lo mencionan, Arteta et al. (2019), tras recibir el impacto del diagnóstico de TEA, un padre atraviesa cinco fases de duelo:

Fase de Negación: En la que el padre no acepta la realidad

Fase de Ira: En la que el padre manifiesta sentimientos de rabia, frustración o resentimiento al enfrentar una realidad que no puede controlar.

Fase de Negociación: En la que el padre trata de evitar o modificar la realidad dolorosa.

Fase de Depresión: En la que la madre manifiesta el dolor de su experiencia a través de diversos síntomas de la depresión.

Fase de Aceptación: En la que la madre acepta el diagnóstico y muestra una actitud resiliente.

CAPÍTULO III

3. MARCO METODOLÓGICO

3.1 Tipo de estudio

El método de la investigación es cualitativo, consiste en la recolección de información basada en la observación de comportamientos naturales, discursos, respuestas abiertas para la posterior interpretación de significados (Hernández et al., 2014).

Según su objetivo o nivel de profundidad, es una investigación exploratoria, ya que a nivel nacional y local es una temática poco profundizada y puede ser sensible al surgimiento de nuevas categorías de análisis (Hernández et al., 2014).

Según su diseño, esta investigación tiene un diseño fenomenológico, estrategia cualitativa cuyo objetivo es comprender la esencia de una experiencia desde la perspectiva de quienes la viven. Este enfoque tiene sus bases filosóficas en Edmund Husserl, quien propuso la reducción fenomenológica, propuesta enfocada para suspender juicios previos y analizar el momento tal como se presenta en la conciencia de los participantes. Así, es ilimitada la variedad de fenómenos a estudiar, puede estudiarse emociones, experiencias, razonamiento o percepciones (Oré et al., 2023).

Bajo esta perspectiva, la fenomenología permite explorar en profundidad la vivencia de las madres que tienen un hijo con TEA, comprendiendo sus emociones, desafíos y estrategias de afrontamiento sin imponer estructuras conceptuales externas o estereotipos. Así mismo, permite captar la riqueza y complejidad de las experiencias sin reducirlas a categorías predefinidas, lo que permitirá una comprensión profunda y significativa del fenómeno del estudio.

3.2 Delimitación espacial y temporal

Según su alcance temporal es de corte transversal, porque se llevó a cabo entre el período de julio a octubre del 2024 y se realizó en la ciudad de Arequipa.

3.3 Muestra

Los sujetos participantes de esta investigación fueron cuatro madres con un hijo diagnosticado con el Trastorno del Espectro Autista. La investigadora conoció a estas madres durante el internado, se contactó directamente con ellas para proponerles que fueran parte del estudio.

3.3.1 Criterios de Inclusión

3.3.1. La selección de muestra se considera la edad mínima de 1 año, en la que los síntomas del TEA hayan comenzado a aparecer. Aunque existe una gran variabilidad en la observación de los síntomas entre los 6 meses y 3.5 años de edad (Martos, 2006).

3.3.2. El diagnóstico de los hijos de las participantes ha sido confirmado por un especialista como Pediatra, Neuropediatra, Psiquiatra o Psicólogo.

3.3.3. El hijo de la participante tiene un año de diagnóstico, tiempo en el cual, la madre debería haber transitado por las primeras fases.

3.3.4. Se incluyó la clasificación completa del TEA (de acuerdo al CIE 11).

3.3.5. Las madres sean mayores de edad y que hablen y comprendan el idioma español, para garantizar la comprensión de las preguntas.

3.3.6 El Consentimiento informado firmado por todas las participantes.

3.3.2 Criterios de Exclusión

Se excluyó a niños con otras condiciones médicas como TDHA (Trastorno de Hiperactividad y Atención ODD (Trastorno desafiante oposicionista). También se excluyó a madres que no son la principal cuidadora del hijo, madres con dificultad en el idioma español, madres con diagnósticos psiquiátricos graves no controlados, madres con hijos mayores de 14 años diagnosticados con trastorno del espectro autista.

3.4 Instrumento

Se utilizó una entrevista semiestructurada, debido a que permite explorar experiencias y los significados de los participantes, en relación al proceso del duelo y su adaptación. Al mismo tiempo, permite resaltar las particularidades de cada participante. La entrevista se basó en cinco ejes temáticos, las cinco fases de duelo del autismo: Negación, Ira, Negociación, Depresión y Aceptación.

El diseño del instrumento estuvo alineado con el objetivo principal de la investigación: Analizar cómo es el proceso de duelo por el que pasa una madre tras recibir el diagnóstico de TEA de su hijo.

Para el proceso de validación sobre las 32 preguntas de la entrevista semiestructurada, se recurrió al criterio de jueces. Se acudió a 3 profesionales: Magister en Neuropsicología, Magister en Salud Mental y Mg. en Psicopedagogía. Estos 3 jueces analizaron la pertinencia de las preguntas diseñadas y su congruencia interna para luego dar su conformidad y firmar los documentos.

3.5 Procedimiento

3.5.1. Técnica de recolección de datos

En primer lugar, cabe mencionar que se hizo el Internado de Psicología en una sede especializada en niños con problemas del neurodesarrollo, en esta sede, su relación con las madres fue cercana desde un inicio, de tal manera que le permitió observar las experiencias y vivencias que ellas tenían con sus hijos y observó la necesidad de proporcionarles herramientas de gestión emocional y hacer una investigación bajo este propósito. Luego, se conversó con cada madre y les propuso participar de la investigación. Cabe destacar que la selección de las madres se realizó de acuerdo a los criterios de inclusión y exclusión anteriormente expuestos.

En segundo lugar, luego de que las madres aceptaron participar en el estudio, se aplicó una ficha de datos a las madres que pertenecen a la muestra, en la que se compiló información personal de las mismas respecto a su edad, sexo, estado civil, grado de instrucción y lugar de procedencia y sobre el hijo, información respecto a su edad, sexo, tiempo del diagnóstico y severidad del trastorno.

En tercer lugar, firmaron la Ficha de Consentimiento informado por cada participante, mediante este documento, las participantes autorizaban su participación voluntaria en la investigación. Además, también sirvió para que las participantes fueran informadas sobre el compromiso de confidencialidad y privacidad del estudio.

En cuarto lugar, luego de haber obtenido la muestra, se realizó una sesión de entrevistas con cada madre (aproximadamente 50 minutos de duración).

3.5.2 Procesamiento de la información

El primer paso consistió en entrevistar a las cuatro participantes. Dos de las cuatro participantes fueron grabadas en video y luego se aplicó al rostro la técnica de pixelado para proteger la identidad de las participantes. Las otras dos entrevistas fueron grabadas en audio.

El segundo paso consistió en leer y releer las entrevistas, para comprender su relato en la totalidad. Posteriormente, identificar las unidades de significado, agrupar nuevas categorías que surgieron independientemente de las fases propuesta para la investigación y elaborar una descripción estructural para sintetizar la esencia de la vivencia. Luego, se procedió a transcribir textualmente las respuestas de las cuatro participantes y guardar la información en un documento de Word.

El tercer paso fue hacer una tabla con las características personales y familiares de las participantes y plantearlas en una rejilla (una tabla) con los aportes relevantes sobre el proceso de duelo por cada participante. Hubo necesidad de analizar las entrevistas repetidas

veces ya que la información original estuvo repetida y desordenada en algunas respuestas, por esto fue que, independientemente de ubicar las respuestas de las 5 fases planteadas en los objetivos específicos, hubo respuestas que permitieron el surgimiento de siete nuevos ejes: Características personales del hijo, características familiares, apoyo de la familia al hijo, apoyo profesional al hijo, apoyo institucional al hijo, progreso del hijo y progreso de la madre.

El cuarto paso fue alimentar al programa Atlas.ti v.24 (Scientific Software Development GmbH, Berlín, Alemania) con las cuatro entrevistas transcritas. Se ingresó la información de cada participante y se marcó los datos sobresalientes de las rejillas de cada participante en cada eje, se seleccionó la frase que dada respuesta al objetivo para ubicar el código pertinente. Esto se hizo para todos los ejes (conocidos y nuevos) para cada participante. Se continuó analizando la información, se editó el tipo de la letra, la forma del diseño, etc. para posteriormente, se describieron y delimitaron las propiedades de cada código y se crearon las relaciones jerárquicas construyendo un mapa de red. Los nombres de estos códigos se seleccionaron en función de las expresiones de las participantes. Por tratarse de un tema que actualmente cuenta con pocas investigaciones, se incluyeron en los resultados la mayoría de las respuestas recogidas.

3.5.3 Categorías de análisis

Cuadro de categorización

Fases de duelo del autismo

1. Primera fase: Negación

En esta fase, la madre rechaza o minimiza el diagnóstico, piensa que todos están equivocados. La negación le permite reducir la ansiedad que le permite a la madre ganar tiempo para asimilar una realidad inesperada. El verdadero problema surge cuando la mamá se queda estancada en ella. (Arteta, Pérez y Rodríguez, 2019).

2. Segunda fase: Ira	En esta fase, la madre expresa rabia, frustración, resentimiento; hacia la situación en general, hacia las personas más cercanas de su entorno, hacia el propio hijo, hacia otras familias con hijos sin discapacidad o hacia ellas mismas. (Arteta, Pérez y Rodríguez, 2019).
3.Tercera fase: Negociación	En esta fase, la madre intenta negociar el dolor por la culpa. Busca un culpable: la pareja, el médico, los demás familiares, las vacunas. Siente miedo y rabia.Intentar negociar incluso con alguna fuerza divina (Gray, 2002)
4.Cuarta fase: Depresión	En esta fase, la madre puede experimentar sentimientos de tristeza profunda, desesperanza y una sensación de pérdida respecto a las expectativas que se tenían sobre el futuro del hijo. Repasan mentalmente situaciones en las que podrían haber actuado de manera diferente (Arteta, Pérez y Rodríguez, 2019).
5.Quinta fase: Aceptación	En esta fase la madre acepta esta situación dolorosa, comienza a ver un camino, una salida, reconoce su aprendizaje. Experimenta calma, positivismo, esperanza, confianza en lasterapias, surge la fuerza interior necesaria para cuidar y comprometerse con el bienestar de su hijo. No es una etapa de alegría sino de desapego emocional, comprende de la nueva realidad. Surgen planes a futuro, pone en práctica las recomendaciones de los terapeutas o médicos que tratan al familiar (Arteta, Pérez y Rodríguez, 2019).

CAPÍTULO IV

4. ANÁLISIS E INTERPRETACIÓN DE RESULTADOS

4.1 Análisis de los resultados

El análisis de los datos de las entrevistas se realizó, en primer lugar, con una estrategia deductiva en la que se tomaron cuenta las cinco fases de duelo en el autismo con el programa Atlas.ti v.24 (Scientific Software Development GmbH, Berlín, Alemania). Las entrevistas se grabaron en papel, se grabaron en cinta y luego se grabaron digitalmente y se transcribieron textualmente. Las ideas principales presentes en estos datos se subrayaron, codificaron y agruparon en categorías. Finalmente, se crearon las relaciones jerárquicas de los códigos y familias, construyendo un mapa de red.

Tabla 1

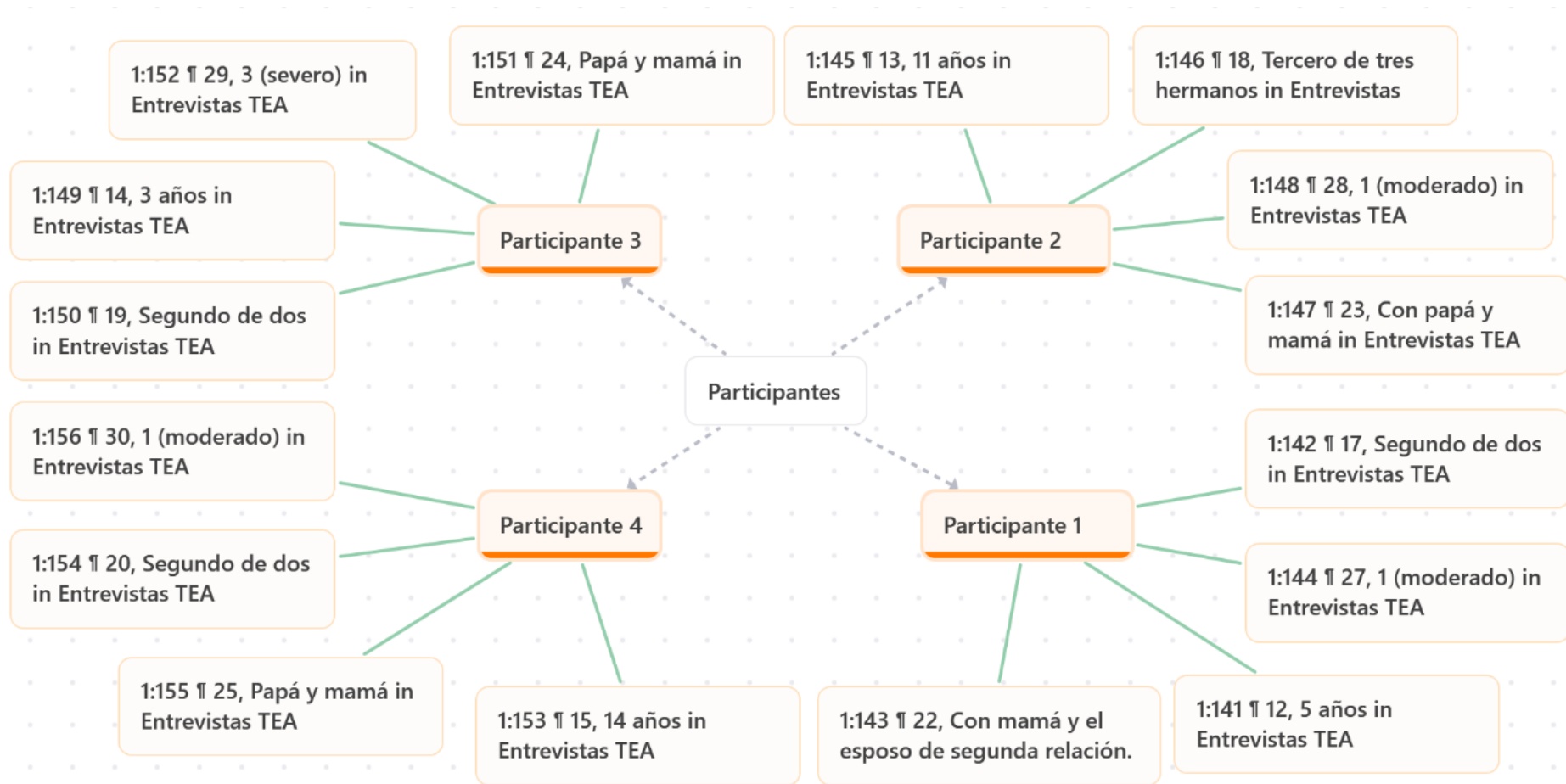
Características personales y familiares de las participantes en el momento de la entrevista

Aspectos	Participante 1	Participante 2	Participante 3	Participante 4
Edad del niño con TEA	5 años	11 años	3 años	14 años
Puesto entre los hermanos	Segundo de dos hermanos	Tercero de tres hermanos	Segundo de dos hermanos	Hijo único
Convivencia	Con mamá y el esposo de segunda relación.	Papá y mamá	Papá y mamá	Papá y mamá
Entrevistada	La madre	La madre	La madre	La madre

En la tabla 1 y figura 1 se indica que las entrevistadas son madres de niños diagnosticados con TEA que fluctúan entre 3 y 14 años de edad, la posición que ocupan en la familia y con quienes conviven habitualmente.

Figura 1

Características personales y familiares de las participantes en el momento de la entrevista



4.1.1 Resultado para el objetivo específico 1

Comprender cómo es el proceso de duelo en el estado de negación de una madre con un hijo diagnosticado con TEA.

Tabla 2

Proceso de duelo en estado de negación de madres con hijos diagnosticados con TEA

Participantes	Aportes
Participante 1	El diagnóstico me cogió fría. Al inicio me dio frustración, dolor, pena... pero luego, comencé a aceptar... Sí negué [debido a que] de dos psicólogos especialistas en ADOS-2, uno dijo que sí tenía TEA y el otro dijo que no tenía... El padre sigue en fase de negación...
Participante 2	Al principio sí... sí hubo una parte de mí que lo negó. Nos chocó, pero al toque nos pusimos pilas para ver en qué podemos ayudarlo...
Participante 3	Mi esposo dice que es un niño normal solo que necesita apoyo porque no ha socializado por la pandemia, lo que a él le falta es estimulación... No te preocupes, todos tienen su tiempo [negación del esposo]. Lo sacamos, uno que otro viaje [para que socialice]. Yo seguía sintiendo que algo estaba mal. Recién a los 4 o 5 años se les puede diagnosticar, no de pequeños. Tardaron en dar el diagnóstico de autismo nivel 3. En realidad, yo [esposa] sigo en estado de negación... me gusta pensar que todos los diagnósticos están errados... y que a los 4 o 5 años va a ser como cualquier niño, y que todo quedará atrás como una pesadilla. Paso poco tiempo con mi hijo [...] trabajo como docente en otro distrito Mi esposo vive fuera de la ciudad, vine en una negación total... [Dice que él era introvertido y la hija habló recién a los 3 años].
Participante 4	En los tres primeros años hablaba con cierta precocidad... incluso las palabras trabadas, les decía mejor que sus compañeros... Sabía muy bien

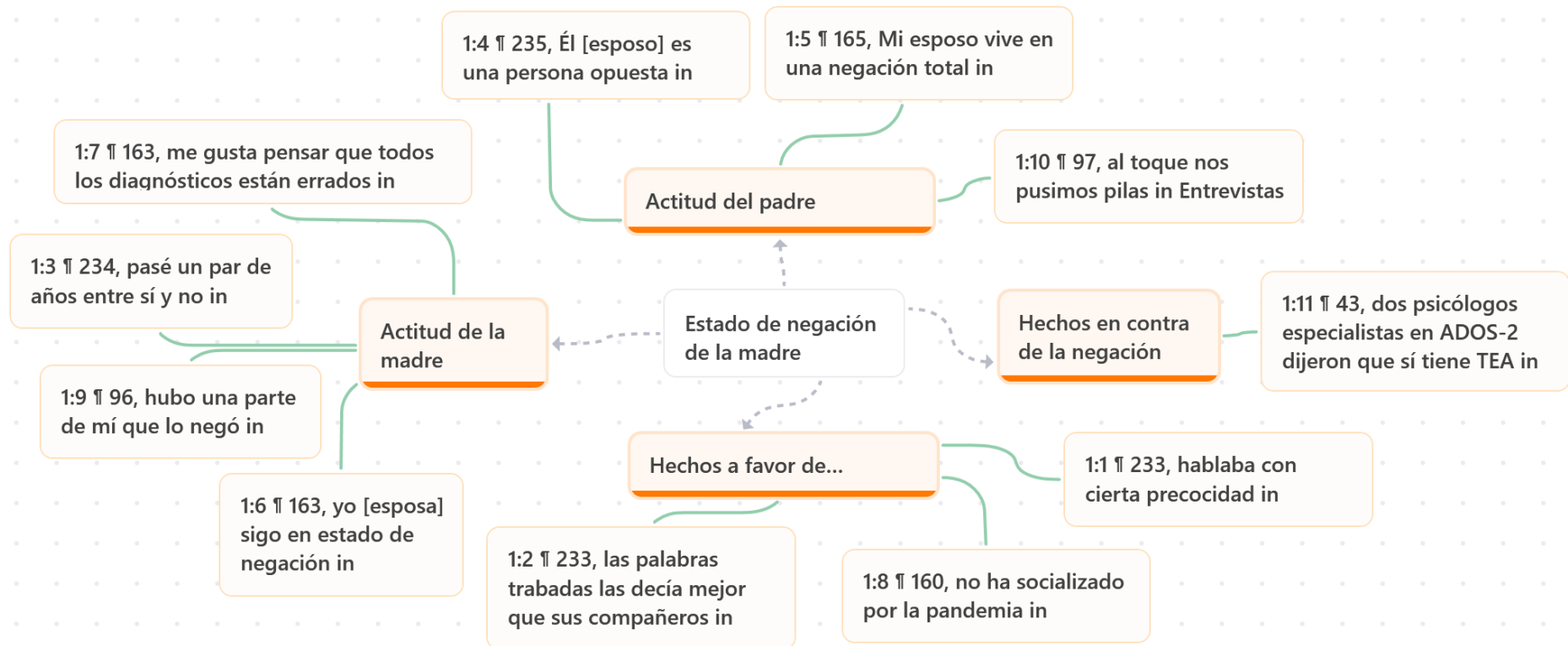
el ruido de las palomas y las imitaba, pero era una cuestión de neuro diversidad. La comunicación es más que eso.

En este contexto se dio una natural negación porque, así como había alarmas, también había habilidades desarrolladas. Por lo menos pasé un par de años entre sí y no...

Él [esposo] es una persona opuesta, lo ha procesado como un tema privado.

Figura 2

Proceso de duelo en estado de negación de madres con hijos diagnosticados con TEA



En la tabla 2 y figura 2 se expone el proceso de duelo de las madres en estado de negación. Si bien todas las madres indican que los niños manifestaban algunas limitaciones en su desarrollo, cuando se da el diagnóstico, las interpela profundamente y todos (padres y madres) se muestran incrédulos, rechazan o minimizan el diagnóstico.

En tres casos hubo una natural negación. Al respecto, la participante 1 refiere que, de tres psicólogos, uno le había dicho que el niño no tenía TEA. La tercera participante reconoció que el niño no tuvo la suficiente socialización debido a las consecuencias de la pandemia Covid-19, la cuarta participante tenía las razones para no creer que su hijo tuviera algún problema, ya que su niño pronunciaba de manera correcta muchas palabras (incluso palabras trabadas,) mejor que otros niños de su edad. Finalmente, también la edad era una causal de negación, ya que, según lo que le dijeron los especialistas, recién entre los cuatro y cinco años se puede determinar fehacientemente el TEA en los niños. El diagnóstico afirmativo de TEA se confirmó tiempo después cuando se fueron pronunciando los retrasos y otras limitaciones.

La primera y la segunda participante indican que tuvieron una etapa inicial de estado de negación, la cuarta participante indica que pasó entre uno y dos años en estado de negación, mientras que la tercera indica que continúa en estado de negación. Según refieren las entrevistadas, los papás de las familias 1, 3 y 4 continúan en estado de negación, que demuestran en la falta de compromiso con la situación del hijo y con sus necesidades tanto económicas como emocionales de la terapia.

4.1.2 Resultado para el objetivo específico 2

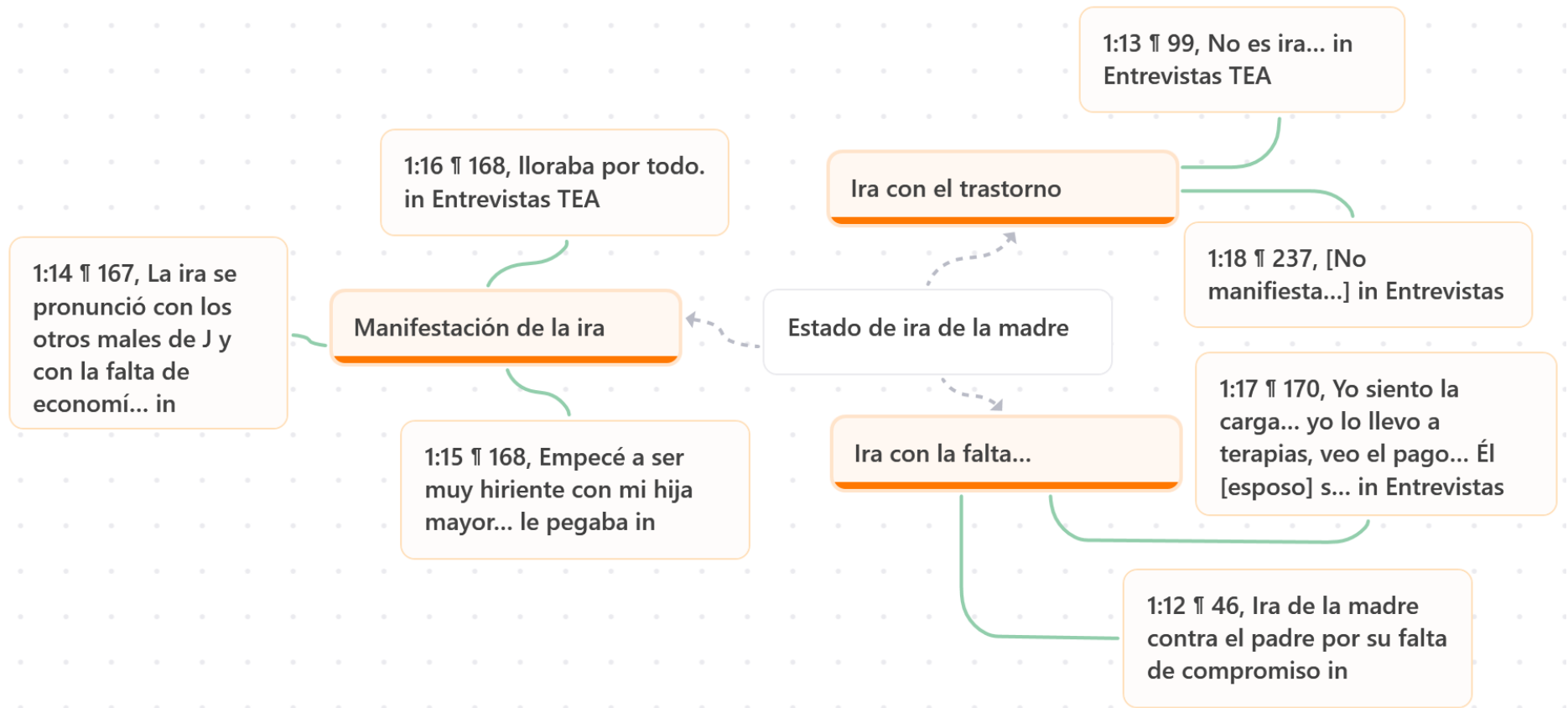
Identificar cómo es el proceso de duelo en el estado de ira de una madre con un hijo diagnosticado con TEA.

Tabla 3*Proceso de duelo en estado de ira de madres con hijos diagnosticado con TEA*

Participantes	Aportes
Participante 1	[No manifiesta directamente]. Ira de la madre contra el padre por su falta de compromiso hacia el hijo con TEA.
Participante 2	No es ira... lo que siento.
Participante 3	La ira se pronunció con los otros males de J y con la falta de economía. Empecé a ser muy hiriente con mi hija mayor... le pegaba, le daba con la correa, maximizaba todo... desde hace tres años tenía esos arranques de ira... lloraba por todo. La psicóloga de este Centro me ayudó bastante a controlar la ira. Yo siento la carga... yo lo llevo a terapias, veo el pago... El [esposo] se va tranquilo, trabaja afuera.
Participante 4	[No manifiesta...]

