Universidad Católica de Santa María

Facultad de Ciencias Sociales y Humanidades

Escuela Profesional de Psicología

Significados del autismo en padres y madres de hijos con TEA en la ciudad de Arequipa, Perú

Tesis presentada por:

Chavez Corrales, Mirko Javier

ORCID: 0009-0001-5875-2331

Villena Zuni, Karen

ORCID: 0009-0000-0636-6124

para optar el Título Profesional de Licenciado en Psicología

Asesora:

Dra. Vilches Velasquez, Flor Aleida

ORCID: 0000-0002-7143-8515

Arequipa- Perú

2026

UCSM-ERP

UNIVERSIDAD CATÓLICA DE SANTA MARÍA

PSICOLOGIA

TITULACIÓN CON TESIS

DICTAMEN APROBACIÓN DE BORRADOR

Arequipa, 27 de Agosto del 2026

Dictamen: 012964-C-EPSIC-2026

Visto el borrador del expediente 012964, presentado por:

2015203882 - **VILLENA ZUNI KAREN**
2017221241 - **CHAVEZ CORRALES MIRKO JAVIER**

Titulado:

SIGNIFICADOS DEL AUTISMO EN PADRES Y MADRES DE HIJOS CON TEA EN LA CIUDAD DE AREQUIPA, PERÚ

Nuestro dictamen es:

APROBADO

Titulo Profesional/Titulo de Segunda Especialidad/Grado Académico a optar:

LICENCIADO (A) EN PSICOLOGÍA

29680041 - **LARA QUILLA JAIME ERNESTO**
DICTAMINADOR

42957579 - **RAMOS VARGAS LUIS FERNANDO**
DICTAMINADOR

29689357 - **QUISPE FLORES LITA MARIANELA**
DICTAMINADOR

Significados del autismo en padres y madres de hijos con TEA en la ciudad de Arequipa, Perú

INFORME DE ORIGINALIDAD

6%	6%	2%	3%
INDICE DE SIMILITUD	FUENTES DE INTERNET	PUBLICACIONES	TRABAJOS DEL ESTUDIANTE

FUENTES PRIMARIAS

1	Submitted to Universidad Católica de Santa María Trabajo del estudiante	1%
2	hdl.handle.net Fuente de Internet	<1%
3	repositorio.uceva.edu.co Fuente de Internet	<1%
4	repositorio.uarm.edu.pe Fuente de Internet	<1%
5	repositorio.ucsg.edu.ec Fuente de Internet	<1%
6	tesis.pucp.edu.pe Fuente de Internet	<1%
7	repoacad.uda.cl Fuente de Internet	<1%
8	repositorio.pucesa.edu.ec Fuente de Internet	<1%
9	revistas.ucc.edu.co Fuente de Internet	<1%
10	upc.aws.openrepository.com Fuente de Internet	<1%
11	repositorio.ucsm.edu.pe Fuente de Internet	<1%
12	Submitted to Universidad Internacional de la Rioja Trabajo del estudiante	<1%
13	repositoriodigital.uma.edu.ve:8080 Fuente de Internet	<1%
14	www.dykinson.com Fuente de Internet	<1%
15	repositorioacademico.upc.edu.pe Fuente de Internet	<1%

Dedicatoria

El realizar esta investigación me llevo a conocer y reflexionar sobre la importancia de la experiencia de vida y como esta compone a la persona, además de lo retador que puede llegar a ser asumir responsabilidades impredecibles, como lo es la crianza de una persona con autismo, hago eco de sus voces y dedico esta investigación a todos los padres y cuidadores que asumen este papel.

Finalmente, recuerdo que hace un tiempo escuche a un niño neurotípico relatar sobre un sueño con un niño con autismo donde expresa "Mateo era normal", aunque su anhelo es la normalidad, también es un deseo motivado por las características propias del autismo que pudo observar, por ello dedico esta investigación a aquellas personas que intentan comprender y empatizar las diferencias, y que en el futuro sea la aceptación y adaptación del entorno una prioridad social.

Karen Villena Zuni

Esta investigación significó una ventana hacia las vidas de los participantes, tanto de los padres voluntarios como de los investigadores que la realizaron. Aunque de una manera breve, por la naturaleza del estudio, poder ingresar en una porción de las vidas de los participantes, y conocer sus vivencias, significaciones y transformaciones, resulta en una experiencia enriquecedora en muchos sentidos. Al buscar comprender sus significados, uno se adentra hacia ellos también desde los propios, dando unión a las experiencias que componen nuestras vidas.