Figura 3

Proceso de duelo en estado de ira de madres con hijos diagnosticado con TEA



En la tabla 3 y figura 3 se expone el proceso de duelo de las madres en estado de ira. La participante 1 no manifiesta ira contra el diagnóstico de TEA del hijo, sino contra el esposo, ya que este no manifiesta compromiso, son los abuelitos que a veces, mandan ayuda económica, pero es muy básica. La participante 2 indica que su sentimiento no es de ira. La participante 3 tampoco manifiesta ira contra el diagnóstico de TEA del hijo, sino contra el esposo que no manifiesta compromiso, dejando a la esposa con toda la carga económica, de terapias y atenciones, de hecho, por su trabajo, él no se encuentra en la misma ciudad que su familia, con lo que justifica su falta de presencia y apoyo emocional a la familia. Ella terminó maltratando física y psicológicamente a su otra hija, hasta que la niña se esconde de ella y se da cuenta de cómo estaba afrontando la situación. La participante 4 no se manifiesta al respecto

El TEA, tal como su nombre lo dice, conlleva un espectro indefinido de problemas físicos y comportamentales que puede implicar mayor carga económica, mayor número de terapias y atenciones constantes. Esta demanda termina siendo aceptada por las madres, sin embargo, lo que les genera ira es el descuido del esposo.

4.1.3 Resultado para el objetivo específico 3

Explorar cómo es el proceso de duelo en el estado de negociación de una madre con un hijo diagnosticado con TEA.

Tabla 4

Proceso de duelo en estado de negociación de madres con hijos diagnosticado con TEA

Participantes	Aportes
	[Al inicio] Sentí entre culpa y pena [por haber decidido tener un hijo más].
Participante 1	Lo llevé con uno y otro profesional, desde psicólogos, psiquiatras, neuropsiquiatras. Siempre pensé que, si me esforzaba, mi hijo iba a ser normal.
Participante 2	Tristeza podría ser... los niños se van a las fiestas y no está mi hijito.
Participante 3	Si pudiera, no lo habría tenido a mi hijo... Me habría quedado con mi

hija.

No soy la mamá que J necesita... J necesita una mamá mejor que yo...
eso me consume.

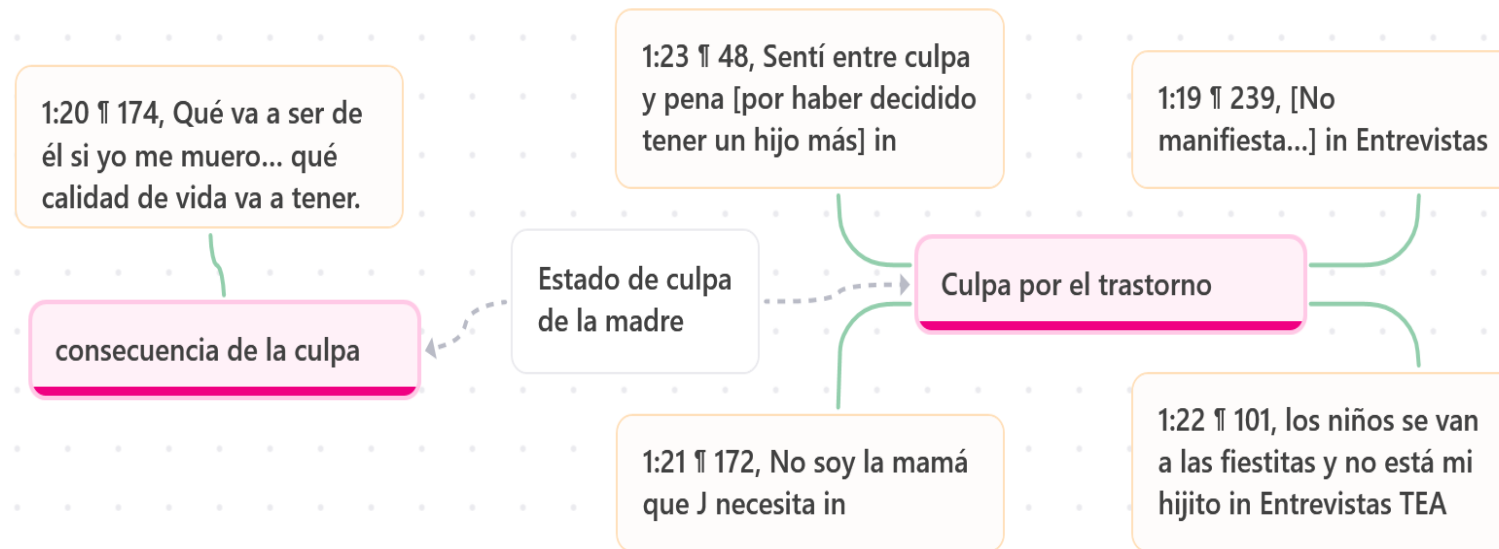
Sí [tengo sentimiento de culpa] de no estar siempre con él [bastante
repetida esta idea].

Qué va a ser de él si yo me muero... qué calidad de vida va a tener. Eso me
atormenta.

Participante 4	[No manifiesta...]
----------------	--------------------

Figura 4

Proceso de duelo en estado de negociación de madres con hijos diagnosticado con TEA



En la tabla 4 y figura 4 se expone el proceso de duelo de las madres en estado de negociación. Ante el diagnóstico de TEA de su hijo, la participante 1 dice haber sentido entre culpa y pena, es decir, trató de evitar la realidad dolorosa sintiéndose culpable por haber elegido un padre que consumía alcohol y drogas, por otro lado, buscó diversos profesionales expertos en el tema, con la esperanza de que esa no fuera su realidad. La participante 2, optó por otro tipo de afrontamiento, desde un inicio trató de informarse para poder ayudar a su hijo. La participante 3 llega a un nivel más sensible al tratar de cambiar el dolor que sentía, diciendo “si pudiera, no lo habría tenido a mi hijo... me habría quedado con mi hija”. La participante 4 no señaló nada al respecto.

En las participantes 1 y 3 se percibe claramente la culpabilidad por dos razones: haber decidido tener un hijo más y “por no ser la mamá que necesita”, hay una necesidad de negociar el sentimiento de culpa. La razón de la culpa está en el antes, en haber decidido tener un hijo más, pero la segunda fase de la culpa está en el hoy, es decir, en cómo se está cumpliendo la responsabilidad de ser madre de ese hijo con TEA.

En síntesis, dos de las madres sienten culpabilidad por la situación de su hijo con TEA, pero esta vez, no por razones externas, sino por razones de sus propias decisiones y por la forma cómo están afrontando la situación de TEA del hijo.

4.1.4 Resultado para el objetivo específico 4

Descubrir cómo es el proceso de duelo en el estado de depresión de una madre con un hijo diagnosticado con TEA.

Tabla 5

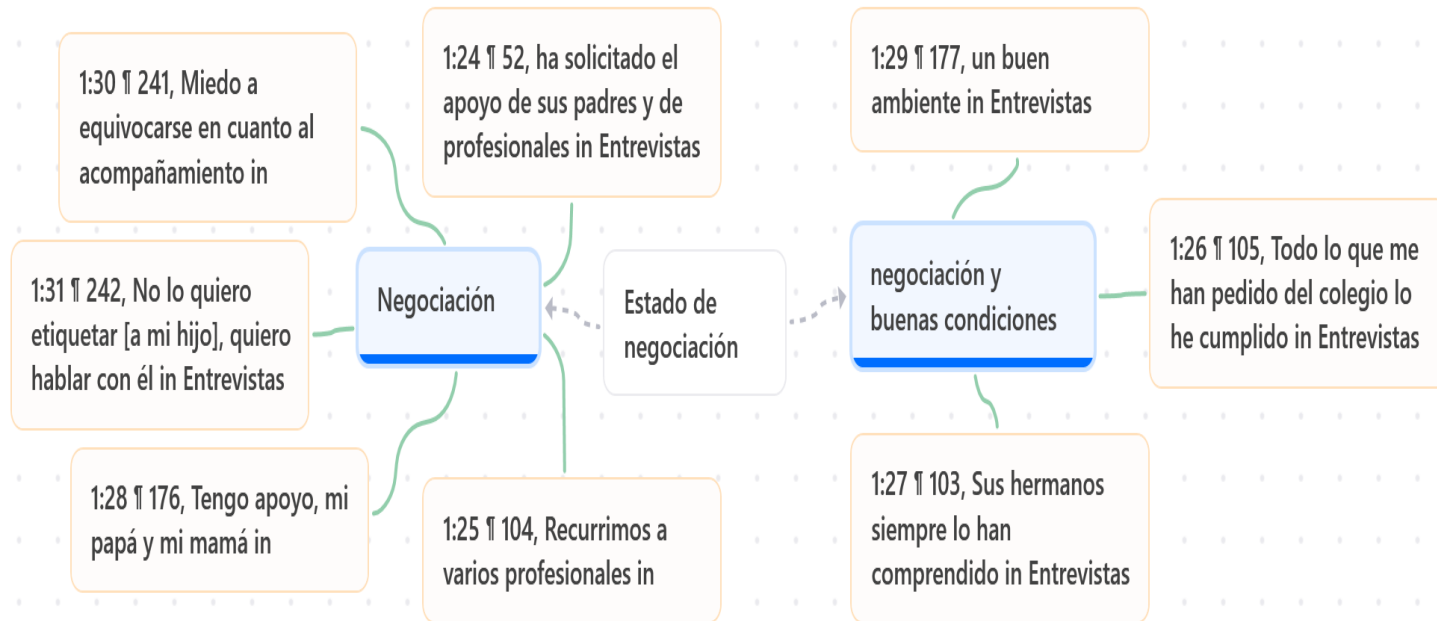
Proceso de duelo en estado de depresión de madres con hijos diagnosticado con TEA

Participantes	Aportes
Participante 1	No podría haber logrado nada si no tuviera apoyo. [Ha solicitado el apoyo de sus padres y de profesionales psicólogos, de terapeutas y del psiquiatra].

Participante 2	Sus hermanos siempre lo han comprendido y entendido... se quieren bastante... comparten muchas cosas, sus gustos, hasta sus ropas... eso le da seguridad. Recurrimos a varios profesionales... Todo lo que me han pedido del colegio lo he cumplido...
Participante 3	Tengo apoyo, mi papá y mi mamá que son mayores. Trato de darle un buen ambiente, de no estar triste.
Participante 4	Miedo a equivocarse en cuanto al acompañamiento... No lo quiero etiquetar [a mi hijo], quiero hablar con él, pero con la asesoría de algún experto.

Figura 5

Proceso de duelo en estado de depresión de madres con hijos diagnosticado con TEA



En la tabla 5 y figura 5 se expone el proceso de duelo de las madres en estado de depresión. La participante 1 indica su forma de superar la crisis ha consistido en buscar apoyo, dice “nada podría haber logrado si no tuviera apoyo”. Menciona a los diversos profesionales a quienes recurrió. La participante 2 recurrió al compromiso de los hermanos del niño diagnosticado con TEA, a los profesionales y al colegio. La participante 3 buscó apoyo en los abuelos para dar un buen ambiente al hijo con TEA. La participante 4 quiere afrontar el duro diagnóstico del hijo conversando con él, pero de manera adecuada. En todos los casos se percibe acciones encaminadas a aceptar la situación en vistas de crear las condiciones adecuadas para el buen desarrollo del hijo.

En síntesis, la fase de depresión no se manifestó de una manera tradicional, de hecho, no se manifestaron sentimientos de depresión, sino que la forma de afrontar el diagnóstico se dio mediante esas primeras búsquedas de apoyo, estas acciones fueron de buscar apoyo en los propios familiares como abuelos, hermanos y otros familiares. También en profesionales psicólogos, terapeutas del lenguaje y psiquiatras. Son acciones encaminadas hacia la aceptación personal y familiar del hijo diagnosticado con TEA.

4.1.5 Resultado para el objetivo específico 5

Interpretar cómo es el proceso de duelo en el estado de aceptación de una madre con un hijo diagnosticado con TEA.

Tabla 6

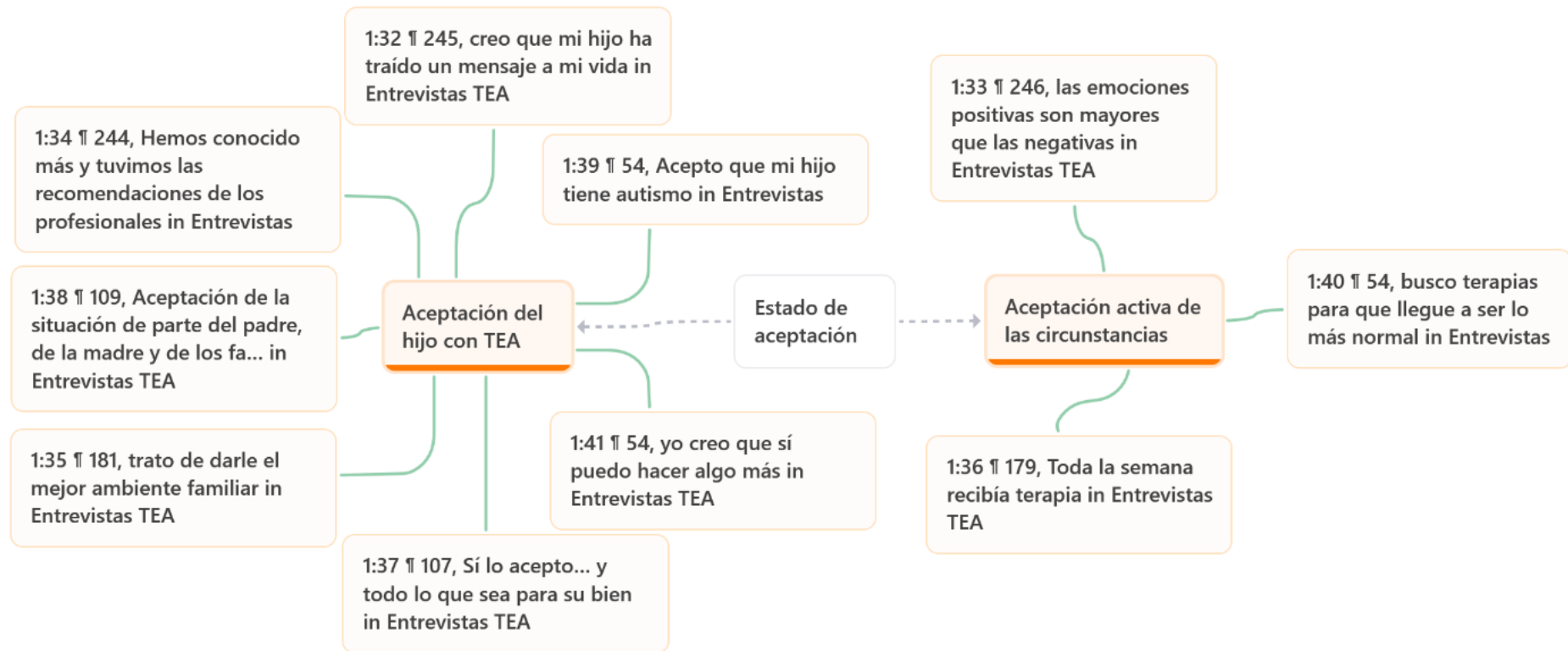
Proceso de duelo en estado de aceptación de madres con hijos diagnosticado con TEA

Participantes	Aportes
Participante 1	Acepto que mi hijo tiene autismo... pero busco terapias para que llegue a ser lo más normal... tengo que hacer algo para ayudarlo[...] yo creo que sí puedo hacer algo más. Si lo dejara así no estaría bien. [Aceptación activa]. Me estoy centrando en él para que sea lo más independiente posible... todo está mejorando.

	Tuve que llevarlo con la Psiquiatra para que lo medique, porque estaba muy agresivo, quiso ahorcar a su hermanita.
	Sí lo acepto... y todo lo que sea para su bien lo voy a hacer... Hay un poco de tristeza cuando en las fiestas [de afuera] no está mi hijo.
Participante 2	[Aceptación de la situación de parte del padre, de la madre y de los familiares]. Si pudiera hacer más, haría más [por él]
Participante 3	Toda la semana recibía terapia. Tengo el apoyo de mis padres... Quiero lo mejor para él... trato de darle el mejor ambiente familiar.
	Hemos conocido más y tuvimos las recomendaciones de los profesionales y lo hemos tratado así [aceptación].
Participante 4	Soy católica... creo que mi hijo ha traído un mensaje a mi vida... Nos daba esperanza... creo que las emociones positivas son mayores que las negativas...

Figura 6

Proceso de duelo en estado de aceptación de madres con hijos diagnosticado con TEA



En la tabla 6 y figura 6 se expone el proceso de duelo de las madres en estado de aceptación. La participante 1 indica que sí acepta el diagnóstico de autismo de su hijo, además, indica con claridad que esa aceptación no es pasiva, sino que busca terapias que ayuden a que su hijo “llegue a ser lo más normal” o “lo más independiente posible”.

La participante 2 indica que acepta el diagnóstico y que esta aceptación es activa porque está dispuesta a hacer todo lo que sea para el bien del hijo, indica “si pudiera hacer más, haría más” porque le da tristeza que, por ejemplo, en las fiestas su hijo no sea invitado o que no lo tomen en cuenta en otras actividades.

La participante 3 manifiesta su aceptación al diagnóstico de TEA a través de las acciones que está ejecutando como apoyarlo, llevarlo a las terapias y crearle un ambiente familiar adecuado. Sin embargo, en otro momento indica que todavía está en estado de negación.

La participante 4 manifiesta que como pareja han asumido el diagnóstico y las recomendaciones de los profesionales, incluso opina que las emociones positivas son mayores que las negativas.

Es importante recalcar que para llegar a la verdad sobre la aceptación del trastorno se debe atender a las palabras y a los hechos manifestados por las entrevistadas. En tal sentido, se percibe que todas las madres han asumido la situación de los hijos de manera activa.

En síntesis, tres madres indican haber aceptado el diagnóstico de TEA sobre el hijo, mientras que la cuarta madre indica que todavía está en estado de negación emocional porque desearía que su hijo esté en mejores condiciones.

A lo largo del desarrollo de este estudio, además de los cinco objetivos originalmente planteados, surgieron otras dimensiones que a continuación se analizarán. Dada la naturaleza exploratoria, la opción del surgimiento de nuevas variables fue una aparición esperada.

4.1.6 Resultados en base a las características personales de los hijos

Tabla 7

Características personales de los hijos con TEA

Familia	Características personales del hijo con TEA
Participante 1	Se abstrae, se dispersa, le falta concentración. Se ha acentuado su autismo... Problema de conducta... golpea.
Participante 2	No poder controlar los esfínteres... no hablaba... Falta de atención... no respondía, aunque él era selectivo, sabía a quién responder y a quién no. Baja sociabilidad. Siempre ha sido selectivo, sabe a quién atender y a quién no, a quién hacer contacto visual y a quién no [dentro de sus limitaciones]. Sensibilidad a los ruidos fuertes... utiliza sus audífonos anti ruidos o se cubre las orejitas. No le gustaba cambiar sus rutinas [más pronunciado antes y menos ahora].
Participante 3	Ya a los 8 meses no decía ni ma, ni pa, ni sílaba alguna... Dificultad para seguir indicaciones [cuando era niño]. [Ahora] me entiende, pero no me habla. Es muy sensible... no socializa ni juega con nadie... se queda solito... no soporta mucha gente... no se incluye en las fiestas... se pone de mal humor, se molesta. No soporta a sus hermanos, no los quiere ver... Se obsesiona por sus cosas... no permite que los toquen. No toleraba el ruido, la bulla, el sonido del mar... No llega a hacer contacto visual... yo llego de trabajar, pero él no se alegra, no me mira[...] no es consciente... sigue en lo suyo... Es como si les habría ganado la moral. Síntomas: se descontrola cuando no se la da algo o se le quita algo... Reacio a tocar texturas, arena [...]
Participante 4	Buenas habilidades iniciales de habla y de imitación. Cierto retraso en las habilidades motrices. Dispersión, falta de concentración.

A los 3 años se indicó inmadurez.

Le estresa estar con personas nuevas.

Le gusta tener rutinas marcadas y estar con los mismos compañeros.

En lo relacionado con la inteligencia presentaba neurodiversidad.

Es bastante tranquilo. No es agresivo, pero sí tiene nerviosismo, se pone tenso... por eso se refugia físicamente en nosotros. Me agarra del brazo, quiere que lo abrace.

En la calle o en una reunión numerosa nos busca bastante... lo estamos siempre mirando...

A los 7 u 8 años comenzó a tener miedo a lo desconocido.

No quiere una orden vertical, sino una comunicación bien explicada para que lo entienda poco a poco...

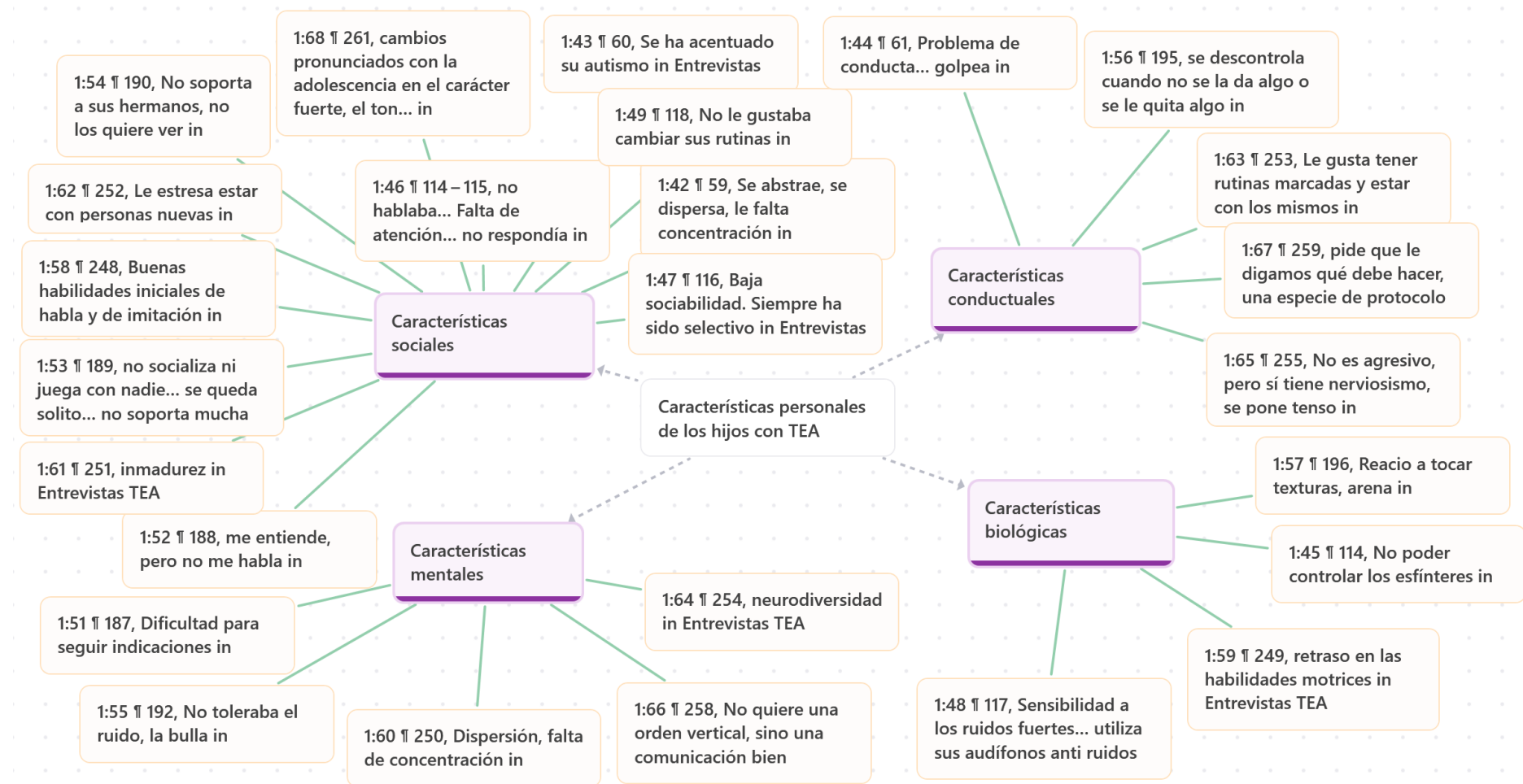
No sabe qué hacer en una reunión, entonces pide que le digamos qué debe hacer, una especie de protocolo (anticiparle). Aun cuando salimos, le explicamos, le damos pautas sobre lo que haremos.

Nunca rehúsa reunirse con personas de su confianza... Cuando lo invitan a cumpleaños él no tiene problemas. Siento que le ayuda permanecer en el mismo colegio y con los mismos amigos.

Hay cambios pronunciados con la adolescencia en el carácter fuerte, el tono de voz elevado. Antes era cariñoso, buscaba cercanía [...]

Figura 7

Características personales de los hijos con TEA



En la tabla 7 y figura 7 se exponen las características biológicas, cognitivas, sociales y conductuales de los hijos diagnosticados con TEA. Ante bien, hay que tener presente que estamos ante un espectro amplio de modos y maneras de presentarse del autismo. En esta descripción se podrá ver el espectro de manifestaciones de los cuatro casos.

En el caso del hijo de la participante 1, le falta concentración, le cuesta adaptarse a nuevas situaciones por eso necesita anticipos, explicaciones previas, no le va bien con las órdenes verticales, se le dificulta seguir indicaciones, tiene dificultades para la concentración y no tolera el ruido. En el caso del hijo de la participante 2, a nivel social habla muy poco, presenta inmadurez en el trato con los demás, no socializan, no juegan con otros, inicialmente presentó buena habilidad de comunicación, pero luego se retrasó, no soporta a sus hermanos, se estresa al ver a personas nuevas y no gusta cambiar rutinas.

En el caso del hijo de la participante 3, a nivel sensorial, el trastorno se manifestó en el rechazo a tocar texturas y arena, hipersensibilidad a los ruidos fuertes, la falta de control de esfínteres y retraso en las habilidades motrices. En el caso del hijo de la participante 4, a nivel conductual, se descontrola cuando no se le da lo que quiere o se le quita algo que quiere, con la adolescencia cambia fuertemente su conducta, se vuelve más violento, golpea, espera que se le indique qué hacer y cómo hacer, sufre de nerviosismo, reclama o pide elevando la voz.

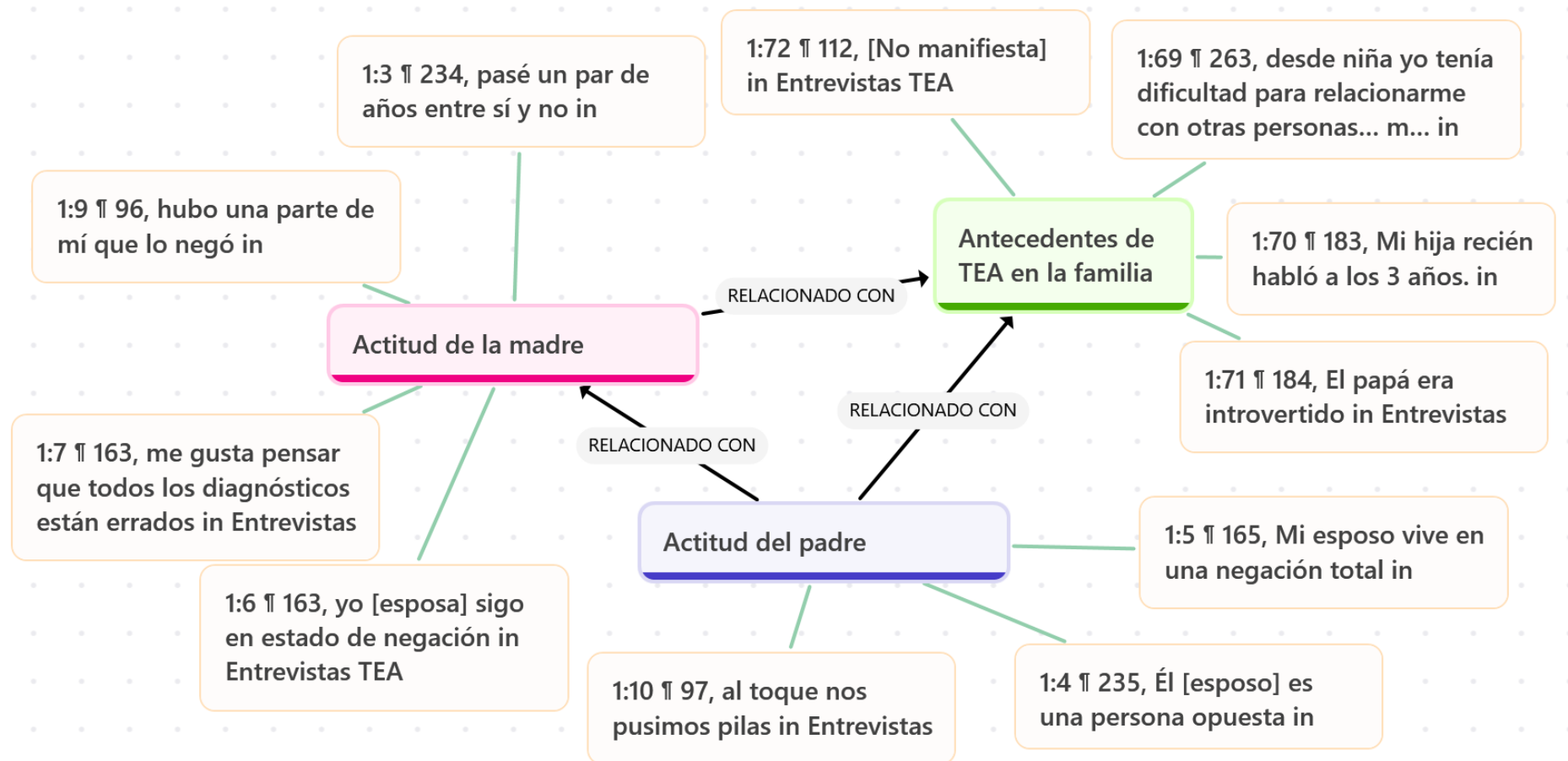
Es importante recalcar que esta es la suma de todas las manifestaciones negativas del trastorno, pero eso no significa que en cada caso TEA se den necesariamente todas las características mencionadas.

4.1.7 Resultados en base a las características familiares

Tabla 8

Características familiares de los hijos con TEA

	Participante 1	Participante 2	Participante 3	Participante 4
Antecedentes	Hay dudas de la acentuación de su crisis: ¿por falta de terapia? ¿por cambio de salón? ¿por la vacuna?	[No manifiesta]	Mi hija recién habló a los 3 años. [El papá era introvertido y se ha superado].	Desde niña yo tenía dificultad para relacionarme con otras personas... me costaba... quizá yo también pueda tener algunos rasgos de TEA.
Madre	Aceptación y compromiso.	Aceptación y ayuda al hijo.	Aceptación, colapso y superación	Acepta, se asesora y apoya la educación del hijo.
Padre	Negación y falta de compromiso.	Acepta y está informado	Negación total, falta de apoyo.	Es una persona opuesta, lo ha procesado como un tema privado.

Figura 8*Características familiares de los hijos con TEA*

Analizando los antecedentes, la participante número 1, atravesó un período de mucha incertidumbre y desconcierto, ya que luego de haber llegado a un punto en el que en el colegio estaba adaptándose, se relacionaba positivamente con sus abuelitos y su hermanita, de pronto comenzó a tener conductas agresivas, desafiantes, etc. La participante número 2 no manifiesta nada al respecto. La participante 3 reconoce que su hija recién habló a los 3 años y que el papá fue introvertido y que tardó en superar esa situación. La participante número 4 reconoce que ella tenía dificultades para relacionarse con los demás.

Hablando de las características familiares, la primera, segunda y cuarta participante indican que, aceptan el diagnóstico TEA del hijo; sin embargo, la participante número tres indica que tuvo un colapso anímico, quizá unido a su resistencia a aceptar el trastorno del hijo. Además, menciona que está en proceso de superación. Todas las madres manifiestan un afrontamiento activo de la situación TEA del hijo. Esto es coherente con lo manifestado en la tabla 6 y figura 6.

Por otra parte, los esposos de la primera, tercera y cuarta entrevistada no aceptan la condición TEA del hijo, y es una negación que conlleva la pasividad y el descuido en el apoyo al hijo. Solo el segundo padre acepta, está informado y apoya en las diversas exigencias.

4.1.8 Resultados en base al apoyo de la familia al hijo con TEA

Tabla 9

El apoyo de la familia al hijo con TEA

Familia	Apoyo al hijo con TEA
Participante 1	Yo dentro de mis posibilidades hago todo que puedo [ir y pagar las terapias] pero más importa lo que haces en la casa [la aplicación de la terapia]. Otras familias llevan a sus hijos a Lima y a otros países... El padre sigue en fase de negación... tampoco hace algo. [En el futuro] mi hija lo va a apoyar a su hermano. Si tiene una crisis sé cómo manejarlo... si no puedo sola, puedo buscar ayuda... me estoy centrando en él... Mi mayor miedo es que más tarde, cuando no esté, qué va a ser de él porque no tiene papá, entre comillas. Limitantes del apoyo familiar: Si yo tuviera dinero... Yo dentro de mis posibilidades hago todo que puedo... Otras familias llevan a sus hijos a Lima y a otros países [escasez económica]. [La negación y falta de compromiso del padre].
Participante 2	En inicial de 4 años solo iba a jugar, no hacían nada con él, los profesores no estaban preparados [para estos casos]. Me pidieron llevarlo a un especialista... Presenté los certificados de incapacidad... En inicial de 5 años pidieron una profesora sombra e implementaron un currículo especial para él... nos llamaban para presentarnos lo que van a hacer antes de que empezar... En primero de primaria pidieron una profesora sombra en determinados cursos... hacía terapia del habla... una vez por mes había orientaciones del psicólogo. En segundo y tercero de primaria yo era prácticamente la profesora sombra... no tuvo terapia [debido a la pandemia]. En cuarto de primaria ya no pidieron profesora sombra... ha ido avanzado en algunas habilidades...

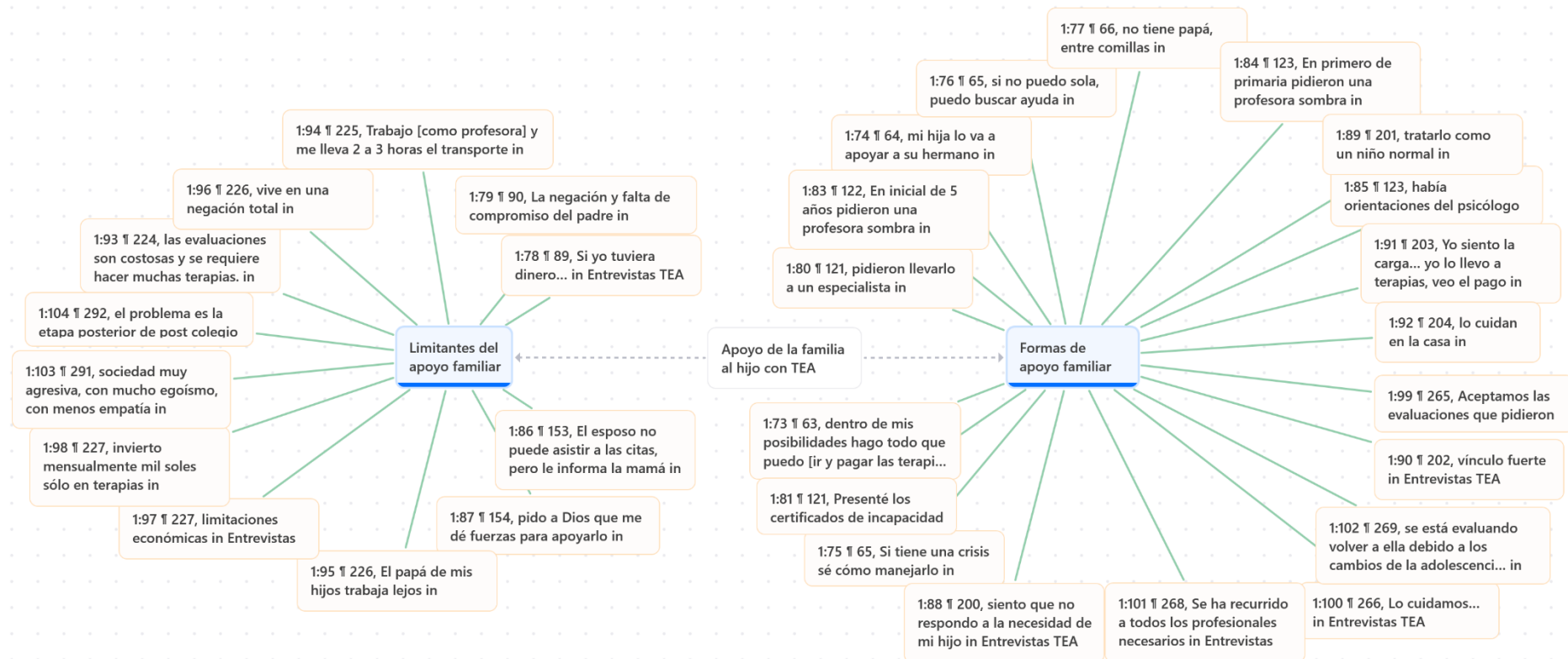
	Limitantes del apoyo familiar: El esposo no puede asistir a las citas, pero le informa la mamá.
Participante 3	Él necesita una mamá que lo atienda todo el día. El papá trabaja lejos y solo viene un fin de semana cada 15 días... se va tranquilo y sin preocupaciones... Llego cansada [del trabajo y del transporte] por eso siento que no respondo a la necesidad de mi hijo. La psicóloga ha dicho que hay que tratarlo como un niño normal [esto entre los niños genera conflicto]. En otro momento dice no hay niños normales ni anormales, sino niños que necesitan ayuda. Le di lactancia por un año y después lactancia mixta [debido al trabajo]... sí hubo vínculo fuerte. Yo siento la carga... yo lo llevo a terapias, veo el pago... Mi mamá de 68 años y mi papá de 73 años lo cuidan en la casa [...] lo dejan jugar, pero no interactúan con él. Limitantes del apoyo familiar: Papá y mamá trabajan, pero hay insuficiente economía... las evaluaciones son costosas y se requiere hacer muchas terapias. Se gasta mensualmente mil soles en terapias. El papá vive en una negación total y no apoya.
Participante 4	Aceptamos las evaluaciones que pidieron. Se recurrió al neurólogo para ver el retraso en las habilidades motrices. Lo cuidamos... le ayudamos a comer comidas difíciles... lo tenemos de la mano... no lo queremos etiquetar. Hay que apoyarlo en la etapa escolar, en esos temas abstractos como las matemáticas. [Se ha recurrido a todos los profesionales necesarios, se ha buscado un colegio adecuado]. Antes de la pandemia se recurrió a una psicóloga muy buena, pero ahora se está evaluando volver a ella debido a los cambios de la adolescencia.

Limitantes del apoyo familiar: Tendemos a ser una sociedad muy agresiva, con mucho egoísmo, con menos empatía. Para criar a una persona con neurodiversidad hace falta empatía, solidaridad...

Para los niños con neuro diversidad, el problema no es la etapa escolar que ya está esquematizada y más o menos controlada, el problema es la etapa posterior de post colegio. El esposo es una persona opuesta a la situación.

Figura 9

El apoyo de la familia al hijo con TEA



En la tabla 9 y figura 9 se describe el apoyo de la familia al hijo con TEA. La participante 1, indica que lleva al hijo a las terapias, realiza los pagos, continúa las terapias en la casa, aprendió a manejar las crisis del hijo y sabe a quién recurrir cuando esto es desbordante.

La participante 2 manifiesta que además de los trabajos necesarios en casa, hizo lo posible para que su hijo pudiera ser funcional en el colegio, siguió las recomendaciones de los profesores y las psicólogas de manera muy atenta, realizó todos los estudios solicitados, pagó una docente sombra durante dos años, a pesar del costo adicional que esto supuso. Aunque el esposo no puede asistir a las terapias, ella le informa todo y siente su apoyo y respaldo.

La participante 3, indica que, a pesar de que su trabajo no le permite convivir de una manera muy cercana con su hijo, hace todo lo posible por su bienestar. Reconoce que no está dando a su hijo todo lo que necesita como: cariño, presencia, estimulación. Lo lleva a las terapias, paga las terapias, sin embargo, el apoyo de la familia al hijo se ve limitado por la falta de economía y de aceptación de parte del padre del niño.

La participante 4, indica que apoyan al hijo realizando todos los análisis solicitados, buscando un buen colegio, lo apoyan enseñándole todo lo exigido por el colegio y ahora quieren afrontar los problemas que el hijo está presentando con la entrada en la adolescencia.

4.1.9 Resultados en base al apoyo profesional para el hijo con TEA

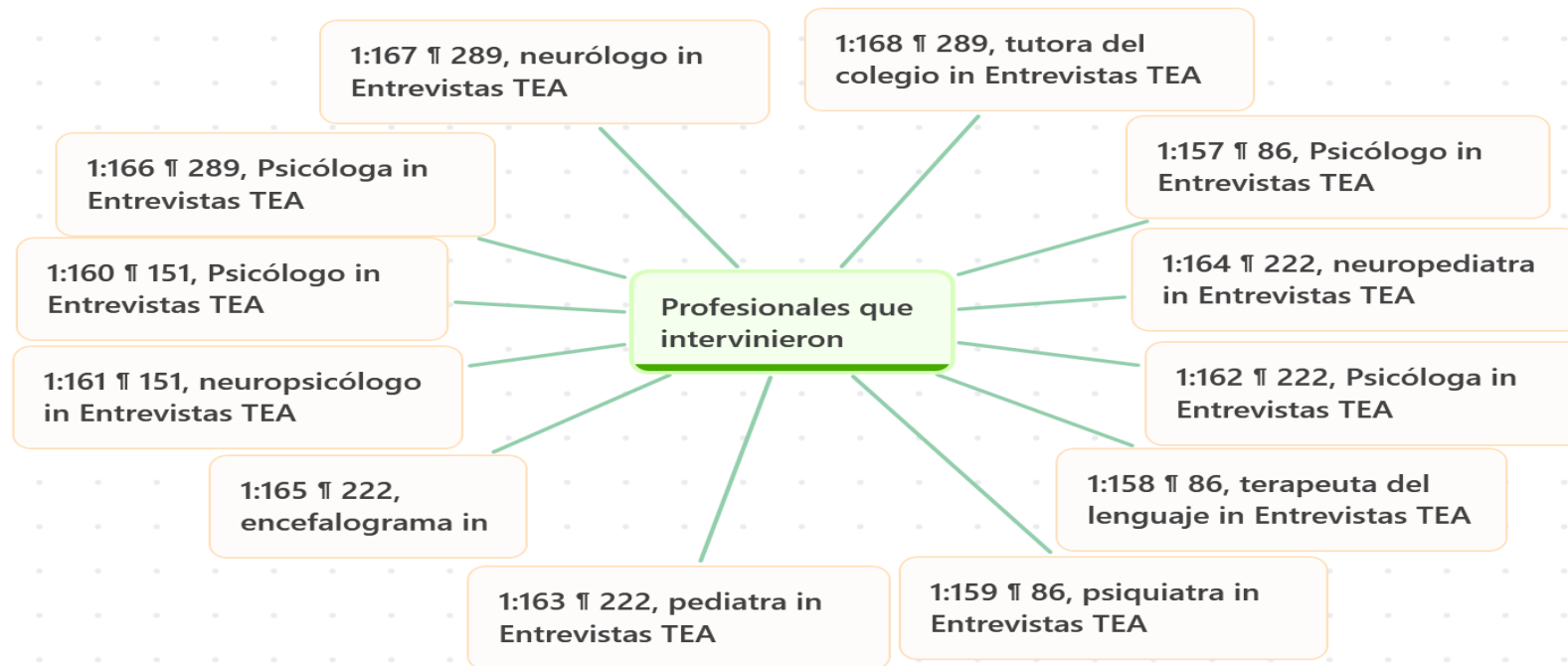
Tabla 10

Apoyo profesional para el hijo con TEA

Participantes	Aportes
Participante 1	Psicólogo, terapeuta del lenguaje, psiquiatra. Hace falta especialistas para los padres con casos específicos.
Participante 2	Psicólogo y neuropsicólogo.
Participante 3	Psicóloga, pediatra, neuropediatra, encefalograma, Centro de estimulación sensorial.
Participante 4	Psicóloga particular, neurólogo, psicóloga del colegio, tutora del colegio

Figura 10

Apoyo profesional para el hijo con TEA



Según la tabla 10 y la figura 10, la gama de profesionales a las que deben recurrir el papá y la mamá de un hijo con trastorno autista es amplia, ellos son: psicólogo, neuropsicólogo, pediatra, neurólogo, neuro pediatra, terapeuta del lenguaje, psiquiatra, entre otros.

Los padres de los niños recurrieron a varios profesionales, según las orientaciones del psicopedagogo de la I. E. donde estudian. Las razones fueron varias: al psicólogo para el diagnóstico, al psiquiatra para el tratamiento y al terapeuta para la estimulación del lenguaje y de la motricidad. Ante los comportamientos más disruptivos se ha recurrido a más profesionales. Conviene mencionar que el apoyo profesional, además de ofrecer orientaciones y terapias para los niños, ha implicado también orientaciones para la madre. Esto algunas veces lo han encontrado en la institución educativa y la mayoría de las veces en centros privados.

Por otra parte, las madres entrevistadas indican que sería importante que haya profesionales especializados para las orientaciones de madres y padres que pasan situaciones críticas debido al diagnóstico de TEA del hijo.

4.1.10 Resultados en base al apoyo institucional ofrecido al hijo con TEA

Tabla 11

Apoyo institucional ofrecido al hijo con TEA

Participantes	Aportes
Participante 1	Siento que no lo hay apoyado como deberían, entiendo que los profesores necesitan una especialización en el tema para saber cómo tratar a un niño con un diagnóstico de autismo. Dejó el jardín por sus impulsos. Se le lleva a terapia.
Participante 2	En inicial de 4 años solo iba a jugar, no hacían nada con él, los profesores no estaban preparados [para estos casos]. Me pidieron llevarlo a un especialista... Presenté los certificados de incapacidad... En inicial de 5 años pidieron una profesora sombra e implementaron un currículo especial para él... nos llamaban para presentarnos lo que van a hacer antes de que empezar... En primero de primaria pidieron una profesora sombra en determinados cursos... hacía terapia del habla... una vez por mes había orientaciones del psicólogo. En segundo y tercero de primaria yo era prácticamente la profesora sombra... no tuvo terapia [debido a la pandemia]. En cuarto de primaria ya no pidieron profesora sombra... ha ido avanzado en algunas habilidades...
Participante 3	A inicial lo llevé principalmente para que socialice, pero lo dejan ser... no juega con nadie, está sentadito en su mundo o camina por el jardín. Lo hacen ingresar antes y lo hacen salir antes. Parece que no pueden controlarlo... como que les ha ganado la moral... creo que no aguantan a mi hijo tanto tiempo.

Participante 4

Recomendaron seguir la educación regular para favorecer su adaptación a las profesoras y compañeros. El colegio sí responde a mi expectativa porque yo escogí el colegio católico por lo espiritual, por la formación integral... no para que le den educación especial.

Hubo seguimiento psicopedagógico y psicológico. Ahora también se está trabajando en coordinación con la psicopedagogía y con la tutora.

Por su retraso en la madurez se sugirió y se cumplió la repetición de un año.

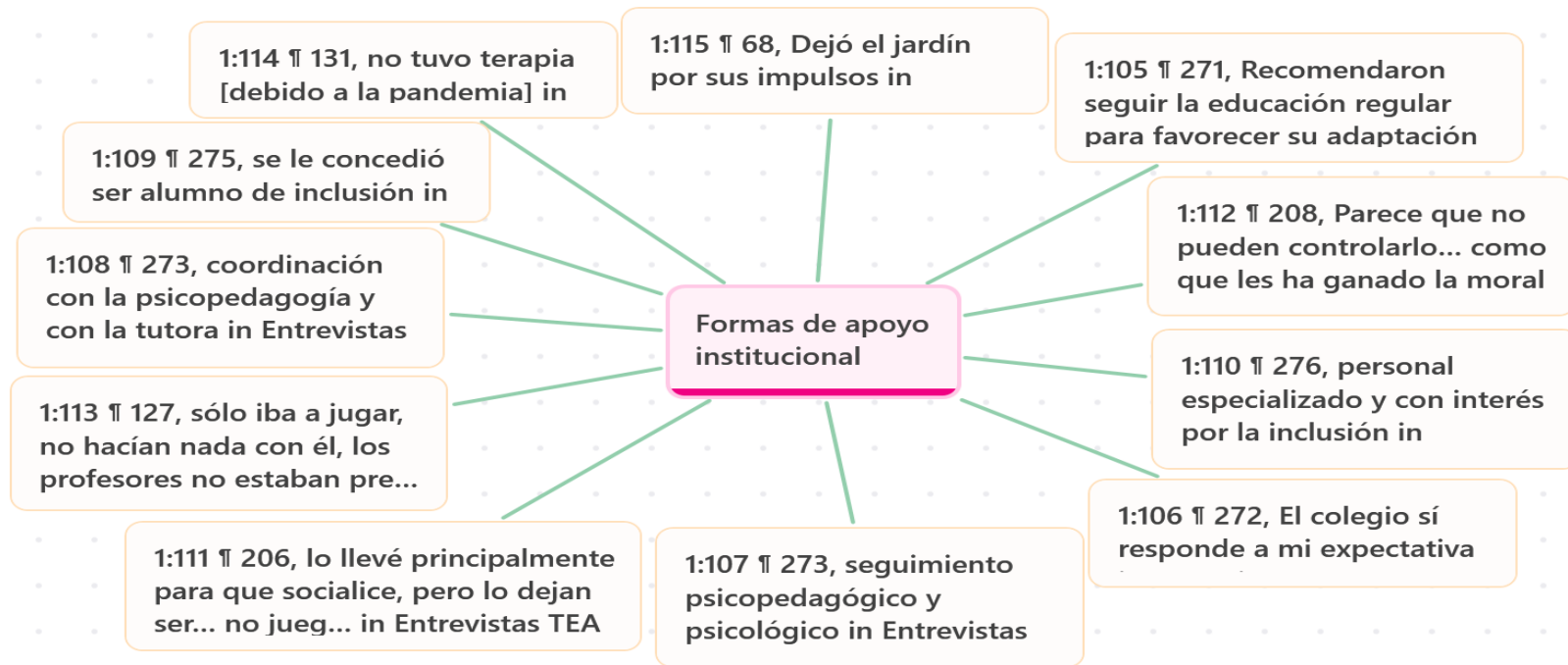
En primaria se le concedió ser alumno de inclusión... se le concede apoyo psicopedagógico personalizado y el acuerdo de las evaluaciones.

El colegio es grande, con personal especializado y con interés por la inclusión según la ley.

Ha funcionado bien la educación básica porque se ha comprometido el colegio y nosotros también.

Figura 11

Apoyo institucional ofrecido al hijo con TEA



El apoyo institucional por parte de las instituciones educativas y los centros especializados se dio de la siguiente manera:

La participante 1 indica que el apoyo lo recibe de un Centro de terapia porque no asiste al jardín debido a su comportamiento violento, aunque inicialmente estuvo matriculado en el jardín e hizo la primaria básica, ella siente que solo lo tenían jugando por todo lado, también hubo un incidente en el que su hijo pegó a otra niña, pero luego le pidió perdón y continuó en el nido.

La participante 2 indica que su hijo “solo iba a jugar, siente que los profesores no estaban preparados” para atender este tipo de casos. Además, el niño necesitaba una dedicación mayor, por esta razón solicitaron una profesora sombra que le ayude con los diversos tipos de terapia según las orientaciones del psicólogo. Tras la interrupción de la pandemia, ya no fue necesaria la profesora sombra. Luego, continuó sus estudios en un colegio privado y le recomendaron que continuara con ese mismo grupo de compañeros para que él se sintiera en un ambiente conocido y así lo hizo.

La participante 3 indica que llevó a su hijo al colegio para que socialice, pero esto no se logró, andaba por donde quería, no lo podían controlar, su hijo estaba de clase en clase sin ninguna supervisión, no podían exigirle lo que les exigían a todos los niños.

La participante 4 reconoce que llevó a su hijo a un colegio parroquial católico para que le ofrezcan una educación normal, con valores espirituales y formación integral, también aceptó la sugerencia psicopedagógica de dar a su hijo educación normal y con la repetición de un año. El niño fue considerado alumno de inclusión, gozó de la orientación de personal especializado. Este modelo ha funcionado bien porque hubo compromiso tanto de los padres como del colegio.

En síntesis, las instituciones pueden ser útiles o no para los hijos dependiendo del nivel de TEA del hijo, la calidad de sus profesionales y del grado de compromiso de los padres. Un colegio hace evidenciar que en el caso de los chicos con TEA importa la persona y no tanto los

logros que este pueda obtener, en tal sentido, en adecuada coordinación del área pedagógico con el de psicología ha promovido al estudiante en atención al valor superior del bienestar, la amistad y el compañerismo que tanto bien hace a los estudiantes con este trastorno.