Quiero dedicar esta tesis a todos aquellos que forman parte de la gran red que da soporte a las personas con autismo; ustedes son el nexo entre dos mundos.

Mirko Chavez Corrales

Agradecimientos

Queremos expresar nuestro agradecimiento a los padres participantes del presente estudio, quienes, a través de su experiencia y confianza, hicieron posible esta investigación. De igual manera, queremos expresar nuestro sincero agradecimiento a los Magísteres Luis Ramos y Luis Taype, cuya orientación y acompañamiento nos guiaron a través del sendero de la investigación y el conocimiento.

Autores

Quiero expresar agradecimiento a mi madre, padre, hermano y prima, por su apoyo incondicional, a mis amigas y amigos que me acompañaron y animaron durante este proceso y a mí misma, por el esfuerzo y constancia que me demandó tan interesante estudio.

Karen Villena Zuni

Quiero agradecer a mi familia, por siempre estar a mi lado; a mi Pepi, por ser compañera, camino y hogar; a mis amigos, por su tiempo, contribuciones y distracciones; a mis maestros, dentro y fuera de la investigación; a mi gata "Pelusa", constante supervisora; a la fauna y flora de mi morada, refugio permanente; y a la música, por mantenerme vivo.

Mirko Chavez Corrales

Resumen

El presente estudio tuvo como objetivo analizar los significados que padres y madres le otorgan al autismo en la ciudad de Arequipa, Perú. La investigación se desarrolló bajo el enfoque cualitativo, haciendo uso del Análisis Fenomenológico Interpretativo (AFI) y utilizando como principal instrumento de recolección de datos a la entrevista semiestructurada. De entre diferentes padres y madres de hijos con diagnóstico de TEA, fueron seleccionados cuatro participantes mediante participación voluntaria. Como resultado de la interpretación de sus entrevistas, se diseñaron tres categorías que permitieron identificar tres temas emergentes: identidad parental y relación con el hijo, acciones y estrategias de afrontamiento parental y construcción de una nueva normalidad. Estas consideraciones permitieron comprender la manera en que los padres interpretan sus experiencias a partir de la crianza de un hijo o hija con autismo, evidenciando el impacto emocional, la construcción de nuevos significados y acciones que toman ante la mencionada condición.

Palabras clave: Padres, significados, autismo.

Abstract

The present study aimed to analyze the meanings that fathers and mothers confer to autism, in the city of Arequipa, Peru. The research was developed under a qualitative approach, making use of the Interpretative Phenomenological Analysis (IPA) and employing the semi structured interview as its main data collecting tool. Among different fathers and mothers of children diagnosed with ASD, four participants were selected by voluntary participation. The interpretation of their interviews resulted in the elaboration of three main categories, which allowed to identify three emerging themes: parental identity and relation to the child, actions and strategies for parental coping, and construction of a new normality. These considerations allowed to understand how parents interpret their experiences on raising an autistic child, evidencing the emotional impact, the construction of new meanings and the taken actions towards the condition.

Key words: Parents, meanings, autism.

INDICE

Dedicatorias

Agradecimientos

Resumen

Abstract

Introduccion 1

Capítulo I. Problema y Marco Teórico 4

Pregunta de Investigación 4

Sustento de preguntas con la teoría a usar 4

Categorías de trabajo 5

Objetivos 6

Objetivo general 6

Objetivos específicos 7

Marco epistemológico del estudio 7

Antecedentes Teórico Investigativos del Estudio 9

Identidad parental 9

Transformación del vínculo 9

Trauma 10

Duelo 12

Modelos de afrontamiento en duelo 12

Duelo por discapacidad 13

Modelo social de discapacidad 14
Estigma social 15
Construcción social de la normalidad 16
Funcionamiento adaptativo 17
Afrontamiento 18
Soporte emocional 18
Gestión de terapias 19
Adaptación familiar 20
Resiliencia parental 21
Búsqueda de información 23
Capítulo II. Método 25
Diseño de investigación 25
Técnicas e Instrumentos 25
Participantes y Estrategias de Muestreo 26
Criterios de Inclusión 27
Procedimiento 27
Plan de Análisis de Datos 28
Consideraciones Éticas 29
Capítulo III. Resultados 30
Identidad parental y relación con el hijo 30
Pérdida del proyecto de futuro 30
Reelaboración de la identidad parental 32