4.1.11 Resultados en base al progreso del hijo con TEA

Tabla 12

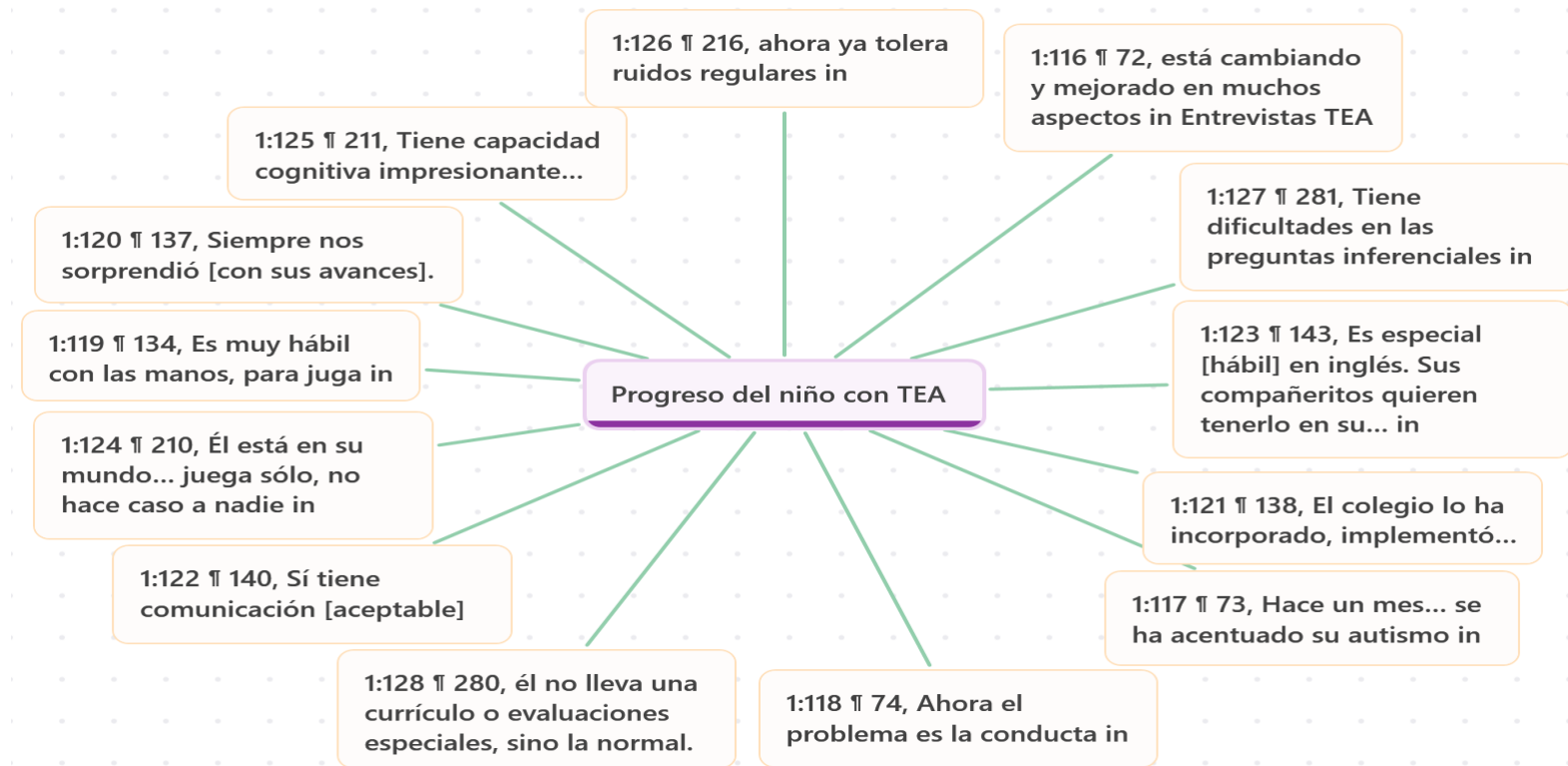
Progreso del hijo con TEA

Participante	Aportes
Participante 1	Ha cambiado... está cambiando y mejorado en muchos aspectos. Aunque, hace un mes... se ha acentuado su autismo, se abstrae. Será por cambio de salón, falta de terapia o por la vacuna. Ahora el problema es la conducta... no quisiera que sea una persona adulta violenta. [Quiso ahorcar a su hermana y golpear a los abuelos]. Yo dentro de mis posibilidades hago todo que puedo [ir y pagar las terapias] pero más importa lo que haces en la casa [la aplicación de la terapia]. Otras familias llevan a sus hijos a Lima y a otros países... Expectativa a corto plazo: Que puedan bajar sus impulsos con la medicación para que termine el jardín y vaya al colegio con normalidad, que lo acepten, que esté bien. Expectativa a largo plazo: que pueda tener una vida normal, que estudie en la universidad, que pueda trabajar y autosostenerse. El padre sigue en fase de negación... tampoco hace algo. [En el futuro] mi hija lo va a apoyar a su hermano.
Participante 2	Es muy hábil con las manos, para jugar con plastilina, armar legos, hacer comics... Es ingenioso y creativo. Es muy estructurado... no le gustaba cambiar sus rutinas, pero cambió de ambiente sin problemas. [Se orientaba, se iba solo al colegio en la movilidad]. “Ha avanzado en algunas habilidades”, siempre nos sorprendió [con sus avances]. El colegio lo ha incorporado, implementó... el diálogo con los padres sobre la condición de los niños...

	Mi hijo no es violento, pero tiene sus ratos, tiene cólera, se frustra y los niños lo aceptan, lo ayudan, lo apoyan, lo cuidan, lo entienden... Sí tiene comunicación [aceptable], dice que está triste, que algo no le gusta... algunas travesuras no las dice... Se desenvuelve bien en el cine y en los cumpleaños [de los familiares]... una vez hasta se quedó en casa de sus primitos [...] Dice no me mandes esto, mándame esto otro [sabe elegir]. Es especial [hábil] en inglés. Sus compañeritos quieren tenerlo en su grupo. Expectativas a corto plazo: que siga desenvolviéndose solo... que se oriente más... Expectativas a largo plazo: que pueda estudiar algo que le satisfaga...
Participante 3	Él está en su mundo... juega solo, no hace caso a nadie. Tiene capacidad cognitiva impresionante... Requiere un ritmo de vida, motivarlo a hablar. Tiene sus momentos en que grita, patatea, se descontrola. Hace un mes comenzó a golpearse la cabeza... se da contra el suelo... nunca he visto berrinches de ese grado. Lo hace cuando puede manipular a los de su entorno. La psicóloga dice que tiene que aprender a regularse... solo hay que mirarlo para que no se lastime. Era reacio a tocar las texturas, no soportaba la arena... aquí en el Centro poco a poco se ha adecuado, ahora le gusta. No soportaba el sonido del mar, la bulla... ni otros sonidos... ahora ya tolera ruidos regulares.
Participante 4	En los tres primeros años hablaba con cierta precocidad... incluso las palabras trabadas, las pronunciaba mejor que sus compañeros... pero eso no es toda la comunicación que se necesita. Hasta ahora él no lleva una currículo o evaluaciones especiales, sino la normal. Tiene dificultades en las preguntas inferenciales [complejas] y le decimos que pida explicación.

Figura 12

Progreso del hijo con TEA



En la tabla 12 y figura 12, la entrevistada 1 ha manifestado que su hijo ha avanzado bastante en el desarrollo de habilidades. Sin embargo, a pesar de que la madre hace todo lo que puede con las terapias, hace un mes se ha acentuado el diagnóstico de autismo, se abstrae y manifiesta ciertas conductas violentas, por esta razón, ha suspendido su asistencia al colegio. La madre guarda la expectativa de que controle sus impulsos y pueda ir al colegio con normalidad.

La participante 2 indica que su hijo es ingenioso, creativo, aprende fácilmente el inglés, es hábil con las manos, manifiesta sus sentimientos, por eso es bastante querido por los niños en el colegio. Si bien tiene sus rutinas pudo cambiar de aula e ir solo al colegio en la movilidad. También manifiesta ciertos momentos de cólera y frustración, pero se siente apoyado por sus compañeritos del colegio.

La participante 3 indica que su hijo tiene una impresionante capacidad cognitiva, era reacio a tocar texturas, pero ahora lo ha superado con la terapia. Por su diagnóstico, se mantiene solo normalmente, tiene sus momentos en que grita, pateo y se descontrola. Hace un mes comenzó a golpear la cabeza contra el suelo.

La participante 4 indica que su hijo aprendió precozmente a pronunciar las palabras, incluso las trabadas, él se forma según el currículo del colegio. Ella misma ha observado que presenta dificultades en la comprensión de las preguntas inferenciales.

4.1.12 Resultados en base al progreso de la madre del hijo con TEA

Tabla 13

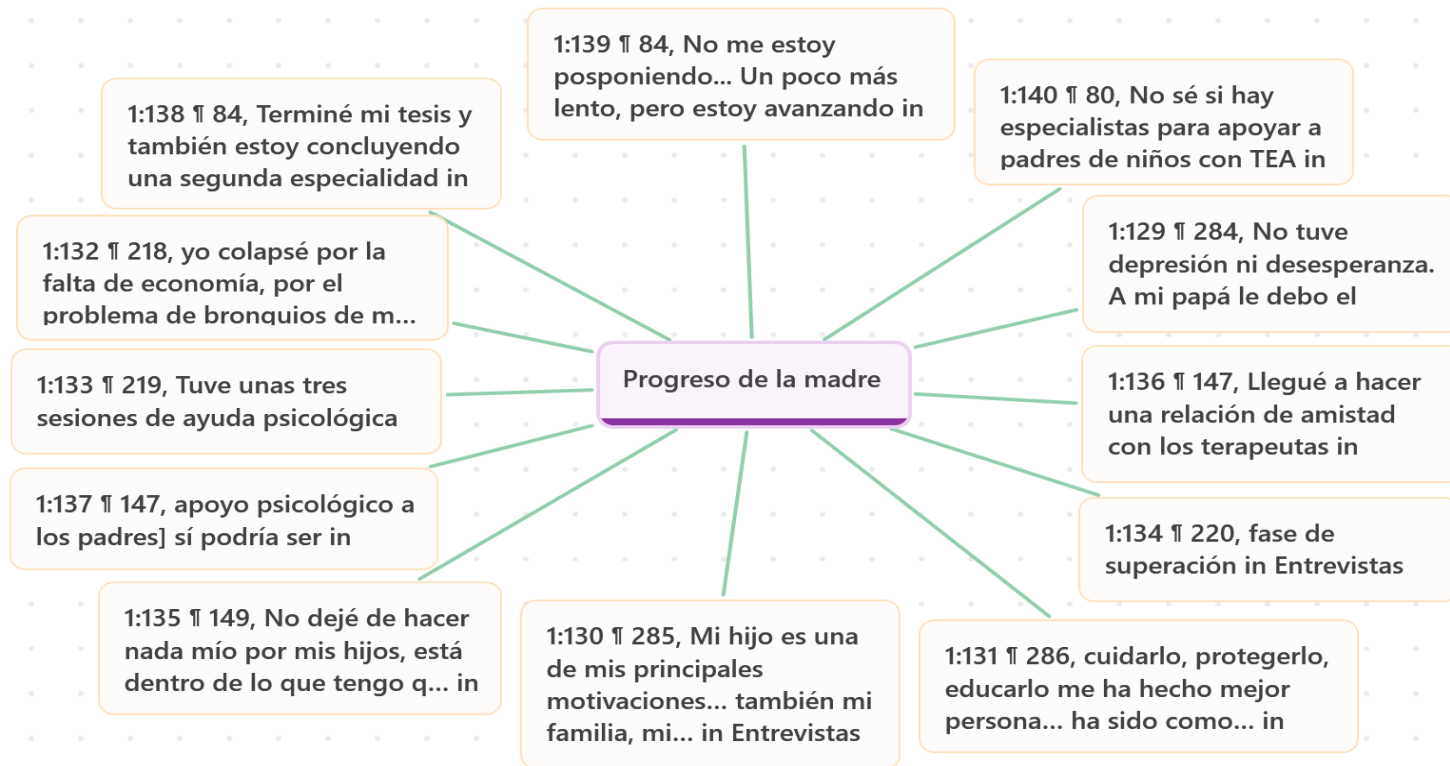
Progreso de la madre del hijo con TEA

Participantes	Aportes
Participante 1	No podría haber logrado nada si no tuviera apoyo [profesional y familiar]. El psicólogo te da esperanza, pero te pide que vayas a un profesional para ti... No sé si hay especialistas para apoyar a padres de niños con TEA. He ido asimilando... De nada serviría dejarle un terreno, una casa... ahora tengo que hacer algo por él. Ser mamá de un niño con TEA es complicado. Terminé mi tesis y también estoy concluyendo una segunda especialidad. No me estoy posponiendo [...] Un poco más lento, pero estoy avanzando.
Participante 2	[Sobre el apoyo psicológico a los padres] sí podría ser. Llegué a hacer una relación de amistad con los terapeutas [recibe orientación para el niño y para ella al mismo tiempo]. Más que terapeutas, son amigos [orientan a madre e hijo]. No dejé de hacer nada mío por mis hijos, está dentro de lo que tengo que hacer... Aunque ellos me dicen que podía haber sido profesora de inicial.
Participante 3	En junio yo colapsé por la falta de economía, por el problema de bronquios de mi hijo y por las medicinas tan costosas... fue una carga mental pesada... explotó todo lo que estaba arrastrando. Tuve unas tres sesiones de ayuda psicológica para controlar la ira. En mi trabajo me supieron comprender. Está en una fase de superación.

	Tristeza por su adaptación al entorno y a la educación básica [esposo y esposa]. No tuve depresión ni desesperanza. A mi papá le debo el optimismo... en ese entorno nos criamos. Mi hijo es una de mis principales motivaciones... también mi familia, mi mamá, mi trabajo, mis amigos, es un todo. Ser mamá, asumir la responsabilidad, el cuidarlo, protegerlo, educarlo me ha hecho mejor persona... ha sido como un empoderamiento. Pero, yo tengo que ser primero. Es necesario el terapeuta para el hijo, pero también para la madre. Todo lo que ayude, es bienvenido. Ayuda hablar del tema, evitar el aislamiento y la soledad.
--	--

Figura 13

Progreso de la madre del hijo con TEA



En la tabla 13 y figura 13 se percibe que la situación del hijo y el tipo de relaciones que se genera en la familia afectan directamente a las madres, no solo en sus quehaceres cotidianos y en la crianza de los hijos, sino también en su realización personal. Al respecto, la participante 1 dice que “ser la madre de un niño con TEA es complicado”, por eso reconoce que ha sido de gran utilidad contar con apoyo profesional, así recuperó la esperanza para continuar sus logros profesionales como sustentar su tesis y estudiar una segunda especialidad.

La participante 2 indica que estableció una relación de amistad con los terapeutas, obtuvo orientación para ella y para su hijo, esto le permitió no dejar de lado su propio crecimiento por atender a sus hijos. Considera necesaria la orientación psicológica para la madre.

La participante 3 indicó que con la enfermedad de bronquios de su hijo explotó toda la carga mental que iba acumulando desde hace mucho tiempo. Ahora se encuentra en fase de superación gracias a la ayuda de los profesionales.

La participante 4 indica que siempre mantuvo ese optimismo heredado de su padre y de su familia aún en esta misión de cuidar y proteger a su hijo, esto le “ha hecho mejor personal... ha sido como un empoderamiento”. Considera que, para ayudar a su hijo, ella tiene que ser primero, por eso cree necesario terapeuta para el hijo y para la madre, eso ayudaría a evitar el aislamiento y la soledad.

4.1.13 Resultados para el objetivo general

El objetivo general fue analizar cómo es el proceso de duelo por el que pasa una madre tras recibir el diagnóstico de TEA de su hijo.

Al analizar la información de las 4 participantes, se obtuvo una nube de palabras en la que los siguientes términos resaltaron: fase, hijo, TEA, colegio, negación, esposo, niño, terapia y apoyo. Esas palabras, en la mente de las personas entrevistadas, tienen una importancia relevante. La más resonante fue la palabra fase que podría referirse a un período de tiempo, es

decir debido al tiempo del sufrimiento. Para las madres, este tiempo estaría considerado como una fase con un inicio y no final, es decir, no es permanente.

En cuanto a la palabra colegio, esta demostraría las expectativas que las mamás tienen respecto a que sus hijos sean educados y logren estudiar. Referente a la palabra negación, esta hace referencia a la fase de duelo más difícil de procesar, necesaria para la aceptación. Sobre la palabra esposo, esta denotaría la presencia del rol paterno en esta situación. Frente a la palabra terapia, esta engloba todo el proceso terapéutico y la palabra apoyo, haciendo referencia al apoyo que necesitan, al apoyo de los familiares, profesionales y amigos.

James (2003), sostiene que hay unidad entre las palabras, pensamientos y creencias personales con la identidad de cada sujeto. Asimismo, Aaron Beck (1976), sostiene que los patrones de pensamiento repetitivos y las palabras espontáneas expresan la percepción de uno mismo y de la forma en que se interactúa con el mundo. Estos aportes permiten comprender que las ideas más frecuentes generan una identificación frente a una historia dolorosa, una tendencia.

Respecto al proceso de negación, las participantes negaron el diagnóstico por distintas razones, una, la contradicción entre los diagnósticos de los médicos especialistas, dos, el proceso natural de negación, el aparente desarrollo normal del niño, la creencia de una personalidad introvertida y la falta de estimulación. Una madre, con una fuerte carga emocional dice que aún no acepta el diagnóstico, pero hace todo lo necesario para ayudar a su hijo (consultar tabla 1 y figura 1).

En cuanto a la fase de ira, dos de las participantes manifestaron haber pasado por la fase de ira, pero no contra el diagnóstico de TEA del hijo, sino contra la actitud negativa del esposo debido a que no asumió la situación ni tampoco apoyó en todas las necesidades del hijo (consultar tabla 3 y figura 3). Las otras dos participantes no manifestaron esta fase.

Sobre la fase de la depresión, observamos que no se manifestó de una manera tradicional, generándose un sentimiento de tristeza al ver que sus hijos no podían encajar en la vida social de su entorno. Además, dos de las participantes se sintieron culpables por haber tenido otros hijos, por no darles el tiempo necesario porque tienen que trabajar, porque no tienen el dinero suficiente para darles todas las terapias que les recomiendan. Mientras que la participantes 2 y 4 no sintieron depresión, por su personalidad optimista, enfocada en la recuperación de sus hijos.

Acerca de la fase de negociación, se manifestó en dos de las madres, tratar de evitar y cambiar la dolorosa realidad por la culpa, por el sufrimiento, por la ilusión de que el diagnóstico no fuera real. Las participantes se fueron dando cuenta de que era imposible revertir la situación, entonces, trataron de negociar el dolor por la esperanza de la existencia de una cura.

Con referencia a la fase de aceptación, se manifestó en las cuatro madres una conducta activa, buscando y cumpliendo con todas las terapias que los especialistas les recomendaron, afrontando las exigencias del momento y proyectando hacia el futuro acciones beneficiosas para su hijo a pesar de las carencias económicas.

En este estudio, se percibe que las diversas fases de duelo se viven de diversa manera, no tienen un tiempo determinado, son únicas en cada familia, así como único es el espectro de síntomas presentados.

CAPÍTULO V

DISCUSIÓN

El objetivo principal de esta investigación fue identificar cómo es el duelo de cuatro madres tras recibir el diagnóstico de TEA de su hijo. La información recogida en las entrevistas no solo respondió a los objetivos específicos frente a las cinco de fases de duelo en el autismo (negación, ira, negociación, depresión y aceptación), sino que también, dada la naturaleza exploratoria, surgieron nuevas dimensiones a analizar: Características personales de los hijos con TEA, Características familiares, Apoyo de la Familia al hijo con TEA, Apoyo profesional para el hijo con TEA, Apoyo institucional ofrecido al hijo con TEA, progreso del hijo con TEA y progreso de la madre.

5.1 Fase de Negación

El objetivo específico de esta primera fase fue comprender cómo es el proceso de duelo en estado de negación de una madre con un hijo diagnosticado con TEA. Arteta et al. (2019), mencionan que en esta fase la madre suele pensar que todos están equivocados, que no es verdad lo que le está pasando, sintiendo incertidumbre sobre el diagnóstico. Buscan uno y otro profesional expertos para que confirmen esta realidad. Un factor que define esta negación es que el niño con TEA, según indica Zúñiga (2009), no presenta rasgos físicos que evidencien el trastorno. Por otro lado, la incertidumbre del diagnóstico, como menciona Arteta et al. (2019), se da cuando no se puede identificar con precisión lo que está ocurriendo, ya que pueden tomar varios años detectar los primeros síntomas.

De acuerdo a los resultados, se observa que, la fase de negación se manifiesta en cada participante de manera diferente. La primera participante, cuyo hijo está diagnosticado con Síndrome de Asperger, negó el diagnóstico debido a que un psicólogo puso en duda el diagnóstico del otro, luego el psiquiatra lo volvió a confirmar, sin embargo, ella buscó otra opinión. De hecho, lo manifestó diciendo:

Entonces, después de tener el diagnóstico, buscamos otra opinión porque si bien yo sabía que era, quería escucharlo de otra persona. Buscamos un Psicólogo especialista en ADOS2 y él fue el que hizo el segundo prediagnóstico como tal, dijo que era un rango de preocupación moderada, o sea, como que estaba en TEA 1, y he seguido buscando a pesar de tener eso (Participante 1).

La segunda participante, cuyo hijo se encuentra dentro del trastorno autista, sintió que le chocó y lo negó inicialmente, pero luego afrontó la situación de manera positiva y resiliente. De hecho, dijo: “Al principio sí, no voy a negarlo. No conocía mucho de este espectro y sí hubo la duda de si era realmente lo que tenía o qué podía ser, pero sí hubo una parte en mí que lo negó”.

La tercera participante, cuyo hijo necesita un apoyo notable, negó y siente que sigue negando el diagnóstico porque responsabilizaba al tiempo de aislamiento en la Pandemia, de la introversión de su hijo, considerando que solo le falta estimulación. De hecho, lo manifestó diciendo:

Desde los 8 meses que no hablaba había algo que me decía que algo estaba mal, no decía ni ma, ni pa, ninguna sílaba. Alrededor del año lo llevo al pediatra porque estábamos saliendo de la Pandemia y la Pediatra me dice: él tiene algo, llévalo a evaluar... Cuando cumple 2 años, el psicólogo nos dice que era muy pequeño para evaluarlo pero que sí tenía muchos rasgos, me pidió que lo llevara nuevamente a ser evaluado. Ahí viene la segunda parte de la negación, me dije... Él está bien, solo falta estimularlo... Mi esposo vive en negación total (Participante 3).

En el caso de la participante 4, negó el diagnóstico debido a que su hijo mostraba habilidades al memorizar y asociar ciertas situaciones en casa. De hecho, lo manifestó diciendo: “Y sí, al comienzo hubo una natural negación, porque como le digo no hubo señales de alarma”.

Al respecto, Arteta et al. (2019), en su investigación sobre las experiencias de duelo paterno por nacimiento de un hijo con Trastorno del Espectro autista en la Escuela Cristal Esteí, alude que la fase de negación se presenta como mecanismo de defensa y es perfectamente normal, porque este diagnóstico rompe con la expectativa del niño deseado al que imaginaban corriendo, jugando, hablando, diciéndoles mamá, abrazándolas, contándoles sus historias, compartiendo muchas vivencias, etc.

Inicialmente, algunos padres aceptan al niño, pero no al diagnóstico, es decir, niegan el diagnóstico y otros padres sienten miedo y rechazo hacia el niño. Mihandoust et al. (2021), en su investigación sobre las fases de duelo en padres con niños autistas, refiere que, dado que los niños autistas no tienen síntomas físicos visibles, la permanencia en la etapa de la negación es compleja. Al respecto, Bravo et al. (2019), en su investigación sobre experiencias de duelo en cuidadores familiares de niños con TEA, mencionan que cuando la madre está en negación, utiliza estrategias desadaptativas como la evitación, autoculpabilización, abuso de drogas, intento de negar la realidad reproduciendo mentalmente historias distintas, más positivas pero irreales.

Los factores que influyen en la negación del diagnóstico inicial de TEA son principalmente la falta de síntomas físicos visibles y la ambigüedad en el diagnóstico. Asimismo, el impacto emocional manifestado en un inicio y posteriormente, define las estrategias de afrontamiento que cada madre puso en acción y evidencia. La negación es un proceso muy personal y variable, que define las estrategias de afrontamiento. Si bien es cierto que en un inicio la negación cumple una función específica, que es protegerse del dolor emocional, que implica cambiar las expectativas desde las más cotidianas hasta las que involucran el desarrollo del hijo; también puede darse el estancamiento en esta fase, que puede definir comportamientos desadaptativos hacia sí misma, hacia el niño y hacia el entorno.

5.2 Fase de Ira

El objetivo específico de esta segunda fase fue comprender cómo es el proceso de duelo en estado de ira de una madre con un hijo diagnosticado con TEA. Arteta et al. (2019), mencionan que en esta fase la madre suele sentir tristeza, rabia o enojo. Las maneras como manifiestan ira pueden manifestarse desde culparse hasta proyectar la culpa en contra de otras personas. Martínez y Bilbao (2008), mencionan que usualmente los padres atraviesan una profunda tristeza, un sentimiento de quebranto, de ira al confrontar el diagnóstico de TEA de sus hijos.

De acuerdo a los resultados que se obtuvo en la investigación, se observa que, en la fase de ira, surgieron también sentimientos de tristeza y desesperanza. La primera participante, cuyo hijo está diagnosticado con Síndrome de Asperger, sintió culpa ya que durante el embarazo lloró mucho, tuvo depresión, también sentía que había elegido al padre equivocado, porque ingería bebidas alcohólicas y se drogaba con marihuana. Por otro lado, no sintió propiamente ira, sintió pena, como lo afirma:

Sentí un poco de... entre culpa y pena. No me daba pena yo, me daba pena mi hijo. Porque yo como grande lo puedo aguantar ¿no?, me da pena su futuro... hasta ahora hay días que no duermo porque me pongo a pensar en él... no es frustración, es dolor, pena (Participante 1).

La segunda participante, cuyo hijo está dentro del trastorno autista, no tuvo sentimientos de ira marcados, sino que hubo más tristeza. De hecho, dijo:

No es ira, tristeza podría ser... o sino, al ver que los niñitos ya se van a sus fiestitas y no está mi hijito, pero yo también entiendo que no todos van a ser sus amigos, ¿no? Mi hijito es muy especial en inglés y todos quieren que esté en sus grupos. Cuando no puede hablar en español, se expresa en inglés (Participante 2).

La tercera participante, cuyo hijo necesita un apoyo notable, menciona que hubo un momento en el que colapsó, descargó la ira, la frustración, tristeza y pena que sentía con su hija, comenzó a ser muy hiriente con ella, maximizaba todo lo que hacía, le decía cosas muy hirientes, le pegaba con la correa, hasta que un día su hijita se escondió en casa cuando le pegó, ese día se dio cuenta que necesitaba el apoyo de un psicólogo. La participante declara:

Yo le pegaba a mi hija, agarraba la correa y le daba, cuando hacía algo fuera de mis estándares, hasta la última vez que ella votó la comida al wáter, y no sé por qué me dio el arranque de darle con la mano en la cabeza, y ella se desapareció, pensé que se había escapado, pero se había escondido en la casa (Participante 3).

En el caso de la participante 4, cuyo nivel de afectación de su hijo es leve, sintió más preocupación que tristeza o ira por el futuro. No sabía si su hijo podría adaptarse o no al entorno, desde continuar con una educación básica regular. Otro sentimiento claro fue la duda de si las decisiones que estaba tomando eran las correctas para su hijo. Al respecto, dijo:

Entonces diría que los sentimientos fueron más de duda, de si uno toma o no la decisión correcta, miedo a equivocarse en cuanto al acompañamiento y quizás un poco de tristeza, pero también. Luego ver que iba avanzando, nos daba esperanza a mi esposo y a mí. Creo que las emociones positivas fueron mayores que las negativas (Participante 4).

Nieto y Zevallos (2022), mencionan en su investigación sobre las expectativas de las madres respecto al proyecto de vida de sus hijos, que las madres en la fase de reacción, continúan sintiendo culpa en muchas ocasiones, relacionada a la etapa del embarazo, y que muchas veces esta fase está acompañada de ira y enojo, no tanto en relación al niño sino al diagnóstico. Arteta et al. (2019), confirman en su investigación sobre las experiencias de duelo paterno por nacimiento de un hijo con TEA en la escuela Cristal, Estelí, que además de sentir también tristeza, llanto, ira, ansiedad, indiferencia, confusión, desesperación y culpa por el

desconocimiento de lo que provoca el trastorno, lo que genera en ellas frustración por no poder asistir al niño/a como lo requiere de hecho.

Estos sentimientos de cólera e ira, los llevan a buscar un culpable y a cuestionarse preguntándose: ¿Por qué? ¿Por qué a mí? ¿Qué pasó? Sumalavia (2022), en la tesis sobre el proceso de adaptación de padres y madres de hijos diagnosticados dentro del Trastorno del Espectro Autista, indica que síntomas como ansiedad, depresión e ira en los padres, luego del diagnóstico, disminuye cuando asisten a redes de apoyo social, en las que pueden compartir lo que experimentan sin miedo a ser juzgados.

En esta fase, el sentimiento predominante que se suscita en las madres no es la ira. La tristeza es el sentimiento que prevalece, surge principalmente debido a que las madres anticipan los desafíos y obstáculos que enfrentarán sus hijos a lo largo de su vida y deben modificar y ajustarse a las nuevas expectativas que se van presentando día a día con sus hijos. Otra razón porque se da esta tristeza está relacionada a la incertidumbre de una realidad desconocida lo que incrementa sus preocupaciones, como por ejemplo la adultez del hijo. Asimismo, es importante destacar que cuando aparece la ira, no está dirigida hacia el niño sino hacia el padre. En dos casos analizados, esta ira surge por la falta de madurez y compromiso económico del padre para enfrentar la situación, situación que aumenta el nivel de estrés de las madres.

5.3 Fase de Negociación

El objetivo específico de esta tercera fase fue comprender cómo es el proceso de duelo en estado de negociación de una madre con un hijo diagnosticado con TEA. Arteta et al. (2019), mencionan que en esta fase la madre intenta evitar el dolor, piensan en lo que podrían haber hecho para evitar la situación que está viviendo, ya que intentan buscar un culpable para minimizar el sufrimiento. Al respecto, Cancino et al. (2015), hablan de afrontar la realidad, de la importancia de salir del sufrimiento, enfrentar la nueva situación, en vez de querer cambiarla.

De acuerdo a los resultados, se observa que, en la fase de negociación, el dolor de la madre es tan grande que trata de cambiarlo por otros sentimientos, primero, piensa en otras realidades que la alejen del dolor y luego trata de cumplirlas.

La primera participante, cuyo hijo está diagnosticado con Síndrome de Asperger, quiso tener otro hijo para poder experimentar una maternidad convencional, pues el sufrimiento, la tristeza y la preocupación era muy profunda. Sentía y sabía que su hijo no podría darle las alegrías y vivencias propias de un hijo que no tuviese un trastorno, aunque luego se culpabilizó por no tener el suficiente tiempo para atenderlo. De hecho, ella declara:

Quizás, si no hubiera tenido mi segunda hija, sí me hubiera dedicado solo a él. Aunque, a veces, converso con mi mamá y le digo qué hubiese sido de mí si no hubiese tenido a mi otra hija. También una puede ser feliz viviendo lo que es ser mamá de verdad, porque no es que no seas mamá con tu hijo, sino que ellos no van a hacer ciertas cosas que las personas normales las hacen. También tenemos derecho a vivir una maternidad con lo bueno (Participante 1).

La segunda participante, cuyo hijo está dentro del trastorno autista, no sintió la necesidad de negociar este sufrimiento debido a que tiene además otros dos hijos que le permiten vivir el otro lado de la maternidad, con hijos que no tienen este trastorno. Asimismo, la comunicación con su hijo es básica, pero buena. Él le dice lo que quiere, lo que le gusta, lo que le pasa. Ella misma dijo:

Como es el menor de 3 hermanos, su núcleo de juegos era básicamente con sus hermanos, quienes siempre lo han entendido, lo han comprendido. Además, en general, sí hay buena comunicación. No será una comunicación de horas, pero si llegamos a comunicarnos. Me dice esto, estoy triste, me gusta esto, no me gusta esto, etc. (Participante 2).

La tercera participante, cuyo hijo está en el nivel más severo, trabaja y no puede dedicarle el tiempo que quisiera a su hijo. El padre no la apoya económicamente por lo que ella tiene que trabajar, de tal manera que, para evitar el dolor del diagnóstico y la convivencia con el hijo, no tiene ningún tipo de comunicación con él, ha llegado a pensar que hubiera sido mejor no tenerlo. Por otro lado, fantasea con la idea de que todo esto pasará en unos años, lo tratarán y solo habrá sido una pesadilla. La participante afirmó:

No puedo retroceder el tiempo, pero si pudiera, no lo hubiera tenido. Y a veces cuando me dicen, Dios te ha elegido para darte un ángel, Dios escoge padres especiales para hijos especiales, es una gran mentira, porque Joaquín si nació en esa condición, necesita una mamá que esté con él, que pueda darle todo el tiempo, que tenga salud... mi hijo merece una mejor mamá que yo. Me gusta pensar que cuando mi hijo tengo 5 años va a hablar, va a ser como cualquier niño, todo habrá sido una pesadilla (Participante 3).

En el caso de la participante 4, cuyo nivel de afectación de su hijo es leve, no ha sentido la necesidad de negociar el diagnóstico debido a que su hijo se ha desarrollado dentro de lo que la mamá esperaba. En la vida cotidiana lleva una relación muy bonita con él, ella siente que ya ha encontrado la manera de hacerlo sentir seguro, de comunicarse, de entenderlo. Al respecto, ella comenta: “Él es bastante tranquilo, en algunos momentos de nerviosismo busca refugiarse en nosotros físicamente. Nos sujeta el brazo, y dependiendo de su nivel de estrés puede apretar suavemente o puede apretar un poco más”.

Nieto y Zevallos (2022), mencionan en su investigación sobre las expectativas de las madres respecto al proyecto de vida de sus hijos, la razón por la que quisieran cambiar su realidad, es decir, negociarla, ya que no saben cómo será el proyecto de vida de sus hijos. Para ellos, sería adecuado cambiar esa incertidumbre por algo conocido, por otro lado, se involucran en todas las terapias conocidas y desconocidas, aceptan cualquier opción con tal de cambiar la situación del hijo.

Sumalavia (2019), en la tesis que hizo sobre el proceso de adaptación de padres y madres de hijos diagnosticados dentro del Trastorno del Espectro Autista, menciona que el nivel de estrés frente al impacto del diagnóstico frustra expectativas sobre la crianza del hijo sobre todo en los primeros años de vida, de hecho, son momentos críticos, razón por la que los padres sentirían la necesidad de negociar esta vivencia por otra.

Bravo et al. (2019), en su investigación sobre experiencias de duelo en cuidadores familiares de niños con TEA, refieren que el grado de perpetuidad y continuidad en el tiempo debido a que no es un trastorno que se pueda curar. De hecho, cada etapa del hijo está marcada por fases más demandantes una de la otra, ocasionando a los padres una continua negociación, que no tiene un final esperado.

Hidalgo y Salinas (2021), en su investigación sobre el proceso de afrontamiento en padres de hijos con trastorno del espectro autista, hacen hincapié en que las demandas financieras, dificultades para acceder a los tratamientos, demandas personales, demandas propias del trastorno, falta de apoyo emocional del entorno, falta de apoyo del estado, crean un escenario del que muchos padres quisieran escapar.

En esta fase se observan dos extremos frente a la negociación. Por un lado, dos madres, muestran la necesidad de negociar el dolor generado por todo lo que conlleva tener un hijo con el trastorno del espectro autista del hijo, buscando formas de evitar enfrentarse a la realidad del diagnóstico. Una de ellas lo hace a través de un nuevo embarazo, para poder experimentar una maternidad diferente, mientras que la otra recurre a pensamientos escapistas que le permiten alejarse de su realidad.

En el otro extremo, dos madres no sienten la necesidad de negociar el dolor; una de ellas encuentra el soporte en una estructura familiar sólida, mientras que la otra se ampara en su creencia religiosa, lo que permite que ambas afronten el diagnóstico de una manera más resiliente. Sin embargo, es importante destacar que aquellas que sintieron la necesidad de

negociar el dolor, posteriormente se sintieron culpables, lo que evidencia la complejidad emocional del duelo en madres con hijos diagnosticados con TEA.

5.4 Fase de Depresión

El objetivo específico de esta cuarta fase busca comprender cómo es el proceso de duelo en estado de depresión de una madre con un hijo diagnosticado con TEA. Arteta et al. (2019), mencionan que en esta fase las madres experimentan una gran tristeza que puede estar acompañada de una crisis existencial y sentimientos de desamparo.

De acuerdo a los resultados que se obtuvo en la investigación, se observa que, en la fase de depresión, la primera participante, manifestó insomnio y pensamientos intrusivos, debido a la preocupación que le genera pensar en el futuro de su hijo. Ella mencionó: “Me da pena su futuro, me puse a pensar mucho en el futuro y hasta ahora hay días que no duermo porque me pongo a pensar en él”.

La segunda participante, cuyo hijo está dentro del trastorno autista, ha mostrado un estilo de afrontamiento muy adaptativo, trabaja de una manera muy unida a los profesores del colegio de su hijo, y cumple con lo que le piden. De hecho, menciona que:

Hubo una época en que no podía controlar sus emociones y el colegio me pidió que lo llevara con algún especialista, y así lo hice. Todo lo que me ha pedido el colegio, lo he hecho, todo lo que sea por su bien, yo lo voy a hacer (Participante 2).

La tercera participante, siente que aún sigue en estado de negación, está cansada porque trabaja todo el día, la distancia de su casa al trabajo es lejana por lo que tiene que tomar como dos horas al día para llegar al colegio, se siente triste, desesperanzada, lloraba cuando le hablaban de su hijo. Ella dijo: “Porque antes era así, alguien me preguntaba de mi hijo y detonaba en llanto, me siento cansada, ofuscada”.

En el caso de la participante 4, indica que ella no vivió momentos de depresión frente al diagnóstico, destacando su optimismo. Aunque reconoce que su preocupación sucederá

cuando su hijo termine el colegio y tenga que desenvolverse en un lugar sin control, donde no conozca a nadie. En la entrevista mencionó:

No sentí depresión. No sé, pero creo que a mi papá le debo el optimismo, él era una persona bastante optimista. Yo digo, el entorno en el que nos criamos nos da ciertas pautas, entonces, quizá ese optimismo de mi papá todavía lo siento, lo vivo (Participante 4).

Hidalgo y Salinas (2021), en su investigación sobre el proceso de afrontamiento en padres de hijos con trastorno del espectro autista, mencionan que los padres de su investigación sintieron angustia y miedo, así como culpa y tristeza, quedaron abrumados por la situación. Es decir, el diagnóstico en sí, genera emociones negativas como las que acabamos de nombrar, debido a que deben dejar de lado las metas que se habían trazado como familia. Esto también ocurre cuando las madres no pueden continuar con su estilo de vida y rutina.

Siguiendo esta línea, Bravo et al. (2019), en su investigación sobre experiencias de duelo en cuidadores familiares de niños con TEA, expusieron que sus participantes reconocieron vivir reacciones como la ansiedad, la incertidumbre, culpa, enojo porque les es muy difícil aceptar la situación. Nieto y Zevallos (2022), mencionan en su investigación sobre las expectativas de las madres respecto al proyecto de vida de sus hijos, que en la fase inicial de shock, las madres sintieron en un primer momento culpa por no poder tener una actitud resiliente y positiva frente al diagnóstico, por dejarse llevar por la frustración de no concretar los planes que tenían con sus hijos, por dejarse llevar por los pensamientos negativos, y que por la intensidad asumida, terminaban desbordándose en llanto. Algunas madres, también sienten culpa debido a que no llevaron el embarazo de una manera tradicional, es decir, continuaron con el estrés del trabajo y sus actividades cotidianas.

Mihandoust et al. (2021), indican que las experiencias traumáticas de los participantes generan la búsqueda de un culpable, la madre se culpa a sí misma, surgen las dudas sobre si su

comportamiento habría contribuido al trastorno. Por otro lado, siente la necesidad de encontrar la causa para dejar de sentirse culpable y para poder liberarse de algún modo, de las acusaciones hechas inconscientemente por la sociedad.

5.5 Fase de Aceptación

El objetivo específico de esta quinta fase busca comprender cómo es el proceso de duelo en estado de aceptación de una madre con un hijo diagnosticado con TEA. Arteta et al. (2019), mencionan que en esta fase las madres aceptan esta nueva situación dolorosa, experimentan calma, positivismo, esperanza, confianza en las terapias, no llega a ser una etapa de alegría sino de desapego emocional.

De acuerdo a los resultados que se obtuvo en la investigación, se observa que, en la fase de aceptación, la primera participante, cuyo hijo está diagnosticado con Síndrome de Asperger, indica que, aunque en un comienzo le dolió el diagnóstico, aceptó lo que su hijo tiene, aunque lo entienda siempre va a hacer todo lo posible para que pueda vivir en sociedad. De hecho, dijo:

O sea, sí, yo entiendo que tiene autismo y que nunca lo va a dejar de tener, pero una mamá hace todo lo posible, busca todas las terapias habidas para que sea lo más normal, no con el fin de que él cambie, sino para que pueda vivir en sociedad (Participante 1).

La segunda participante, cuyo hijo está dentro del trastorno autista, siente que ha aceptado el diagnóstico. En cuanto lo supo adoptó estrategias adaptativas para apoyar a su hijo. Ella expone: “Nos chocó obviamente, pero al toque nos pusimos las pilas para ver en qué podíamos ayudarlo y vimos cómo podíamos ayudarlo”. Por su parte, la tercera participante siente que, aunque hace todo lo posible por ayudarlo, desde llevarlo a sus terapias, darle un ambiente familiar estable, darle cariño, darle atención, protección, etc., aún no acepta lo que están viviendo. De hecho, menciona: “Me gusta pensar que todos los diagnósticos están errados, que verdaderamente, va a llegar a ser como cualquier niño normal”.

En el caso de la participante 4, cuyo hijo está dentro del espectro autista, menciona que ha sido todo un proceso llegar a aceptar el diagnóstico, piensa que simplemente le tocó esa vivencia y hay que trabajar en eso. La participante señala:

Al final, la conclusión es exactamente lo que usted ha dicho, es simplemente “neurodiversidad” y ya... tocó, tocó... y ya... hay que trabajar con eso y verlo. No lo siento como una sentencia y tampoco quiero etiquetarlo a él. Yo sé que todavía no lo he hecho de forma expresa, todavía no he hablado con él...Quiero hablar con él, pero no colgarle la etiqueta para que él se limite, pero que si lo sepa (Participante 4).

Para Nieto y Zevallos (2022), en su investigación sobre las expectativas de las madres respecto al proyecto de vida de sus hijos, cuando las madres aceptan el diagnóstico, los sentimientos de culpa disminuyen y procuran diversas opciones para continuar con el desarrollo, avance y bienestar de su hijo, de hecho, los sentimientos iniciales de desesperación y ansiedad las impulsa a buscar alternativas de intervenciones y tratamientos, manifestando una admirable dedicación.

Según Bravo et al. (2019), en su investigación sobre experiencias de duelo en cuidadores familiares de niños con TEA, uno de los valores que sale a relucir en esta fase es la resiliencia para poder hacer frente a esta vivencia, los miembros de la familia deben expresar sus necesidades y emociones libremente, buscar el apoyo de sus seres queridos y utilizar estrategias de resolución de problemas, conectando así la resiliencia individual a la resiliencia familiar.

En cuanto al proceso de adaptación de los padres, Sumalavia (2019), indica que, al llegar a esta fase, algunas madres realizan cambios a nivel individual, como mejorar su nivel de tolerancia, su nivel de paciencia, su nivel de empatía. Por otro lado, logran un nivel de conocimiento que les permite compartir las experiencias con su hijo, tal y como se presenten,

sin intentar cambiar las formas o las maneras de hacerlo, de hecho, pueden implementar estrategias de afrontamiento enfocadas en el problema.

En cuanto a las estrategias cognitivas frente al afrontamiento, Hidalgo y Salinas (2021), en su investigación sobre el proceso de afrontamiento en padres de hijos con trastorno del espectro autista, indican que aceptar de manera positiva y favorable el diagnóstico enriquece las vivencias de los miembros de la familia y cuando el niño logra una meta en su desarrollo, esto provoca sentimientos de alegría y satisfacción en las madres. Además, se enfocan en la búsqueda del especialista idóneo y los cambios de estilo de vida necesarios para adaptarse a la nueva situación.

En cuanto a la fase de aceptación, Arteta et al. (2019), en su investigación sobre las experiencias de duelo paterno por nacimiento de un hijo con Trastorno del Espectro autista en la Escuela Cristal Esteí, expone lo fundamental que es llegar a esta fase, ya que enfrentar las dificultades emocionales, sociales, laborales, económicas, de atención profesional, de buscar el lugar adecuado para hacer la terapia, de poner de su parte para apoyar al especialista en casa; no se podrían concretar si la madre no está totalmente enfocada en apoyar a su hijo integralmente.

5.6 Respecto a las características personales de los hijos

En esta nueva dimensión que surgió en la investigación, se observa que las características peculiares en cada caso definen la convivencia con el hijo con TEA. Según Roselli et al. (2010), las características personales de los hijos en cuanto a la atención y apoyo son muy absorbentes, en los casos de afectación severa, las madres llegan a estar pendientes las 24 horas del día, debido a la alteración en el sueño, actitudes o conductas propias del trastorno, etc.

En cuanto a este ítem, la primera participante reconoce que la conducta de su hijo se ha tornado de pronto agresiva, más dispersa, como si el autismo se hubiera acentuado, aunque sí

puede hablar con él, sentir su cariño a través de abrazos, de palabras, la situación ha sido tan preocupante que tuvo que llevarlo con un psiquiatra y han comenzado a medicarlo. De hecho, lo narra así:

Hace poco tuve una cita con el Psiquiatra para que lo pueda medicar, ha dejado de ir al colegio... desde hace 1 mes ha tenido bastante cambio...agarró del cuello a su hermanita y pegó a sus abuelitos, aunque él es muy cariñoso con ellos (Participante 1).

La segunda participante, menciona que su hijo es muy selectivo en cuanto a quien responde y a quien no, es muy hábil con las manos, arma legos, hace comics. Está acostumbrado a jugar con sus hermanos y esto le ha dado núcleo estructurado que lo ayuda a desenvolverse libremente debido a que sus hermanos lo cuidan y lo entienden. Ella menciona lo siguiente: “Bueno, como es el menor de 3 hermanos, su núcleo de juegos era básicamente con sus hermanos y sus hermanos siempre lo han entendido, lo han comprendido, se puede decir que lo han hecho sociable con ellos”.

La tercera participante comenta que su hijo no le habla, no le responde, no es nada cariñoso, está en su mundo todo el tiempo y ella se frustra por no poder entrar en su mundo. Ella declara:

Cuando llegaba a la casa, era como que, o sea, los niños normalmente cuando ven a su mamá, se alegran, se emocionan, pero él no, no me extrañaba... yo lo saludaba y él seguía en lo suyo, no me mira... yo llego y nunca hay esa alegría, esa reciprocidad. Eso me duele, aunque él no es consciente ...o no he generado vínculo, aunque eso es imposible, porque estuve todo su primer año dedicada a él (Participante 3).

La cuarta participante menciona que, desde pequeño, ha hecho participar en reuniones familiares a su hijo (por ejemplo, tomar el té en casa de las tías, y él se prepara, sabe cómo usar cada utensilio, disfruta la comida), y en los cumpleaños de los compañeros (aunque se pone tenso y la agarra para sentirse seguro, disfruta con sus amigos). Ella lo relata así: “Yo lo llevaba

con todos, lo sentaba en las fiestas y le decía que no se preocupara, que yo estaría ahí, que estaría cerca, que cualquier cosa le avisara. Entonces yo siempre le hacía el acompañamiento, el seguimiento”.

Mihandoust et al. (2021), indican que, en cuanto al estilo adaptativo de las madres, por un lado, están las progenitoras que aceptan tal cual el diagnóstico y hacen todo lo posible por apoyar a sus hijos, les procuran todos los tratamientos, intervenciones necesarias, etc. Por otro lado, están las progenitoras que ven a sus hijos como miembros de la familia y los incluyen en todas las actividades, juegos, conversaciones familiares, de tal modo que salen de la cárcel diagnóstica y disfrutan de sus hijos. Respaldando esta posición, Arteta et al. (2019), asegura que, al salir del estado de negación, la familia puede estimular más fácilmente al hijo, debido a que existe más apoyo, cada miembro se involucra en el desarrollo del niño y los resultados que se obtienen son más significativos y satisfactorios.

Frente a las características del hijo, también tenemos otra posición, Hidalgo y Salinas (2021), indican que algunos padres pueden pasar tiempo con sus hijos sin notar las características propias del trastorno, sea consciente o inconscientemente. Eso deriva en un afrontamiento demorado, que se caracteriza porque los padres retardan la búsqueda de acciones, especialistas, tratamientos e intervenciones necesarias para el hijo. Frente a las características del hijo, Sumalavia (2019), menciona que los padres tienen mucho miedo debido a que no ven a sus hijos lo suficientemente autónomos como para llevar su vida emocional, laboral y financieramente de una manera independiente y positiva.

Bravo et al. (2019), refiere que, frente a las características del hijo, la madre se ve obligada a despedirse del vínculo madre-hijo que había soñado, y cuando la madre percibe que el hijo imaginado se ha ido, vive una muerte psicológica. En otros padres, conocer aceptar las características del hijo, les permitió afrontar activamente la nueva situación y buscar soluciones.

Asimismo, Nieto y Zevallos (2022), mencionan que, frente a las características de sus hijos, las madres desean que ellos tengan una buena calidad de vida cuando sean adultos y dado que el futuro es incierto, evalúan de una manera muy seria, la posibilidad de dejarles un negocio para que sea su sustento.

En cuanto a la fase de aceptación, Arteta et al. (2019), en su investigación sobre las experiencias de duelo paterno por nacimiento de un hijo con Trastorno del Espectro autista en la Escuela Cristal Esteí, destaca la importancia de alcanzar la fase de aceptación. Esta etapa es fundamental, ya que permite a los padres enfrentar los múltiples desafíos asociados, como las dificultades emocionales, sociales, laborales y económicas. La aceptación es el primer paso para que los padres puedan enfocarse plenamente en apoyar a su hijo de manera integral, colaborando con los especialistas en las terapias adecuadas con los recursos necesarios.

5.7 Respecto a las características familiares

En cuanto a esta nueva dimensión surgida después del análisis de las entrevistas, Espinoza (2020), indica que negociar con las transiciones que presenta el niño autista, requiere por parte de todos los miembros de la familia, flexibilidad, esmero, empatía, solidaridad, paciencia y fe.

En el caso de la primera participante, se observa que su papá y su mamá han sido un apoyo incondicional respecto a su hijo, ellos lo cuidan, lo llevan a terapia, están pendientes moral y económicamente de ella y de su hijo. Su preocupación es darle en este momento toda la ayuda que pueda, en vez de dejarle bienes materiales como herencia. Lo relata así: “Si más adelante no esté mi mamá, qué va a ser de él, por gusto tiene un terreno o casa, si no va a poder trabajar ni mantenerse. Creo que en este momento es que tengo que ayudarlo”.

En el caso de la segunda participante, comenta que ella explica a sus familiares cómo tratar a su hijo, cómo manejarlo para poder mantener lazos familiares, y eso le ha permitido poder llevar una vida familiar normal. De hecho, lo relata así: “No ha habido mayor problema,

sí han sabido aceptarlo, asimilarlo. Nosotros les hemos explicado cómo tratarlo, como manejarlo, pero como se han ido dando las cosas y como se ha ido desarrollando todo, la relación es normal, ni más ni menos”.

En el caso de la tercera participante, todo el peso recae en ella, porque el esposo, por un lado, no acepta el diagnóstico y por otro lado trabaja fuera de la ciudad toda la semana. Quienes la apoyan a cuidar a su hijo, son los abuelitos, quienes ofrecen un ambiente seguro, pero no motivador. De hecho, lo relata así:

La psicóloga me dice hay que tener un ritmo especial, hay que evitar darle todo, evitar berrinches, motivarlo a hablar, pero por más que yo les digo, ellos son abuelitos y consentidores, entonces lo dejan tranquilo, no son de interactuar o jugar mucho con él. Eso no contribuye (Participante 3).

En el caso de la cuarta participante, ella siempre ha propiciado que su hijo viva una vida lo más normal que se pueda, entonces, ha generado que su hijo le tenga la confianza de preguntarle todo y ella puede guiarlo. A la participante siempre le ha gustado hacer sobremesa y hablar mucho, lo que ha permitido que la comunicación se desarrolle totalmente. Lo relata así:

Entonces, como que pide un protocolo, nosotros también le explicamos todo lo que va a pasar, cuando salimos le decimos qué vamos a hacer, va a ser así, va a ser asá, entonces si él llega con un esquema de cómo va a ser, normal, todo fluye (Participante 4).

Frente a la carga emocional y laboral sobre las madres, Hidalgo y Salinas (2021), indican que en estos casos las madres tienen que dejar de trabajar, sobre todo, en los primeros años, debido a la demandante necesidad del cuidado de los hijos. En muchos casos, estas demandas afectan las relaciones conyugales provocando conflictos de pareja y crean un ambiente familiar muy tenso. En teoría, son los padres, quienes asumen la fuerza laboral y el

rol del proveedor económico, sin embargo, en estas participantes las cuatro son independientes económicamente.

Nieto y Zevallos (2022), señalan que, si la madre o la familia poseen una mirada esperanzadora y resiliente frente a la vivencia con su hijo, esto contribuye a que las mamás procuren diversos recursos para potenciar su desarrollo. Sin embargo, si la madre no siente el apoyo de la pareja, la nueva situación puede ser insostenible. Sumalavia (2019), menciona que la pareja tiene una alta influencia en la pareja y el proceso de adaptación de los dos, sin embargo, algunas madres no reconocen a sus cónyuges como una fuente de soporte en la crisis inicial, al recibir el diagnóstico. Si bien es cierto, que en algunos matrimonios la situación hace que la relación matrimonial se fortalezca, en otros casos, hace que se debilite.

En esta dimensión de la investigación, se observa que las características familiares son únicas y diversas. Por un lado, se contemplan dos familias estructuradas que comparte rasgos comunes como la unión familiar, la comunicación fluida, el apoyo emocional, físico, moral necesarios para ofrecer al hijo con TEA oportunidades de desarrollo dentro de las limitaciones del trastorno.

En contraste, se encuentran dos familias desestructuradas, donde el núcleo familiar es menos cohesivo y es la madre quien asume la mayor parte del esfuerzo, compromiso, amor y atención hacia el hijo, enfatizando una carga significativa para ella. Sin embargo, es destacable que en los cuatro casos prevalece un compromiso maternal profundo y una promesa interna de buscar, por encima de todo, el bienestar integral del hijo con autismo. Esto sugiere que, aunque la estructura familiar interviene en las dinámicas de cuidado, el amor y compromiso de las madres son factores esenciales que impulsan su resiliencia y determinación para superar los desafíos de la situación que viven.

5.8 Respecto al apoyo de la familia al hijo con TEA

En cuanto a esta nueva dimensión, surgida después del análisis de las entrevistas, Kaufmann (2014), enfatiza que es indispensable que el padre no caiga en la “cárcel diagnóstica” que solo etiqueta y estigmatiza al niño, aunque es natural que, los padres creen mecanismos de defensa para protegerse del sentimiento de culpa y el sufrimiento que produce con compartir el mundo vivencial del hijo. Bagnato y Barboza (2018), mencionan que las madres son los miembros de la familia que tienen el mayor impacto emocional y asumen con mayor compromiso y seriedad el cuidado de un hijo diagnosticado con TEA.

En cuanto a este tema, la primera participante, ha podido adaptarse a todo el contexto que lleva tener un hijo con autismo, de hecho, ya no siente vergüenza si enfrenta una crisis en la calle o en cualquier lugar, aprendiendo a ver sus cualidades, fortalecerlas, y también a ver con realismo sus falencias y tratar de apoyarlo para que las controle. Esto lo menciona así:

Si tiene una crisis en la calle sé cómo manejarlo, sé que si no puedo sola puedo buscar ayuda como lo he hecho con la psiquiatra que ahora lo está medicando y eso lo hace más asequible, lo llevo a terapias, me estoy centrando en él (Participante 1).

La segunda participante cuenta con el apoyo moral, económico y emocional de su esposo, lo que le ha permitido no trabajar para dedicarse a su hijo a tiempo completo. Como lo menciona:

Como son los 3 hijitos que tengo y son seguidos, no ha habido esa sensación de que he dejado de hacer algo por ellos. Está dentro de lo que tengo que hacer, de lo que me gusta, ellos mismos me dicen, mamá tu hubieses sido profesora inicial (Participante 2).

La tercera participante, menciona que, a pesar de darle todo su tiempo, dinero, esfuerzo y compromiso, su hijo merece una mejor madre. Lo demuestra declarando:

Yo soy profesora, trabajo en Cerro Colorado y vivo en Paucarpata, demora 2 a 3 horas en volver a casa. Entonces, el tiempo que paso con mi pequeño es muy corto, cuando llego estoy cansada, pero a pesar de ello, me cambio, lo llevo a la terapia, los sábados

lo llevo a otra terapia. Aunque hago todo lo posible, siento que no respondo a la necesidad de mi hijo, y esa es mi mayor frustración (Participante 3).

La cuarta participante indica que tanto ella como su esposo no han tratado de buscar una causa para entender lo que viven, han visto que es un tema totalmente aleatorio, puede suceder simplemente. Ve la situación con mucho optimismo, lo incluye en toda su vida y lo apoya incondicionalmente. De hecho, lo relata así:

No me preocupa, ni me mortifica [...]Mi hijo es una de mis principales motivaciones, pero yo creo que veo algo en su conjunto, yo creo que todas las personas somos importantes, todos tenemos la capacidad de afectar y mejorar la vida de los demás. Entonces, tengo una familia a la que quiero mucho, tengo mi trabajo, tengo amigos, es como un todo. Él siempre va a ser mi prioridad, pero no sería sano para él que solo viva para él (Participante 4).

Nieto y Zevallos (2022), refieren que las madres solteras perciben la soledad y la preocupación de una manera muy fuerte, lo que dificulta aún más el proceso de aceptación del trastorno de su hijo. Frente al apoyo de la sociedad, según Mihandoust et al. (2021), la ignorancia de la sociedad sobre los síntomas y conductas de este trastorno puede ser muy atrevida, muchas veces se malinterpreta, algunos creen que el niño se está portando mal porque los padres no lo criaron bien, otras se burlan de él, y otros simplemente son indiferentes. De hecho, algunas madres, adoptan las estrategias del autoaislamiento para protegerse de las críticas, juicios y consecuencias sociales de tener un hijo enfermo, como si fuera su culpa.

Sumalavia (2019), refiere que los padres apoyan al hijo buscando diversas maneras de afrontar el diagnóstico como buscar la ayuda de profesionales, cambios personales en cuanto a la tolerancia, la paciencia, la resiliencia, buscar informarse sobre el TEA para poder participar de su desarrollo. Frente al apoyo de los padres, Hidalgo y Salinas (2021), mencionan que no

solo el hijo necesita el apoyo de sus padres, los padres también necesitan el apoyo de la familia para facilitar la adaptación, reducir el estrés y el aislamiento social.

Sobre este aspecto, Nieto y Zevallos (2022), declaran que las madres necesitan el apoyo de la familia en cuanto al cambio y modificación de las dinámicas y actividades familiares, desde el nivel de ruido hasta la cantidad de luces que se tengan que adecuar; pues ello beneficia la unión, compromiso y vínculo familiar, es decir, el niño cuenta con una red de apoyo más grande.

Un factor determinante que se observa en los cuatro casos es la intensa responsabilidad emocional que cada madre asume respecto a su hijo con TEA. Es tanto interesante como desgarrador, ver cómo, a pesar de brindar un apoyo integral (físico, mental, emocional, moral, afectivo y económico), muchas madres sienten que su esfuerzo nunca es suficiente. Este constante sentimiento de insuficiencia y la necesidad de hacer más para proporcionar todas las terapias posibles, reflejan un nivel de autoexigencia extrema, que puede ser una fuente significativa de frustración y un riesgo para el desarrollo de depresión. Frente a esta realidad, es imperativo que las madres reciban apoyo psicológico, para poder gestionar sus emociones y evitar caer en agotamiento emocional extremo.

Por otro lado, aunque algunos padres muestren compromiso con el bienestar de sus hijos, se observa que el nivel de implicación emocional de las madres es significativamente superior. Esto podría ser influenciado por estereotipos en los que se asigna a la madre el rol principal del cuidado del hijo. Estas diferencias muestran la necesidad de crear estrategias que involucren a ambos padres de manera equitativa y brinden un mayor apoyo emocional a las madres para reducir el riesgo de agotamiento y depresión.

5.9 Respecto al apoyo profesional para el hijo con TEA

En cuanto a esta nueva dimensión, surgida después del análisis de las entrevistas, Catacora y Pachao (2017), mencionan que solo un profesional especializado puede diagnosticar

al niño, llevando a cabo la intervención necesaria para cada caso. Existen distintas evaluaciones que permiten llegar a diagnósticos certeros, aunque es necesario especificar que, de acuerdo a la edad, características propias del niño, entorno familiar, no siempre el primer diagnóstico es el definitivo.

Frente a este tema, la participante 1, desde un inicio llevó a su hijo con psicólogos, pediatras, neuropsicólogos, especialistas dedicados a la intervención con el hijo. Al respecto indica que:

Los terapeutas se centran netamente en la terapia con tu hijo, entonces no es como que por esa cita te pueden ver a ti y a tu hijo. Te guían, te brindan apoyo, te contienen, te explican, te dan como que una esperanza [...] Si necesitas apoyo te dicen, yo te voy a apoyar, pero tú tienes que ver a un profesional (Participante 1).

La participante 2, inicialmente llevó a su hijo con un neurocirujano, quien la derivó con un psicólogo, quien se hizo cargo luego de la intervención. Otros profesionales con los que ha estado siempre muy vinculada son los profesores, quienes le han ido cumpliendo con todas las recomendaciones que le han hecho. De hecho, lo explica diciendo:

Llevo a mi hijo con todos los terapeutas y estamos ahí conversando, conociéndonos. O sea, ya son amigos, más que terapeutas. Con toda confianza, aparte de ser terapeutas de mi hijo ya son amigos. Conocen todos los detalles de la familia, incluso de mis otros hijos (Participante 2).

La participante 3, comenta que, en un inicio fue con el pediatra de su hijo, luego este lo derivó con un psicólogo, luego con un neuropediatra y regresó con el psicólogo para la parte de la intervención. Otros profesionales con los que trabajó son los profesores, que muchas no saben cómo llevar a un niño. En este sentido se afirma:

Yo veo como las profesoras lo dejan ser, no le exigen nada, no están detrás de él motivándolo, ni nada. Con la psicóloga, respecto a la estimulación, estoy muy contenta, mi hijo era muy reacio a las texturas, ahora toca de todo (Participante 3).

La participante 4, comparte que la primera persona que recomendó exámenes fue la profesora de psicomotricidad. Ella la derivó con un neurólogo, este la derivó con un pediatra y posteriormente con un psicólogo. A partir de entonces, siempre ha asistido a sus terapias puntualmente. Al respecto comenta: “En Tacna, en La asociación Colon, conocí a un Psicólogo que me dijo que, para que mi hijo haga las cosas, tiene que saber por qué las está haciendo, que no le diéramos órdenes verticales”.

Mihandoust (2021), además del apoyo profesional conocido, afirma que los padres también encuentran útil la existencia de escuelas especiales para autismo y grupos de apoyo social, como asociaciones de autismo. Frente a ello, Nieto y Zevallos (2022), refieren que, debido a la incertidumbre frente al futuro de sus hijos, las madres buscan alternativas de terapias, instituciones y centros donde sus pequeños puedan desarrollar, reforzar y aprender habilidades que puedan serles útiles. Arteta et al. (2019), mencionan que los padres hacen lo posible y lo imposible para que sus hijos reciban el tratamiento que necesitan, es decir, acuden a neurólogos, psicólogos, logopedas, pediatras, los inscriben en centros especializados, etc. En muchos casos, se excede el presupuesto de la economía del hogar, sin embargo, lo asumen por amor a sus hijos.

En cuanto al apoyo profesional, es necesario abordarlo desde dos perspectivas complementarias: el apoyo directo al hijo con TEA y el apoyo a la madre. En la primera, el apoyo al hijo suele ser amplio, desde la intervención de profesores, terapeutas sensoriales y psicólogos, todos enfocados en el desarrollo y progreso del niño en sus habilidades cognitivas, emocionales y sociales. Este enfoque se centra en los resultados del niño, lo que es vital para

su desarrollo, pero puede dejar a un lado las necesidades emocionales de su cuidador principal, su madre.

Por otro lado, es crucial el apoyo profesional que se debe brindar a la madre. Aunque los especialistas que trabajan con el niño suelen ofrecer orientación y guía a la madre, estas intervenciones no siempre abarcan aspectos esenciales de su bienestar emocional, ya que el afrontamiento y la gestión de emociones son aspectos que deben ser tratados directamente por profesionales enfocados en su experiencia y contexto específico. El resultado de esta intervención no solo influirá en el bienestar de la madre, sino también en su capacidad para involucrarse en el proceso de su hijo.

5.10 Respetto al apoyo institucional ofrecido al hijo con TEA

En cuanto a esta nueva dimensión, surgida después del análisis de las entrevistas, Sandoval y Quispe (2021), mencionan que los niños con TEA tienen derecho a una educación de calidad, a través de la cual, puedan relacionarse con otras personas y aprender, sin embargo, en la mayoría de casos, la comunidad educativa no está preparada para guiar hacia un desarrollo óptimo a niños que presenten alguna necesidad educativa.

Frente a este tema, la primera participante, tiene a su hijo en una institución educativa, en la que se ha podido desarrollar a nivel cognitivo de manera normal, sin embargo, el problema es su conducta, a veces no trata bien a sus compañeritos o a los profesores. De hecho, relata que “en el colegio está muy bien, realiza todas sus actividades, le gusta mucho estar con sus compañeritos, aunque a veces, no los trata bien”.

La segunda participante, cuenta que, a los 4 años, cuando ingresó al colegio, los profesores no sabían qué hacer con él, solo lo tenían jugando. Poco a poco ambos se fueron adaptando a su condición y ha continuado estudiando de manera normal. Lo relató así en la entrevista:

A mi hijo, le pusieron una currícula especial, yo presenté los certificados de incapacidad y con eso ya trabajaban en el colegio. El colegio pidió nuestra autorización para que los profesores hablaran con los papás y los niños de su condición. A mi hijo lo han incorporado, lo aceptan como es, teníamos miedo al *bullying*, pero no me puedo quejar, los niños son muy cariñosos, lo ayudan, lo apoyan, lo entienden (Participante 2).

La tercera participante ve el tema de la inclusión como algo que la hace sentir triste, debido a que su hijo no interactúa con nadie, las profesoras lo dejan de su lado, ya que no están capacitadas para tratar con niños diagnosticados con TEA. Al respecto, dijo: “Las profesoras dejan que él pasee por el jardín, no les hace caso, solo lo dejan ser. Yo no tengo problemas con eso, porque yo no lo he mandado para que aprenda, sino para que socialice”.

La cuarta participante refiere que su hijo ha podido estudiar en el colegio de manera normal, las profesoras siempre la han guiado para que lo apoye y siga un currículo especial. Hace mención a que el tiempo de colegio es más sencillo pues el personal encargado está monitoreándolo todo el tiempo, los papas se preocupan de que haga las tareas, entienda los cursos, cumpla con sus obligaciones, pero la vida post colegio será un tema difícil. De hecho, lo relata así:

Esas preocupaciones no se comparan a lo que sería una vida post colegio, dependiendo de lo que él decida estudiar después, ahí ya es un tema menos controlado por nosotros, un tema más libre y en el que va a tener relación con personas de diferentes edades y diversos entornos. Me da un poco de miedo, pues es algo desconocido (Participante 4).

Frente al apoyo institucional, Arteta et al. (2019), señala que, aunque el Ministerio de Educación haya decretado la educación inclusiva, no se encuentra en las escuelas públicas la atención especializada que necesitan por falta de capacitación al personal docente.

En este sentido, Nieto y Zevallos (2022), indican que el trabajo multidisciplinario que se realiza en una institución en la que permite la inclusión de niños con TEA, ayuda a que estos

niños puedan evolucionar y mejoren su desarrollo tanto en el ámbito escolar como en la casa. A nivel escolar, debido a que los docentes no están lo suficientemente preparados, no tienen programas especializados o que manejan muchos niños por clase, optan por tener al niño con TEA jugando en una mesa aparte, es decir, no buscan incluirlos en el contexto.

El apoyo institucional para niños con Trastorno del Espectro Autista (TEA) puede analizarse desde dos enfoques principales: colegios del estado y colegios privados. De acuerdo con las experiencias recogidas de las madres de la presente investigación, la decisión de continuar con una educación inclusiva está muy relacionada con la costumbre y el nexo que el niño autista tiene con sus demás compañeros, con los que ha estado constantemente compartiendo distintas vivencias. Aunque los niños con TEA pueden tener problemas con la socialización, la familiaridad con ese entorno escolar puede darles un sentido de pertenencia y seguridad a ese grupo.

En los colegios del Estado, según las experiencias de dos madres, los docentes carecen de la preparación necesaria para abordar adecuadamente las necesidades de los niños con TEA. Esto puede deberse desde la falta de capacitación docente hasta la ausencia de adaptaciones curriculares dirigidas hacia el aprendizaje inclusivo. Por el contrario, los colegios privados, según las mismas experiencias, tienden a estar mejor preparados y adaptados para brindar un entorno de apoyo que promueva de una manera integral el desarrollo de estos niños.

Un tema adicional que surge es la vida después del colegio. El entorno estructurado del colegio brinda un espacio predecible y controlado en el que los papás encuentran cierta seguridad. Sin embargo, luego del nivel secundario, los jóvenes se enfrentarán a nuevos retos en espacios menos estructurados y con mayores demandas sociales, frente a esto, surge la necesidad de crear programas de transición que preparen tanto a los estudiantes como a los familiares para esta nueva etapa, con el objetivo de facilitar su adaptación a la vida adulta y su integración en la sociedad.

5.11 Respetto al progresso del hijo con TEA

En cuanto al progreso del hijo con TEA, Kaufmann (2014), menciona que cada caso puede desarrollarse de una manera totalmente diferente a otro, a pesar de tener el mismo tratamiento o intervención, la capacidad de respuesta del niño está supeditada a varios factores como la severidad del trastorno, el entorno familiar, el entorno social y los tratamientos brindados.

Al respecto, la primera participante menciona que su hijo fue muy hábil desde muy pequeño, a los 2 años ya leía libros pequeños de aventuras, a los 3 años sabía sumar, memorizaba muy bien cuentos y los repetía. Con el paso del tiempo, si bien es cierto, el desarrollo cognitivo ha evolucionado muy bien, su problema es la conducta, algunas veces es muy desafiante, agresivo o impulsivo, tanto así que ha tenido que contactar con la psiquiatra para medicarlo. Esto señala al respecto:

A corto plazo lo que quiero es que sus impulsos bajen un poco con la medicación y pueda volver al colegio. Mi meta a largo plazo es que vaya al colegio con normalidad, porque en el colegio está muy bien, realiza todas sus actividades, pero no trata bien a sus compañeros ni a los profesores (Participante 1).

La segunda participante, menciona que su hijo está progresando con normalidad en el colegio, gracias al apoyo de sus profesores y de sus terapeutas. Algo que ella cree que ha sido beneficioso es que su hijo no es nada agresivo, es muy calmado, y en el colegio no tiene problemas de conducta. Al respecto, ella lo narra así:

A corto plazo espero que él siga desenvolviéndose solo, como lo está haciendo, que sea más independiente en sus gustos, que se oriente más, que vaya a la tienda y compre solo. A largo plazo que pueda estudiar algo que le satisfaga, él dice que quiere ser bombero. ¡ya pues! Que sea bombero (Participante 2).

La tercera participante, señala que su hijo tiene un nivel severo de afectación, pero ha podido lograr algunos avances, sobre todo a nivel sensorial, lo que anima mucho a su mamá. Incluso ya puede llevarlo a la playa, ya que antes no toleraba la arena, por lo que era necesario mantenerlo lejos de ella todo el tiempo, luego de la terapia sensorial, ya tolera la arena, juega con ella, tolera los ruidos, etc. Tal como relata: “Él es muy hábil, conoce los números, las letras, tiene una capacidad cognitiva impresionante. Pero a veces llora, grita o patalea sin control... En el centro de terapia me han enseñado a regularlo”.

La cuarta participante, menciona que, el progreso de su hijo es normal, de hecho, en el colegio no le han puesto un currículo diferente. Tal como lo relata:

Él no tiene evaluaciones especiales, está llevando hasta ahora las evaluaciones regulares y normales, solamente hacemos referencia a que, en el momento de formular las preguntas, hay algunas preguntas que llevan una inferencia y eso para él es difícil, entonces los profesores le explican la pregunta (Participante 4).

Nieto y Zevallos (2022), hacen mención a que las madres se ponen objetivos a corto y largo plazo frente al desarrollo de sus hijos, debido a que quieren que sus niños puedan vivir tranquilamente cuando ellas no estén. De hecho, normalmente, el progreso del niño lo miden de acuerdo a su conducta, comunicación, comprensión del lenguaje, motricidad, entre otros. Bravo et al., (2019), mencionan que, en algunos casos, las madres se sienten atrapadas por el trastorno y por el ritmo de vida que marca la convivencia con sus hijos, debido a que el progreso de sus hijos no siempre es lineal. A veces es como una montaña rusa, sienten que se han logrado muchos objetivos, pero luego, hay un retroceso que las hace entrar nuevamente en negación.

En cuanto al progreso del niño, existen tres perspectivas para analizarlo, cognitiva, emocional y conductual.

A nivel cognitivo, el desarrollo depende de la estimulación y guía recibidas. En los casos analizados, la intervención temprana y el uso de metodologías han permitido que los

niños autistas logren adaptarse al colegio. La correcta orientación y un enfoque personalizado fueron cruciales para este progreso.

A nivel emocional, existe un factor incontrolable, este factor es interno, inherente e impredecible como los sentimientos de ansiedad, miedo, impulsividad, agresividad, etc. que pueden ser difíciles de controlar, afectando el progreso del niño de manera fluctuante. Los resultados de las terapias son variados e independientes.

A nivel conductual, se observa una gran variabilidad entre los niños con TEA. Algunos pueden presentar conductas pacíficas y adaptativas, mientras que otros pueden presentar agresividad o conductas autolesivas. En estos casos, las intervenciones conductuales son el primer paso, pero si no son suficientes, puede ser necesaria la intervención farmacológica bajo supervisión médica.

5.12 Respecto al progreso de la madre del hijo con TEA

En cuanto al progreso de las madres con un hijo con TEA, Bagnato y Barboza (2019), indica que, sin duda, son las madres en quienes recae el cuidado del hijo, son las que hacen las modificaciones más importantes en su rutina, ya que su nivel de comprensión y entendimiento les permite establecer estrategias exitosas en la cotidianidad según las necesidades y características de sus hijos. En efecto, las madres deben contar con apoyo psicológico para preservar la calidad de vida familiar, ya que representa el mayor apoyo para la persona con discapacidad.

Al respecto, se observa en la participante 1, que ha podido sacar la licenciatura en Administración y está culminando su segunda carrera, a su tiempo, de acuerdo a sus posibilidades, pero lo está logrando. De hecho, lo relata así:

Si ser mamá es pesado, ser mamá con un niño con diagnóstico de un trastorno o algo diferente, es más complicado porque los niños te absorben, y él necesita mucho tiempo, mucha paciencia, mucha dedicación, entonces si no hubiera tenido el apoyo de mis

padres, no lo hubiera logrado, pero poco más lento... pero lo estoy logrando, no me estoy posponiendo (Participante 1).

La participante 2, está totalmente dedicada al cuidado de su hijo con autismo y a sus otros dos hijos. Ella no siente que se está anulando, de hecho, su positivismo y persistencia le permiten dedicarse con motivación tiempo completo. Y ella lo expresa así:

No ha habido esa sensación de que he dejado de hacer algo por ellos... Está dentro de lo que tengo que hacer, de lo que me gusta... De hecho, en el colegio, los otros niños también se acercan y jugamos todos... O sea, no he dejado de hacer nada por ellos (Participante 2).

La tercera participante es docente, además del trabajo, apoya a su hijo cuando está en casa, lo lleva a sus terapias durante la semana y los fines de semana, siempre está muy pendiente de él. En su caso, al ser la situación más compleja, ella se siente agobiada, ofuscada, desesperanzada por el diagnóstico y convivencia con su hijo. A veces siente que su hijo debió tener otra madre, que pudiera dedicarse más a él y se siente frustrada. El progreso en ella se observa en que ha aprendido a regularse y ahora puede hablar del tema sin llorar. Ella se refiere al apoyo psicológico:

Sí, y desde entonces me ayudó a regularme, me ha ido tranquilizando, o sea, tengo ratitos de ira, pero ya me controlo más, lo tomo con calma, ya tampoco tengo ese sentimiento de llorar, porque antes me preguntaban sobre él y lloraba... Ahora lo tomo con más calma (Participante 3).

La cuarta participante, siempre ha incluido a su hijo en todas las actividades de la familia, hace sobre mesas en las que hablan mucho y procura comunicarse con él animándolo a participar. Si bien es cierto, para ella, su hijo es su prioridad, sin embargo, piensa primero en ella para ofrecerse a él como persona, es decir, no descuida las otras áreas de su vida. Ella lo relata así:

Tengo una familia a la que quiero mucho, tengo todavía a mi mamá, tengo mi trabajo, tengo mis amigos, entonces es como un todo. Claro, obviamente el centro, la persona no negociable, la que siempre va a ser mi prioridad es él, pero no sería justo que viva para él. ... Yo tengo que ser primero y así ofrecerme a él, pero no como su hada madrina, su cuidadora, no, yo como persona. Entonces, como le digo, es un todo... Ser mamá me ha hecho una mejor persona, no es que ser mamá me ha hecho una persona (Participante 4).

Nieto y Zevallos (2022), especifican que las madres son las más afectadas en comparación con toda la familia, ya que en muchos casos son las encargadas de cuidar, brindar su tiempo y apoyo a sus hijos; sin embargo, no se arrepienten de haber dejado sus proyectos personales por el bienestar de su hijo, todo lo contrario, se observa valentía para sacar adelante a su hijo, y de hecho es digno de admirar toda la dedicación y compromiso que demuestran. Asimismo, observamos que, las madres han superado los sentimientos de vergüenza, intolerancia o rigidez, y han aprendido a festejar los pequeños logros de sus hijos y hasta sentirse orgullosas de lo que van logrando.

Hidalgo y Salinas (2021), indican que es necesario para las madres un espacio terapéutico en el que pueden liberar o desahogar sus pensamientos, emociones y sentimientos, de hecho, esto les da nuevas herramientas y estrategias para afrontar la situación y adaptarse a las necesidades del hijo. De igual manera, se ha demostrado que las intervenciones tempranas enfocadas en favorecer la salud mental de los padres mejoran la dinámica familiar.

Bravo et al. (2019), enfatizan la necesidad de la creación de programas específicos enfocados a las dificultades emocionales y de afrontamiento dirigidos a las madres para que logren un progreso sano y positivo frente a esta vivencia, ya que, si la madre no cuenta con esta guía está el riesgo de que aumente los niveles de estrés, utilicen estrategias desadaptativas,

descuiden sus responsabilidades en el trabajo, manifiestan conductas agresivas frente a la familia y al niño, aparezcan sentimientos negativos y aversivos, uso de drogas, etc.

En este sentido, Nieto y Zevallos (2022), mencionan que la empatía que encuentran en los terapeutas de sus hijos las hace sentir comprendidas y apoyadas lo que deriva en un sentimiento de seguridad y firmeza. Por otro lado, Arteta et al. (2019), hablan de un progreso emocional en las mamás, es decir, en algunos casos, las mamás brindan a su hijo más amor, comprensión, paciencia, ternura, interés y solidaridad.

En cuanto al progreso de la madre, puede analizarse desde dos dimensiones, la cognitiva y la emocional.

En la dimensión cognitiva, las madres han demostrado un notable esfuerzo al continuar desarrollándose profesionalmente, a pesar de los desafíos diarios que implica cuidar un niño con TEA. Algunas han buscado capacitarse no solo en sus propias áreas profesionales o en temas relacionados con el autismo, sino también en las últimas terapias, las más eficaces, las más adecuadas. Este desarrollo intelectual no solo les permite crecer personalmente, sino que también las capacita para ayudar mejor a sus hijos, al comprender con mayor profundidad las necesidades y estrategias de intervención.

En la dimensión emocional, las madres enfrentan un camino complejo lleno de amor, entrega, frustración y persistencia. La experiencia de criar a un hijo con TEA involucra emociones intensas y contradictorias. Sin embargo, las madres de esta investigación, han demostrado una resiliencia significativa, atravesando por cada fase del duelo con dedicación y compromiso.

CONCLUSIONES

PRIMERA

El presente estudio permitió profundizar en la comprensión de los factores que influyen en la negación inicial del diagnóstico por parte de algunas madres. En tres de los casos analizados, la negación se atribuyó principalmente a la percepción de que los signos y comportamientos de sus hijos no evidenciaban la presencia de una condición clínica. En cuanto a la cuarta participante, se identificó que aún se encuentra en una etapa de negación, argumentando que las dificultades de su hijo se deben a la falta de estimulación durante el confinamiento por la pandemia de COVID-19. Por otro lado, los resultados muestran que las características particulares de cada núcleo familiar pueden ejercer una influencia significativa, tanto positiva como negativa, en el proceso de duelo asociado al diagnóstico.

SEGUNDA

Al analizar la etapa de la ira dentro del proceso de duelo, se observó que dos de las participantes expresaron sentir enojo, principalmente hacia la falta de apoyo emocional, afectivo y económico por parte de sus parejas. Mientras que, las otras dos participantes no manifestaron este sentimiento. En su caso, han logrado aceptar esta situación como parte de su realidad, sin rastros de resentimiento.

TERCERA

El análisis de la fase de negociación permitió comprender que dos de las participantes manifestaron la necesidad de intercambiar simbólicamente el dolor por la culpa y la esperanza de que el diagnóstico pudiera estar equivocado. Ambas madres experimentaron sentimientos de culpa, aunque por distintos motivos: una de ellas por no haber podido dedicar suficiente tiempo a su hijo debido a sus responsabilidades laborales, y la otra por tener que dividir su atención entre sus hijos y no contar con los recursos necesarios para acceder a las terapias requeridas. En contraste, las otras dos participantes no evidenciaron haber atravesado esta etapa

del proceso, ya que no se identificaron expresiones o comportamientos asociados con dicha fase.

CUARTA

Al abordar la etapa de la depresión, se observó que podría estar muy relacionada con el grado de severidad del autismo que presenta el hijo. En el caso de tres de las madres, no se observaron señales claras de depresión, y todas coincidieron en que fue muy importante poder comunicarse con sus hijos y sentir su cariño. Sin embargo, la única participante que sí manifestó síntomas depresivos fue aquella cuyo hijo presentó un mayor deterioro en las funciones básicas de comunicación y socialización, lo que le impide establecer una comunicación o un vínculo afectivo con él. Por otro lado, quedó claro lo importante que es contar con el apoyo familiar, institucional y profesional para poder manejar las emociones en este tipo de situaciones.

QUINTA

El análisis detallado sobre las fases de aceptación, fue esencial para entender que, a pesar de los sentimientos de tristeza, frustración, miedo e incertidumbre, las participantes aceptaron el diagnóstico y gestionaron sus emociones de acuerdo a sus posibilidades y habilidades. Por otro lado, a pesar de haber hecho todo lo posible en cuanto a las terapias y brindarles el apoyo emocional a sus hijos, sienten que no es suficiente y esta percepción las pone en una situación de vulnerabilidad frente a una posible depresión. Por otro lado, el haber progresado en sus estudios y carreras, les ha dado fortaleza emocional.

RECOMENDACIONES

1. Identificación de los síntomas del autismo

Para futuras investigaciones sobre el autismo, se recomienda realizar más estudios sobre la edad media en la que se identifican las señales y los signos de este trastorno, ya que la gran brecha que existe entre el momento en que se puede identificar el trastorno y el momento en el que realmente se diagnostica puede marcar la diferencia frente a un pronóstico positivo y motivador.

2. Implementar planes de transición para la vida adulta de las personas con TEA, atendiendo a sus necesidades en contextos sociales, educativos y laborales

Se sugiere desarrollar líneas de investigación centradas en la etapa de la adultez resulta especialmente relevante considerando que, luego de finalizar la etapa escolar -la cual suele estar enmarcada en un entorno estructurado y controlado de alguna manera-, estos individuos enfrentan una serie de desafíos en contextos menos predecibles y con menor apoyo, lo que puede influir significativamente en su desarrollo personal, social y emocional. En este sentido, establecer programas de transición enfocados en la inserción a la vida adulta es fundamental.

3. Crear grupos de apoyo y redes sociales

Promover la formación de grupos de apoyo y redes sociales para madres de niños con TEA, proporcionando un espacio seguro para expresar emociones y obtener soporte. Estos grupos pueden incluir talleres guiados por psicólogos o psicoterapeutas, además de comunidades en línea que ofrezcan apoyo constante y accesible.

4. Difundir la Ley 30150

La difusión de derechos y recursos disponibles es fundamental para reducir el estigma y la discriminación, a través de campañas informativas en medios accesibles (televisión, radio, redes sociales) y en diferentes formatos para llegar a comunidades diversas y generar una conciencia social. También, es coherente involucrar a instituciones educativas y de salud para

que se convierta en puntos de referencia en la difusión de esta información.

5. Investigar las formas en que las familias se reorganizan y desarrollan habilidades resilientes ante el diagnóstico de TEA de uno de sus miembros

Se recomienda estudiar cómo el hijo diagnosticado con TEA es percibido por su entorno más cercano permitirá proponer intervenciones adecuadas al núcleo familiar.

6. Explorar cómo es el proceso de aceptación del diagnóstico de un padre con un hijo diagnosticado con TEA

Se sugiere ampliar la investigación a los padres, ya sea a través de las fases de duelo o netamente como experiencia individual con sus propias características.

7. Investigar sobre el conocimiento del diagnóstico del individuo que lo padece

Se recomienda conocer si los individuos que presentan este diagnóstico han llegado a tener conciencia sobre su propia vivencia, si existe un proceso de adaptación y aceptación, si depende de los grados de severidad, del apoyo familiar, etc.

8. Plantear nuevas investigaciones sobre el período de la adultez de los individuos con TEA

Debido a que luego de las vivencias en el colegio que de alguna manera es controlada, se sugiere ampliar los estudios en individuos diagnosticados con TEA después de su etapa escolar.

REFERENCIAS

- Alcaraz, D., & Araujo, E. (2007). Síndrome de Asperger y función ejecutiva: Estudio en población preescolar en México. *Acta De Investigación Psicológica*, 11(2), 95-104.
<https://doi.org/10.22201/fpsi.20074719e.2021.2.385>
- Arteta, K., Pérez, K., Rodríguez, E., & Solís, F. (2019). *Experiencias de duelo paterno por nacimiento de un hijo con Trastorno del Espectro Autista en la Escuela Cristal Estelí, período 2018-2019* [Trabajo de seminario de graduación, Universidad Nacional Autónoma de Nicaragua]. Repositorio UNAN.
<https://repositorio.unan.edu.ni/id/eprint/11345/1/19890.pdf>
- Bagnato, M., & Barboza, E. (2019). El bienestar emocional en madres de hijos con diagnóstico de TEA. *Revista de Psicología*, 18(1), 46-60.
<https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=7062324>
- Beck, A. T. (1976). *Cognitive therapy and the emotional disorders*. International Universities Press.
- Biasutti, L., Dias, R., Serrano, J., & Nakamura, E. (2016). Aplicación clínica de la escala de valoración del autismo infantil. *Revista Cubana de Pediatría*, 88(4), 406-416.
<https://www.medigraphic.com/pdfs/revcubped/cup-2016/cup164b.pdf>
- Botella, A. (2022). Fases del duelo tras el diagnóstico de Trastorno del Espectro Autista. Red Cenit. <https://www.redcenit.com/fases-del-duelo-tras-el-diagnostico-de-trastorno-del-espectro-autista-y-ahora-que-hago/>
- Bravo, J., Pérez, M., Román, B., & Cruz, F. (2019). Grief experiences in family caregivers of children with autism spectrum disorder (ASD). *National Library of Medicine*, 16(23). DOI: 10.3390/ijerph16234821
- Cancino, L., Epuñan, J., Hernández, M., Sánchez, N., & Silva, V. (2015). *Proceso de duelo familiar ante el diagnóstico de trastorno del espectro autista* [Tesis de licenciatura,

Universidad UCINF]. Repositorio Universidad UCINF.

https://www.academia.edu/13638835/Tesis_Duelo_y_TEA_2015

Catacora, C., & Pachao, M. (2017). *Representación simbólica y configuración de la paternidad en padres y madres con niños con Trastorno del Espectro Autista en la ciudad de Arequipa* [Tesis de Grado, Universidad Nacional de San Agustín].

Repositorio UNSA. <http://repositorio.unsa.edu.pe/handle/UNSA/3634>

Celis, G., & Ochoa, M. (2022). Trastorno del espectro autista (TEA). *Revista de la Facultad de Medicina de México*, 64(1), 7-20.

<https://doi.org/10.22201/fm.24484865e.2022.65.1.02>.

Cutipé, Y. (2019). Más de 15 000 personas son tratadas por autismo en Perú. *Gob.pe*.

<https://www.gob.pe/institucion/minsa/noticias/26606-mas-de-15-mil-personas-son-tratadas-por-autismo-en-peru>

Dalmaschio, L., Welinton, R., Serrano, J., & Miyuki, E. (2016). Aplicación clínica de la escala de autismo en los niños. *Revista Cubana de Pediatría*, 88(4).

http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-75312016000400002

Espinosa, J. (2020). *Proceso de duelo en padres que tienen hijos con discapacidades físicas, cognitivas o necesidades educativas especiales* [Tesis de licenciatura, Universidad de Ibagué]. Repositorio Universidad de Ibagué.

<https://repositorio.unibague.edu.ceams/6c124830-962f-49bd-b1e0-06f16978cd73/content>

Forteza, M. del Sol, Escandel, M., & Castro, J. (2013). ¿Cuántas personas con autismo hay?

Una revisión teórica. *International Journal of Developmental and Educational*

Psychology, 1(1), 769-786. <https://www.redalyc.org/pdf/3498/349852058062.pdf>

- Francisco, R. (2022). *Estrés y competencias parentales en padres de hijos con trastorno del espectro autista de instituciones privadas de Lima* [Tesis de licenciatura, Universidad Nacional Federico Villarreal].
- Frith, U. (2004). *Autismo: Hacia una explicación del enigma*. Alianza Editorial.
<https://dialnet.unirioja.es/servlet/libro?codigo=291351>
- Gaona, V. (2024). Etiología del autismo. *Medicina (Buenos Aires)*.
<https://www.medicinabuenosaires.com/PMID/38350622.pdf>
- Gray, D. E. (2002). Ten years on: A longitudinal study of families of children with autism. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 27.
<https://psycnet.apa.org/doi/10.1080/1366825021000008639>
- Hernández, O. (2012). *Estadística elemental para ciencias sociales*. Editorial Universidad de Costa Rica.
- Hernández, R., Fernández, C., & Baptista, P. (2014). *Metodología de la investigación*. McGraw-Hill Education.
- Hidalgo, J., & Salinas, M. (2024). *Proceso de afrontamiento en padres con hijos con trastorno del espectro autista* [Tesis de licenciatura, Universidad Peruana de Ciencias Aplicadas]. https://repositc.edum/handle/1075/HidalgoS_J.pdf?sequence=3
- Husserl, E. (2012). *Ideas relativas a una fenomenología pura y una filosofía fenomenológica*. UNAM.
- James, W. (2003). *The principles of psychology*, 25(3-4). Hardcover and Paperback.
https://journals.copmadrid.org/historia/archivos/fichero_salida20220923111122466000.pdf
- Jaramillo, P., Sampedro, M., & Sánchez, D. (2022). Perspectiva histórica del trastorno del espectro del autismo. *Acta Neurológica Colombiana*, 38(2).
<https://doi.org/10.22379/24224022405>

- Kaufmann, L. (2014). La familia atravesada por el autismo de un hijo, las raíces intersubjetivas del autismo y formas sacrificiales de la culpa. *Subjetividad y Procesos Cognitivos*. <https://www.redalyc.org/pdf/3396/3789006.pdf>
- Lozano, M.^a C., Manzano, A., Casiano, C., & Aguilera, C. (2017). Propuesta de intervención en familiares de niños con TEA desde ACT para mejorar la convivencia familiar y escolar. *INFAD*, 1(1). <https://www.redalyc.org/pdf/3498/349852544005.pdf>
- Maleval, J. (2011). El autista y su voz. *Red Psicoanalítica*.
<https://redpsicoanalitica.org/2016/08/31/el-autista-y-su-voz/>
- Martínez, M., & Bilbao, M. (2008). Acercamiento a la realidad de las familias de personas con autismo. *Psychosocial Intervention*, 17(2).
https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1132-05592008000200009
- Martos, J. (2006). Autismo, neurodesarrollo y detección temprana. *Revista de Neurología*, 42(2). <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=4692762>
- Méndez, M., Rábago, M., & Pérez, L. (2021). Resiliencia materna: recuperación de una historia de resistencia ante el diagnóstico del Trastorno del Espectro Autista (TEA). *Revista Dilemas Contemporáneos*. <https://doi.org/10.46377/dilemas.v8i.2497>
- Meza, E., García, S., Torres, A., Sauri, S., & Martínez, B. (2008). El proceso del duelo: Un mecanismo humano para el manejo de las pérdidas emocionales. *Revista de Especialidades Médico-Quirúrgicas*, 13(1), 28-31.
<https://www.redalyc.org/pdf/473/47316103007.pdf>
- Mihandoust, S., Khademi, M., & Radfar, M. (2021). Stages of grieving in fathers of autistic children: A qualitative study. *European Review for Medical and Pharmacological Sciences*. <https://www.europeanreview.org/wp/wp-content/uploads/7698-7708-1.pdf>

- Montagut, M., Mas, R., Fernández, M., & Pastor, G. (2018). Influence of gender bias in the diagnosis of autism spectrum disorder: A review. *Escritos de la Universidad de Málaga*. <https://www.redalyc.org/journal/2710/271055417005/html/>
- Nieto, C., & Zevallos, A. (2022). *Expectativas de las madres respecto al proyecto de vida de sus hijos con trastorno del espectro autista* [Tesis de licenciatura, Universidad de Lima].
- O'Connor, N. (2007). *Déjalo ir con amor: La aceptación del duelo*. Trillas.
https://tanatologiaholistica.com/wp-content/uploads/2021/10/Dejalos-ir-Con-Amor_-La-Aceptacion-del-Duelo-Nancy-OConnor.pdf
- Oré, A., Cartagena, J., Orizano, M., Loarte, R., & Aquino, P. (2023). Análisis de investigaciones con diseño fenomenológico: Fenomenología hermenéutica. *Revista de Investigación Científica y Tecnológica Alpha Centauri*, 4(4).
<https://journalalphacentauri.com/index.php/revista/article/view/157>
- Paz, M., & Espinoza, A. (2019). Salud mental e intervenciones para padres de niños con trastorno del espectro autista: Una revisión narrativa y la relevancia de esta temática en Chile. *Revista de Psicología PUCP*, 37(2), 643-682.
<http://dx.doi.org/10.18800/psico.201902.011>.
- Ramírez, A., Sánchez, J., & Quiroga, V. (2019). Nuevas categorías diagnósticas en Trastorno del Espectro del Autismo (TEA): Evolución hacia DSM V y CIE 11. *Interpsiquis*.
<https://psiquiatria.com/congresos/pdf/1-5-2019-10PON10Reg2365.pdf>
- Reynoso, C., Rangel, M., & Melgar, V. (2017). El trastorno del espectro autista: Aspectos etiológicos, diagnósticos y terapéuticos. *Revista Médica del Instituto Mexicano del Seguro Social*, 55(2), 214-222.
<https://www.redalyc.org/jatsRepo/4577/457750722015/html/index.html>

Rivas, R., López, S., & Taboada, E. (2009). Etiología del autismo: Un tema a debate.

Psicología Educativa.

Rosselli, M., Matute, E., & Ardila, A. (2010). *Neuropsicología del desarrollo infantil*.

Editorial El Manual Moderno S.A. de C.V.

https://books.google.com.pe/books?hl=es&lr=&id=Jur6CAAQBAJ&oi=fnd&pg=PT5&dq=rosselli,+matute+y+ardila+2010&ots=ikqcxCiq4v&sig=p6v-aCp9_hZqAt29Yks0BFROA#v=onepage&q=rosselli%2C%20matute%20y%20ardila%202010&f=false

Sandoval, C., & Quispe, F. (2021). *Estrategias docentes para la inclusión de niños con Trastorno del Espectro Autista (TEA) en la escuela*.

Sumalavia, M. (2019). *Proceso de adaptación de padres y madres de hijos diagnosticados dentro del Trastorno del Espectro Autista* [Tesis de licenciatura, Universidad Peruana de Ciencias Aplicadas]. <https://repositorioacademicole/10757/625079?show=full>

Vásquez, R. (2019). Autismo en Arequipa – ONG. *Diario El Pueblo*. <https://diarioep.pe/mas-de-200-ninos-con-autismo-viven-en-arequipa-y-solo-30-va-a-terapia/>

Vasquez, B., & Del Sol, M. (2017). Características neuroanatómicas del síndrome de Asperger. *International Journal of Morphology*, 35(1), 60–67.
<http://dx.doi.org/10.4067/S071795022017000100060>

Velarde, D. (2020). *Estrés parental y modos de afrontamiento al estrés en apoderados de niños con trastorno del espectro autista, del distrito de Tacna, 2021* [Tesis de licenciatura, Universidad Privada de Tacna].

<https://repositorio.upt.edu.pe/handle/20.500.12969/2352>

Velarde, M., Ignacio, M., & Cárdenas, A. (2021). Diagnóstico de Trastorno del Espectro Autista – TEA, adaptándonos a la nueva realidad, Telesalud. *Revista de Neuro-Psiquiatría*, 84(3), 175–182.

http://www.scielo.org.pe/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-85972021000300175

Zúñiga, M. (2009). El síndrome de Asperger y su clasificación. *Revista de la Universidad de Costa Rica*, 33(1). <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=9619422>

Zúñiga, A., & Asturias, A. (2015). *El proceso de duelo en padres con niños autistas* [Tesis de licenciatura, Universidad de San Carlos de Guatemala].

<http://www.repositorio.usac.edu.gt/4388/1/T13%20%282938%29.pdf>

ANEXOS

ANEXO 1

MATRIZ DE CONSISTENCIA

Título: Fases de duelo en madres con un hijo diagnosticado con Trastorno del Espectro Autista

Problema	Antecedentes	Objetivo	Variable	Metodología
Problema	Antecedente Internacionales	Objetivo	Variable:	Metodología
General	Arteta, Pérez, Rodríguez y Solis (2019), en Nicaragua, hicieron una investigación cualitativa con 3 padres, cuyo objetivo fue describir las experiencias de duelo paterno por nacimiento de un hijo con Trastorno del Espectro Autista. La técnica fue la entrevista en profundidad. La conclusión fue que a los 3 padres les afectó el diagnóstico de una forma impactante.	General	Duelo	Tipo de Investigación:
¿Cómo es el proceso de duelo por el que pasa una madre tras recibir el diagnóstico de TEA de su hijo?		Analizar cómo es el proceso de duelo por el que pasa una madre tras recibir el diagnóstico de TEA de su hijo	Según Zuñiga, Dell y Asturias (2015), el duelo es un proceso que sigue a la pérdida de algo o alguien.	Cualitativa Método: Exploratorio Diseño: No experimental, transversal
Problemas específicos	Mihandoust, Khademi & Radfar (2021), en Irán, desarrollaron una investigación cualitativa en la que exploraron la experiencia de duelo y sentimientos de pérdida en 14 padres de niños	Objetivos específicos:	Normalmente se relaciona a la muerte de	Técnica recolección datos:
				1. Se aplicará una ficha de datos a las madres que pertenecen a la muestra, en la que se compilará información personal de las

1. ¿Cómo es el proceso de duelo en el estado de ira de una madre con un hijo diagnosticado con TEA.	diagnosticados con TEA. Utilizaron el software MAXQDA. Los resultados indicaron que los padres atraviesan una intensa y continua tristeza y duelo al recibir el diagnóstico. Bravo, Pérez, Román & Cruz (2019), en EE.UU, en 20 familiares, analizaron la experiencia de pérdida en los cuidadores y familiares de niños con TEA. Los resultados muestran que los	1. Comprender cómo es el proceso de duelo en el estado de negación de una madre con un hijo diagnosticado con TEA.	un ser querido, pero la verdad es que el duelo es algo que se experimenta después de cualquier tipo de pérdida como puede ser: el trabajo, una amistad, un matrimonio, el recibir un diagnóstico de alguna enfermedad, etc. Martínez y Bilbao (2008) mencionan que es muy frecuente que los padres	mismas respecto a su edad, sexo, estado civil, grado de instrucción y lugar de procedencia y sobre el hijo, información respecto a su edad, sexo, tiempo del diagnóstico y severidad del trastorno. 2.Luego se hará firmar la Ficha de Consentimiento informado a cada participante y se coordinará con cada madre de familia una fecha para la entrevista. 3.Posteriormente se hará una entrevista semiestructurada a cada madre, en la que se aplicará el cuestionario validado por el juicio de expertos, a través de las preguntas abiertas.
2. ¿Cómo es el proceso de duelo en el estado de culpa de una madre con un hijo diagnosticado con TEA.	familiares atraviesan por un duelo intenso y continuo debido al impacto de cuidar a un niño en todos los aspectos de su vida. ANTECEDENTES NACIONALES Nieto y Rita (2022), en Lima, realizaron una investigación cualitativa con 12 madres cuyo objetivo fue describir las opiniones sobre las redes de apoyo en relación a su hijo luego de recibir el diagnóstico y . La técnica utilizada fue la entrevista semi estructural. Los resultados indicaron que desde el diagnóstico las madres pasan por un impacto psicológico, pues enfrentan la ruptura de deseos y expectativas que tenían para él.	2. Identificar cómo es el proceso de duelo en el estado de ira de una madre con un hijo diagnosticado con TEA.	pero la verdad es que el duelo es algo que se experimenta después de cualquier tipo de pérdida como puede ser: el trabajo, una amistad, un matrimonio, el recibir un diagnóstico de alguna enfermedad, etc. Martínez y Bilbao (2008) mencionan que es muy frecuente que los padres	2.Luego se hará firmar la Ficha de Consentimiento informado a cada participante y se coordinará con cada madre de familia una fecha para la entrevista.
3. ¿Cómo es el proceso de duelo en el estado de negociación de una madre con un hijo		3. Explorar cómo es el proceso de duelo en el estado de culpa de una madre con un hijo		
				Instrumentos La entrevista semi estructurada a profundidad se usará para analizar, determinar y describir los

diagnosticado con TEA.	Hidalgo y Salinas (2021), en Lima, desarrollaron una investigación fenomenológica, en 5 parejas de padres con hijos con TEA. El objetivo fue describir el proceso de afrontamiento que viven los padres frente al diagnóstico. La conclusión fue que los padres se enfocaron en la resolución del problema.	diagnosticado con TEA.	experimenten una profunda tristeza, un sentimiento de pérdida o de ira al confrontar el diagnóstico de TEA de sus hijos hasta llegar a la fase de aceptación.	sentimientos, pensamientos y vivencias de la madre tras el diagnóstico de TEA de su hijo, considerada parte de una minoría.
4. ¿Cómo es el proceso de duelo en el estado de aceptación de una madre con un hijo diagnosticado con TEA.	Catacora (2017), en Lima, hizo una investigación sobre la representación simbólica y configuración de la paternidad en padres y madres de niño con TEA. La conclusión fue que, si bien cada padre ha logrado simbolizar lo que ocurre con sus hijos, esta simbolización es precaria y provoca incertidumbre y angustia.	4. Descubrir cómo es el proceso de duelo en el estado de negociación de una madre con un hijo diagnosticado con TEA.		Procesamiento de la información:
5. ¿Cómo es el proceso de aceptación en madres con un hijo diagnosticado con trastorno del espectro autista?	Antecedente locales En la ciudad de Arequipa no se han realizado investigaciones cualitativas en relación al duelo en el autismo.	5. Interpretar cómo es el proceso de duelo en el estado de aceptación de una madre con un hijo diagnosticado con TEA.		La información será analizada utilizando el software de análisis de datos cualitativos, ATLAS.ti., con el que se buscará entender e interpretar las relaciones entre las respuestas y las bases teóricas propuestas con anterioridad. Asimismo, se tendrá en cuenta la posibilidad de incluir en el análisis, nuevos temas que vayan surgiendo durante la revisión.

ANEXO 2

Consentimiento informado de Entrevista

Fases de duelo en madres con un hijo diagnosticado con trastorno del espectro autista

Participación

Esta investigación tiene como objetivo analizar cómo es el proceso de duelo por el que pasa una madre tras recibir el diagnóstico de TEA de su hijo, para lo cual se aplicará una entrevista a profundidad a las cuatro madres participantes.

Riesgos del estudio

Este estudio no presentará ningún riesgo para la madre que apoyarán en este estudio, solo es necesaria su autorización para las entrevistas.

Beneficios del estudio

Es importante señalar que, con su participación, contribuirá a la creación de programas de intervención para mejorar los programas e intervenciones dirigidas a este segmento de padres.

Costo de participación

La participación en el estudio no tiene costo alguno.

Confidencialidad

La información obtenida en el estudio es completamente confidencial, pues solo mi persona analizará y codificará las respuestas.

Requisitos de la participación

Ser madre de un niño con trastorno del espectro autista.

Donde conseguir información

Para cualquier información queja o comentario favor comunicarse con Mónica Paredes Peralta, al teléfono 934950555, o al correo 00507509@continental.edu.pe., que con mucho gusto le atenderá.

Declaración voluntaria

He sido informada del objetivo del estudio, tengo conocimiento de los riesgos, beneficios y confidencialidad de la información obtenida. Entiendo que la participación en el estudio es gratuita. He sido informada de la forma como se realiza el estudio. Estoy enterada también de que puedo participar o retirarme, sin que esto represente que tenga que pagar o recibir alguna represalia de parte del investigador. Por consiguiente, acepto voluntariamente participar de la investigación "Fases de duelo en madres con un hijo diagnosticado con Trastorno del Espectro Autista".

ANEXO 3

Cuestionario

FASE 1: Negación

1. ¿Siente Ud. que en algún momento negó la posibilidad de que el diagnóstico fuera el correcto?
2. ¿Hace cuánto fue el último diagnóstico?
3. ¿En algún momento ha experimentado emociones displacenteras, es decir emociones incómodas o que no hubiera querido experimentar frente a la vivencia con su hijo, cuáles fueron?

FASE 2: Ira

4. En relación con esto ¿Cree que ha experimentado sentimientos como miedo, ira, frustración o rabia frente al diagnóstico?
5. ¿Se ha sentido irritable cuando su hijo muestra alguna conducta disruptiva en público o en privado?
6. ¿Ha sentido alguna vez incomodidad en un grupo social por las conductas de su hijo?
7. ¿Cómo reacciona cuando su hijo manifiesta alguna conducta disruptiva propia del diagnóstico?
8. Teniendo en cuenta las dificultades que puede presentar su hijo ¿siente que puede ir a cualquier espacio público a pasear con él?
9. ¿En cuánto a su vida social, cree que esta se ha modificado a causa de las conductas de su hijo/a?

FASE 3: Negociación

10. ¿Alguna vez ha perdido la paciencia con su hijo y se ha sentido mal por ello?
¿En qué situación?
11. ¿Siente Ud. que ha puesto todo de su parte en cuanto a la recuperación de su hijo?
12. ¿Alguna vez sintió que podría haber hecho algo más en cuanto a la convivencia con su hijo?
13. ¿Alguna vez ha pensado que es responsable del diagnóstico de su hijo/a?
14. Si pudiera cambiar algo en la relación con su hijo, ¿qué cambiaría?

FASE 4: Depresión

15. ¿Ha sentido Ud. que ha llegado a estar deprimida o desesperanzada por el diagnóstico de su hijo?
16. ¿Sintió Ud. abatimiento, angustia, tristeza o algún sentimiento similar frente al diagnóstico o vivencia con su hijo/a?
17. ¿Ha sentido que a través del diagnóstico de su hijo ha tenido ideas negativas?
18. ¿Si pudiera cambiar todo lo que ha vivido hasta ahora, en relación a su hijo, lo cambiaría?

FASE 5: Aceptación

19. ¿Siente Ud. que ha llegado a aceptar el diagnóstico de su hijo?
20. Actualmente, ¿su hijo cuenta con apoyo terapéutico?
21. ¿Tiene Ud. alguna motivación que le anime a seguir adelante cada mañana?
22. ¿Cuándo comenzó a sentir que estaba aceptando el diagnóstico?
23. ¿Cómo se sintió Ud. al buscar profesionales especializados para apoyar a su hijo?
24. ¿Cree Ud. que sería importante que los padres cuenten con un apoyo psicológico?
25. ¿Ha recibido Ud. el apoyo de sus padres, amigos o familiares?
26. ¿Qué espera Ud. de los terapeutas de su hijo?
27. ¿Cree Ud. que ha llegado a adaptarse a esta vivencia totalmente?
28. ¿Siente Ud. que ha podido desarrollarse a nivel personal en el contexto que está viviendo?
29. ¿Tiene Ud. metas o sueños que quisiera cumplir?
30. ¿Se siente Ud. satisfecha con lo que ha hecho por su hijo/a hasta el momento?
31. ¿Qué expectativas tiene respecto al futuro de su hijo a corto y largo plazo?
32. ¿Siente Ud. que después de haber aceptado el diagnóstico, en algún momento lo ha vuelto a negar?

ANEXO 4

JUICIO DE EXPERTOS - CARTA DE PRESENTACIÓN

(Modelo enviado a las 3 expertas)

Asunto: VALIDACIÓN DE INSTRUMENTOS A TRAVÉS DE JUICIO DE EXPERTOS.

Me es muy grato comunicarme con usted para expresarle un cordial saludo y, asimismo, hacer de su conocimiento que, siendo estudiante de la Escuela de Psicología de la Universidad Continental, se requiere su apoyo para validar las preguntas de esta entrevista con la que se evaluará la información proveniente de la muestra y poder desarrollar la investigación como requisito del curso de Construcción de Instrumentos Psicológicos.

El título del trabajo de investigación es: “**FASES DE DUELO DE UNA MADRE TRAS EL IMPACTO DEL DIAGNÓSTICO DE TEA DE SU HIJO**”, y siendo imprescindible contar con la evaluación de jueces especializados para poder aplicar los instrumentos en la investigación en mención, he considerado conveniente recurrir a usted, ante su connotado conocimiento de las variable y problemática, y sobre el cual realiza su ejercicio profesional.

El expediente de validación, que le hago llegar contiene:

- Carta de presentación.
- Definiciones conceptuales de las variables y dimensiones.
- Matriz de operacionalización de las variables.
- Protocolo de evaluación

Expresándole mis sentimientos de respeto y consideración me despido de usted, no sin antes agradecerle por la atención que presta a la presente.

Atentamente,



Mónica Del Pilar Paredes Peralta
DNI: 00507509 Correo:
00507509@continental.edu.pe
Teléf.: 934950555

Definición conceptual del duelo por diagnóstico de TEA

Mihandoust, Khademi & Radfar (2021), mencionan que se denomina proceso de duelo al conjunto de sentimientos que experimenta un padre y/o un cuidador de una persona con trastorno del espectro autista, este proceso comienza incluso antes de que llegue el diagnóstico, en este tiempo se vive con mucha incertidumbre, miedo, depresión, etc., pensamientos circulares, sentimientos, que van desde la negación hasta la esperanza, hasta el día en que confirman el diagnóstico. En ese momento, a pesar de las sospechas que se hayan dado, se produce un golpe emocional y comienza literalmente el proceso de duelo.

En la línea de los planteamientos del duelo de Arteta, Pérez y Rodríguez (2018) se identifican diversas fases del duelo de los padres de un menor con autismo:

- 1) **Negación:** Los padres están bloqueados, niegan la posibilidad de que su menor hijo presente un diagnóstico de TEA, sienten sorpresa, desconcierto, incertidumbre y/o incredulidad. Pueden tener el impulso de buscar diversas opciones para solucionar la situación de sus menores, se informan.
- 2) **Ira:** Pueden pensar que lo que le pasa a su menor hijo o hija es pasajero y que pueden hacer algo para revertirlo. Pueden mostrarse a la defensiva, irritables con los profesionales, llegando a cuestionar las opiniones de las y los profesionales, así como las recomendaciones y pueden intentar buscar otras opiniones.
- 3) **Negociación:** Los progenitores empiezan a analizar la vida del menor pensando en los posibles errores que hayan podido suceder en el proceso de crianza. Sienten culpa y vergüenza del diagnóstico de su menor hija o hijo y pueden pensar que el diagnóstico puede deberse a alguna negligencia, falta de amor, mala práctica médica, etc. Esto puede llevar a que los progenitores se culpen entre sí o culpen a otras personas.
- 4) **Depresión:** Los progenitores sienten vulnerabilidad y desamparo. Esto se puede acrecentar por la idea de que presentar el trastorno significa la rotura de las expectativas e ilusiones que tenían sobre el/la menor, entender que vivirá con su condición de forma crónica y que puede que no vivir del todo de forma autónoma.
- 5) **Aceptación:** Luego de un tiempo, los progenitores son capaces de aceptar la situación de su menor hijo/hija, de reconocer sus dificultades, toman decisiones y pueden buscar los recursos de profesionales más adecuados.

En esta línea se plantean las siguientes preguntas de entrevista para que usted pueda evaluar su idoneidad para la evaluación del duelo de los padres por TEA.

Criterios de Calificación

a. Relevancia

El grado en que el ítem es esencial o importante y por tanto debe ser incluido para evaluar la funcionalidad familiar. Se determinará con una calificación que varía de 0 a 3: El ítem “Nada relevante para evaluar el duelo por TEA” (puntaje 0), “Poco relevante para evaluar el duelo por TEA” (puntaje 1), “Relevante para evaluar el duelo por TEA” (puntaje 2) y “Completamente relevante para evaluar el duelo por TEA” (puntaje 3).

Nada relevante	Poco relevante	Relevante	Totalmente relevante
0	1	2	3

b. Representatividad

El grado en que el ítem representa la dimensión que está midiendo. Su calificación varía de 0 a 3: El ítem “No es coherente relevante para evaluar el duelo por TEA” (puntaje 0), “poco coherente para el duelo por TEA (puntaje 1), “coherente para evaluar el duelo por TEA” (puntaje 2) y es “totalmente coherente para evaluar el duelo por TEA” (puntaje 3).

Nada representativo	Poco representativo	Representativo	Totalmente representativo
0	1	2	3

c. Claridad

El grado en que el ítem es entendible, claro y comprensible en una escala que varía de “Nada Claro” (0 punto), “medianamente claro” (puntaje 1), “claro” (puntaje 2), “totalmente claro” (puntaje 3)

Nada claro	Poco claro	Claro	Totalmente claro
0	1	2	3

N°	ITEMS	Relevancia				Representatividad				Claridad				Sugerencias
	Fase 1: Estado de shock													
1	¿Usted siente que negó la posibilidad de que el diagnóstico fuera el correcto?	0	1	2	3	0	1	2	3	0	1	2	3	Cambiaría la formulación en lugar de sentir que en algún momento negó la posibilidad.
2	¿Qué sentimientos experimentó cuando recibió el diagnóstico de su hijo?	0	1	2	3	0	1	2	3	0	1	2	3	
3	Y hablando de sentimientos de miedo, frustración, etc. ¿Ha experimentado alguno de ellos?	0	1	2	3	0	1	2	3	0	1	2	3	Reformularía la pregunta hablando de emociones displacenteras si en algún momento las experimentó y cuáles fueron.
4	¿En cuánto a la comunicación y vida social con su entorno, cree que esta fue alterada a causa de las conductas de su hijo?	0	1	2	3	0	1	2	3	0	1	2	3	Añadiría si fue alterada por el diagnóstico.
5	¿Y más o menos hace cuánto fue el último diagnóstico? O sea, ¿diríamos que en el fondo de su corazón lo sigue negando?	0	1	2	3	0	1	2	3	0	1	2	3	Tendría que dividir la pregunta en dos, ya que no tienen relación entre sí. Colocaría la pregunta del último informe o de la fecha de diagnóstico al inicio como en información general. Y tendría que aumentar a la pregunta 1 si negando.
	Fase 2: Ira	Relevancia				Representatividad				Claridad				
6	¿Alguna vez tuvo sentimientos de ira o rabia frente a lo vivido con su hijo?	0	1	2	3	0	1	2	3	0	1	2	3	
7	¿Se ha sentido irritable cuando su hijo muestra alguna conducta disruptiva en público o en privado?	0	1	2	3	0	1	2	3	0	1	2	3	
8	¿Ha sentido alguna vez incomodidad en un grupo social por las conductas de su hijo?	0	1	2	3	0	1	2	3	0	1	2	3	

9	¿Cómo reacciona cuando su hijo manifiesta alguna conducta fuera de lo normal?	0	1	2	3	0	1	2	3	0	1	2	3	Cambiaría la conducta fuera de lo normal por conducta disruptiva. De lo contrario habría que definir los criterios de normalidad que normalmente son más subjetivos.
10	¿Se ha sentido libre de llevar a pasear a su hijo a lugares públicos?	0	1	2	3	0	1	2	3	0	1	2	3	Podrías utilizar la palabra a gusto en lugar de libre.
11	¿Cree Ud. que sería importante que los padres cuenten con un apoyo psicológico?	0	1	2	3	0	1	2	3	0	1	2	3	La colocaría en la fase 5
	Fase 3: Negociación	Relevancia				Representatividad				Claridad				Sugerencias
12	¿Alguna vez ha perdido la paciencia con su hijo y se ha sentido mal por ello? ¿En qué situación?	0	1	2	3	0	1	2	3	0	1	2	3	
13	¿Siente que ha puesto todo de su parte?	0	1	2	3	0	1	2	3	0	1	2	3	Sería interesante saber en que ha puesto todo de su parte, e el tratamiento, en la recuperación o rehabilitación, en la aceptación del diagnóstico.
14	¿Alguna vez sintió que podría haber hecho algo más?	0	1	2	3	0	1	2	3	0	1	2	3	
15	¿Alguna vez ha pensado que es responsable de los problemas de su hijo/a?	0	1	2	3	0	1	2	3	0	1	2	3	
16	Si pudiera cambiar algún error en la educación con su hijo, ¿qué cambiaría?	0	1	2	3	0	1	2	3	0	1	2	3	
17	¿Siente que en alguna situación conflictiva no actuó como quisiera?	0	1	2	3	0	1	2	3	0	1	2	3	
	Fase 4: Depresión	Relevancia				Representatividad				Claridad				Sugerencias

18	¿Ha sentido usted que ha llegado a estar deprimida o desesperanzada por el diagnóstico de su hijo?	0	1	2	3	0	1	2	3	0	1	2	3	
19	¿Siente Ud. que tuvo sentimientos depresivos cuando le dieron el diagnóstico?	0	1	2	3	0	1	2	3	0	1	2	3	Podrías utilizar términos como abatimiento, angustia o tristeza.
20	¿Qué tipo de ideas negativas han surgido a raíz del diagnóstico?	0	1	2	3	0	1	2	3	0	1	2	3	
	Fase 5: Aceptación	Relevancia				Representatividad				Claridad				Sugerencias
21	¿Tiene usted alguna motivación que lo anima a seguir adelante cada mañana?	0	1	2	3	0	1	2	3	0	1	2	3	
22	Ud. siente que ha llegado a aceptar el diagnóstico de su hijo?	0	1	2	3	0	1	2	3	0	1	2	3	
23	¿Cuándo comenzó a sentir que estaba aceptando el diagnóstico?	0	1	2	3	0	1	2	3	0	1	2	3	
24	¿Qué aspectos cree Ud. que debe reforzar en su hijo?	0	1	2	3	0	1	2	3	0	1	2	3	
25	¿Cómo se sintió al buscar profesionales especializados como psicólogos, psiquiatras, etc.?	0	1	2	3	0	1	2	3	0	1	2	3	
26	¿Cree usted que sería importante que los padres cuenten con un apoyo psicológico?	0	1	2	3	0	1	2	3	0	1	2	3	Esta pregunta ya está formulada (11) considero es importante tenerla en este apartado.
27	¿Ha recibido Ud. el apoyo de sus padres, amigos o familiares?	0	1	2	3	0	1	2	3	0	1	2	3	
28	Sra. S. ¿qué espera Ud. de los terapeutas de sus hijos? ¿Ud. quisiera que también la apoyen psicológicamente?	0	1	2	3	0	1	2	3	0	1	2	3	
29	¿Cree Ud. que ha llegado a adaptarse a la situación totalmente?	0	1	2	3	0	1	2	3	0	1	2	3	

30	¿Considera Ud. que se ha beneficiado del apoyo del psicólogo que ve a su hijo?	0	1	2	3	0	1	2	3	0	1	2	3	Sería importante aumentar una pregunta en información general acerca de si el paciente cuenta o no con el apoyo terapéutico.
31	¿Tiene usted metas o sueños que quisiera cumplir?	0	1	2	3	0	1	2	3	0	1	2	3	

CERTIFICADO DE VALIDEZ DE CONTENIDO DE LA ENTREVISTA SEMI-ESTRUCTURADA DE DUELO POR DIAGNÓSTICO DE TEA

Observaciones:

Opinión de aplicabilidad: Aplicable [] Aplicable después de corregir [x] Noaplicable.

Formación académica del validador: (asociado a su calidad de experto en la variable y problemática de investigación)

	Institución	Especialidad	Periodo formativo
0 1			
0 2			

Experiencia profesional del validador: (asociado a su calidad de experto en la variable y problemática de investigación)

ANEXO 5

Evidencias del análisis atlasti-24

Fases de duelo de madres con hijos con TEA - ATLAS.ti

Archivo Inicio Buscar & Codificar Analizar Importar & Exportar Herramientas Ayuda

Chat en vivo

Explorador del proyecto

Buscar

Fases de duelo de madre...

Documentos (1)

Códigos (28)

Memos (0)

Redes (17)

Grupos de document...

Grupos de códigos (8)

Grupos de memos (0)

Grupos de redes (0)

Comentario:

Seleccione un elemento para mostrar su comentario

45	Fase de negación	Al inicio me dio frustración, dolor, pena... pero luego, comencé a aceptar... Si negué [debido a que] dos psicólogos especialistas en ADOS-2 dijeron que sí tiene TEA y uno dijo que no tiene... El padre sigue en fase de negación...	Hechos en contra de la negación
47	Fase de ira	[No manifiesta directamente]. Ira de la madre contra el padre por su falta de compromiso con el niño TEA.	Ira con la falta de compromiso
50	Fase de culpa	[Al inicio] Sentí entre culpa y pena [por haber decidido tener un hijo más]. Antes me acomplejaba, me daba vergüenza decir que mi hijo tiene autismo... ahora ya no.	Culpa por el trastorno
53	Fase de negociación	No podría haber logrado nada si no tuviera apoyo. [ha solicitado el apoyo de sus padres y de profesionales psicólogos, de terapeutas y del psiquiatra].	Negociación
56	Fase de aceptación	Acepto que mi hijo tiene autismo... pero busco terapias para que llegue a ser lo más normal... tengo que hacer algo para ayudarlo... yo creo que sí puedo hacer algo más. Si lo dejara así no estaría bien. [Aceptación activa]. Me estoy centrando en él para que sea lo más independiente posible... todo está mejorando.	Aceptación del hijo con TEA Aceptación del hijo con TEA
58	Antecedentes	Hay dudas de la acentuación de su crisis: ¿por falta de terapia? ¿por cambio de salón? ¿por la yeguna?	
62	Características personales	Se abstrae, se dispersa, le falta concentración. Se ha acentuado su autismo... Problema de conducta... golpea.	Características sociales Características sociales Características conductuales Formas de apoyo familiar

ATLAS.ti

21°C Soleado 08:15 15/10/2024

Fases de duelo de madres con hijos con TEA - ATLAS.ti

Archivo Inicio Buscar & Codificar Analizar Importar & Exportar Herramientas Ayuda

Chat en vivo

Explorador del proyecto

Administrador de códigos

Administrador de documentos

Administrador de redes

Apoyo de la familia al hijo con TEA

D 1: Entrevistas TEA

Buscar

Fases de duelo de madre...

Documentos (1)

Códigos (28)

Memos (0)

Redes (17)

Grupos de document...

Grupos de códigos (8)

Grupos de memos (0)

Grupos de redes (0)

Comentario:

Seleccione un elemento para mostrar su comentario

Buscar grupos de códigos

Nombre		
Apoyo de la familia al hijo con TEA	2	
Características personales de los...	4	
Estado de aceptación	2	
Estado de culpa de la madre	2	
Estado de ira de la madre	3	
Estado de negación de la madre	4	
Estado de negociación	2	
Participantes	4	

Buscar entidades

Nombre	Enraizamiento	Densidad	Grupos
Aceptación activa de las ci...	3	0	[Estado de aceptación]
Aceptación del hijo con TEA	7	0	[Estado de aceptación]
Actitud de la madre	4	2	[Estado de negación de la madre]
Actitud del padre	3	2	[Estado de negación de la madre]
Antecedentes de TEA en la...	4	2	
Características sociales	13	0	[Características personales de los hijos con TEA]
Características biológicas	4	0	[Características personales de los hijos con TEA]
Características conductuales	5	0	[Características personales de los hijos con TEA]
Características mentales	5	0	[Características personales de los hijos con TEA]
consecuencia de la culpa	1	0	[Estado de culpa de la madre]
Culpa por el trastorno	4	0	[Estado de culpa de la madre]
Formas de apoyo familiar	19	0	[Apoyo de la familia al hijo con TEA]
Formas de apoyo instituci...	11	0	

Diagrama Vista previa Comentario

Comentario:

Seleccione un código o carpeta para mostrar su comentario

28 códigos

Buscar

21°C Soleado

08:17 15/10/2024

Fases de duelo de madres con hijos con TEA - ATLAS.ti

Archivo Inicio Buscar & Codificar Analizar Importar & Exportar Herramientas Ayuda

Explorador del proyecto

Buscar

Fases de duelo de madre...

Documentos (1)

Códigos (28)

Memos (0)

Redes (17)

Grupos de document...

Grupos de códigos (8)

Grupos de memos (0)

Grupos de redes (0)

Comentario:

Seleccione un elemento para mostrar su comentario

Administrador de códigos

Administrador de documentos

Administrador de redes

Apoyo de la familia al hijo con TEA

D 1: Entrevistas TEA

Nuevo Comentario Red Renombrar Eliminar Duplicar Excel Grupo Vista

Buscar redes

Nombre	Grado	Grup...	M	Creado	Modificado
Actitud de la madre, Actitud d...	14	..	14/10/2024 22:14	14/10/2024 22:29	
Apoyo de la familia al hijo co...	34	..	14/10/2024 21:07	14/10/2024 21:43	
Características personales de l...	31	..	14/10/2024 20:28	14/10/2024 21:42	
Entrevistas TEA	16	..	14/10/2024 19:18	14/10/2024 19:31	
Estado de culpa de la madre	8	..	14/10/2024 19:42	14/10/2024 21:42	
Estado de ira de la madre, Ira...	11	..	14/10/2024 19:34	14/10/2024 21:42	
Estado de negación de la madre	0	..	14/10/2024 12:54	14/10/2024 13:00	
Estado de negociación1	11	..	14/10/2024 20:18	14/10/2024 21:42	
Formas de apoyo institucional	12	..	14/10/2024 21:21	14/10/2024 21:43	
Participante 1	5	..	14/10/2024 13:00	14/10/2024 18:01	
Participante 11	21	..	14/10/2024 18:38	14/10/2024 19:01	
Profesionales que intervinieron	13	..	14/10/2024 22:07	14/10/2024 22:29	
Progreso de la madre	13	..	14/10/2024 21:52	14/10/2024 21:58	
Progreso del niño con TEA	14	..	14/10/2024 18:16	14/10/2024 18:31	

Segoe UI 9 B I U S A

Comentario

17 redes

21°C Soleado 08:18 15/10/2024

Fases de duelo de madres con hijos con TEA - ATLAS.ti

Archivo Inicio Buscar & Codificar Analizar Importar & Exportar Herramientas Ayuda

Explorador del proyecto

Administrador de códigos Administrador de documentos Administrador de redes Apoyo de la familia al hijo con TEA D 1: Entrevistas TEA

Buscar

Fases de duelo de madre...

Documentos (1)

Códigos (28)

Memos (0)

Redes (17)

Grupos de document...

Grupos de códigos (8)

Grupos de memos (0)

Grupos de redes (0)

No hay grupos de documentos

Cargar documentos para así agruparlos

Conoce más sobre grupos

Comentario:

Seleccione un elemento para mostrar su comentario

1 documento

Buscar documentos

ID	Nombre	Tipo	Localidad	Grupos	Citas	Creado por	Modificado por	Crea
D 1	Entrevistas TEA	Texto	Biblioteca		168	Fernando Huacac	Fernando Huacac	14/1

Diagrama Vista previa Comentario

Distribución del código en los documentos

Código	Conteo
Aceptación activa de las circunstancias	3
Aceptación del hijo con TEA	7
Actitud de la madre	4
Actitud del padre	3
Antecedentes de TEA en la familia	4
Características sociales	13
Características biológicas	4
Características conductuales	5
Características mentales	5
consecuencia de la culpa	1
Culpa por el trastorno	4
Formas de apoyo familiar	19
Formas de apoyo institucional	11
Hechos a favor de la negación	3
Hechos en contra de la negación	1
Ira con el trastorno	2

21°C Soleado 08:19 15/10/2024

ATLAS.ti

Fases de duelo de madres con hijos con TEA - ATLAS.ti

Archivo Inicio Buscar & Codificar Analizar Importar & Exportar Herramientas Ayuda

Explorador del proyecto

Buscar

Fases de duelo de madre...

Documentos (1)

Códigos (28)

Memos (0)

Redes (17)

Grupos de document...

Grupos de códigos (8)

Grupos de memos (0)

Grupos de redes (0)

Comentario:

Seleccione un elemento para mostrar su comentario

Administrador de redes

Apoyo de la familia al hijo con TEA

D 1: Entrevistas TEA

Estado de negación de la madre

Estado de culpa de la madre

Agregar nodos Comentario Renombrar Quitar Agregar vecinos Diseño Organice Exportar Vista

Limitantes del apo...

Apoyo de la familia al hijo

Formas de apoyo f...

1:94 ¶ 225 in Entrevistas TEA

1:96 ¶ 226 in

1:93 ¶ 224 in Entrevistas TEA

1:104 ¶ 292 in Entrevistas TEA

1:103 ¶ 291 in Entrevistas TEA

1:98 ¶ 227 in

1:97 ¶ 227 in

1:95 ¶ 226 in

1:79 ¶ 90 in Entrevistas TEA

1:78 ¶ 89 in Entrevistas

1:86 ¶ 153 in Entrevistas

1:87 ¶ 154 in Entrevistas TEA

1:77 ¶ 66 in Entrevistas

1:76 ¶ 65 in Entrevistas TEA

1:74 ¶ 64 in Entrevistas

1:83 ¶ 122 in Entrevistas

1:80 ¶ 121 in Entrevistas

1:73 ¶ 63 in Entrevistas TEA

1:81 ¶ 121 in Entrevistas TEA

1:75 ¶ 65 in Entrevistas TEA

1:88 ¶ 200 in

1:101 ¶ 268 in

1:100 ¶ 266 in Entrevistas TEA

1:84 ¶ 123 in Entrevistas

1:89 ¶ 201 in Entrevistas

1:85 ¶ 123 in Entrevistas TEA

1:91 ¶ 203 in Entrevistas

1:92 ¶ 204 in Entrevistas TEA

1:99 ¶ 265 in Entrevistas TEA

1:90 ¶ 202 in Entrevistas TEA

1:102 ¶ 269 in Entrevistas TEA

ATLAS.ti

21°C Soleado

08:20 15/10/2024

Fases de duelo de madres con hijos con TEA - ATLAS.ti

Archivo Inicio Buscar & Codificar Analizar Importar & Exportar Herramientas Ayuda

Explorador del proyecto

Buscar

Fases de duelo de madre...

Documentos (1)

Códigos (28)

Memos (0)

Redes (17)

Grupos de document...

Grupos de códigos (8)

Grupos de memos (0)

Grupos de redes (0)

Comentario:

Seleccione un elemento para mostrar su comentario

Administrador de redes

Apoyo de la familia al hijo con TEA

D 1: Entrevistas TEA

Estado de negación de la madre

Estado de culpa de la madre

Agregar nodos Comentario Renombrar Quitar Agregar vecinos Diseño Organice Exportar Vista

Limitantes del apoyo familiar

Apoyo de la familia al hijo con TEA

Formas de apoyo familiar

1:94 ¶ 225, Trabajo [como profesora] y me lleva 2 a 3 horas el transporte in Entrevistas TEA

1:96 ¶ 226, vive en una negación total in

1:93 ¶ 224, las evaluaciones son costosas y se requiere hacer muchas terapias. in

1:79 ¶ 90, La negación y falta de compromiso del padre in Entrevistas TEA

1:78 ¶ 85, si yo tuviera dinero... in Entrevistas TEA

1:86 ¶ 153, El esposo no puede asistir a las citas, pero le informa la mamá in

1:87 ¶ 154, pido a Dios que me dé fuerzas para apoyarlo in Entrevistas TEA

1:95 ¶ 226, El papá de mis hijos trabaja lejos in

1:97 ¶ 227, limitaciones económicas in Entrevistas

1:77 ¶ 66, no tiene papá, entre comillas in

1:76 ¶ 65, si no puedo sola, puedo buscar ayuda in Entrevistas TEA

1:74 ¶ 64, me ayuda a apoyar a su hermano in

1:83 ¶ 122, En inicial de 5 años pidieron una profesora sombra in

1:80 ¶ 121, pidieron llevarlo a un especialista in

1:73 ¶ 63, dentro de mis posibilidades hago todo que puedo [ir y pagar las terapias] in Entrevistas TEA

1:81 ¶ 121, Presenté los certificados de incapacidad in Entrevistas TEA

1:88 ¶ 200, siento que no respondo a la necesidad de mi hijo in Entrevistas TEA

1:101 ¶ 268, Se ha recurrido a todos los profesionales necesarios in Entrevistas

1:84 ¶ 123, En primero de primaria pidieron una profesora sombra in

1:89 ¶ 201, tratarlo como un niño normal in

1:85 ¶ 123, había orientaciones del psicólogo in Entrevistas TEA

1:91 ¶ 203, Yo siento la carga... yo lo llevo a terapias, veo el pago in

1:92 ¶ 204, lo cuidan en la casa in Entrevistas TEA

1:99 ¶ 265, Aceptamos las evaluaciones que pidieron in Entrevistas TEA

1:102 ¶ 269, se está evaluando volver a ella debido a los cambios de la adolescencia... in Entrevistas TEA

1:103 ¶ 270, se está evaluando volver a ella debido a los cambios de la adolescencia... in Entrevistas TEA

ATLAS.ti

21°C Soleado

08:21 15/10/2024

Fases de duelo de madres con hijos con TEA - ATLAS.ti

Archivo Inicio Buscar & Codificar Analizar Importar & Exportar Herramientas Ayuda

Explorador del proyecto

Buscar

Fases de duelo de madre...

Documentos (1)

Códigos (28)

Memos (0)

Redes (17)

Grupos de document...

Grupos de códigos (8)

Grupos de memos (0)

Grupos de redes (0)

Comentario:

Seleccione un elemento para mostrar su comentario

Administrador de redes

Apoyo de la familia al hijo con TEA

D 1: Entrevistas TEA

Estado de negación de la madre

Estado de culpa de la madre

Cita Codificando En vivo Rápido Comentario Renombrar Eliminar Buscar Editar Analizar Herramientas Exportar Vista

16	Puesto entre los hermanos	Segundo de dos	Tercero de tres hermanos	Segundo de dos	Segundo de dos
21	Con quién vive	Con mamá y el esposo de segunda relación.	Con papá y mamá	Papá y mamá	Papá y mamá
26	Nivel de TEA	1 (moderado)	1 (moderado)	3 (severo)	1 (moderado)
31	Entrevistada	La madre (con cáncer)	La madre	La madre	La madre

36

37 *Rejilla de aportes relevantes sobre el proceso de duelo por TEA de la participante 1*

Ítems	Aportes de la madre
40	Fase de negación El diagnóstico me cogió fría. Al inicio me dio frustración, dolor, pena... pero luego, comencé a aceptar... Sí negué [debido a que] dos psicólogos especialistas en ADOS-2 dijeron que sí tiene TEA y uno dijo que no tiene... El padre sigue en fase de negación...
45	Fase de ira [No manifiesta directamente]. Ira de la madre contra el padre por su falta de compromiso con el niño TEA.
47	Fase de culpa [Al inicio] Sentí entre culpa y pena [por haber decidido tener un hijo más]. Antes me acomplexaba, me daba vergüenza decir que mi hijo tiene autismo... ahora ya no.

50

1:14... Participante 2

1:14... Participante 1

1:14... Participante 3

1:14... Participante 1

1:14... Hechos en contra de la negación

1:14... Ira con la falta de compromiso

1:14... Culpa por el trastorno

ATLAS.ti

21°C Soleado 08:22 15/10/2024