Emociones de duelo 36
El hijo imaginado vs. La realidad 40
Acciones y estrategias de afrontamiento parental 43
Búsqueda de soporte y redes de apoyo 43
Gestión de terapias y tratamientos 44
Adaptación y gestion logística y familiar 45
Implementación de estrategias prácticas en el hogar 48
Investigación y búsqueda de información 51
Construcción de una nueva normalidad 54
Normalización de la condición en la vida cotidiana 54
Presión social y estigma 58
Logro de hitos y funcionamiento adaptativo 59
Anhelo de normalidad 60
Discusión 64
Conclusiones 72
Sugerencias 73
Limitaciones 74
Referencias 75
Anexos 84
Anexo 1. Consentimiento Informado. 84
Anexo 2. Matriz de Categorización. 85
Anexo 3. Ficha Sociodemográfica. 88

Anexo 4. Guía de Entrevista. 89

Anexo 5. Protocolo de Contención..... 91

Anexo 6. Dictamen de aprobación de la investigación por el Comité de Ética de la Universidad Católica de Santa María 94

Índice de tablas

Tabla 1. Caracterización de los participantes.....26

Introducción

Según la OMS las cifras estimadas para el año 2019, donde 1 de cada 160 niños fue diagnosticado con TEA. El Ministerio de Salud mediante su publicación "Orientaciones para el Cuidado Integral de la Salud Mental de las personas con TEA" menciona que, hasta Setiembre del año 2019, se tenían registradas 6100 personas con diagnóstico de TEA, de las cuales más del 50% tenían entre 6 y 17 años (CONADIS, 2019). En el caso de la ciudad de Arequipa, hasta el año 2018 se contaban con 128 personas con TEA en el Registro Nacional de la Persona con Discapacidad, 104 de ellas en edad escolar, según el "Plan Nacional para las Personas con Trastorno del Espectro Autista". En términos del mencionado déficit en el registro, esta cifra resulta inquietante si consideramos el total de 1382,7 mil habitantes en el año 2017 y proyecta un incremento para el año 2023 en un total de 1580,1 mil habitantes de la población en Arequipa según el Instituto Nacional de Estadística e Informática (INEI, 2023). Estas cifras exponen la importancia y necesidad de implicarse en el autismo y su influencia en el contexto social.

El TEA es un trastorno del neurodesarrollo, con alteraciones definidas y persistentes. Se caracteriza por los siguientes síntomas; dificultad en interacción socioemocional y no recíproca, deficiencia en el desarrollo y uso del lenguaje verbal y no verbal, rigidez e inflexibilidad en su comportamiento, expresando conductas repetitivas e intereses restringidos. Estos rasgos suelen aparecer a partir de los 18 meses de edad, afianzándose hacia los 36 meses de edad de la persona; variando en cuanto a grado de severidad, comorbilidades, estereotipos, entre otros (Celís & Ochoa, 2022).

Paralelamente, esta condición plantea nuevas complicaciones para los padres del estudiante con TEA, dentro de una labor parental que viene inherentemente cargada de responsabilidades. Como indican Catacora y Pachao (2017), al no ser común un saber general acerca de esta condición, ni tampoco un consenso acerca de la terapéutica a seguir, los padres

pueden llegar a encontrarse en una constante búsqueda de respuestas y soluciones. Esto genera en ellos una vivencia única de paternidad, en donde las implicancias y maneras de comprender los fenómenos entorno a la condición de sus hijos, se ven acompañadas de las decisiones propias de la etapa.

Diversos estudios "muestran que la convivencia con un hijo TEA provoca en los padres niveles de estrés muy superiores a los producidos por la paternidad en sí misma e incluso a la paternidad de hijos con otras discapacidades" (Martinez & Bilbao, 2008, p.222). El nacimiento de un hijo con autismo produce una crisis que se determina por: un fuerte impacto psicológico y emocional, un proceso de adaptación y replanteamiento de la función familiar, modificación de la relación de pareja y la necesidad de apoyo y asesoramiento (Baña, 2015). Todo esto confirma los nuevos retos y demandas que enfrentan los padres ante un hijo con Trastorno espectro autista.

La presente investigación busco profundizar en las experiencias de padres y madres de hijos con TEA, con el objetivo de comprender sus significados, de relaciones afectivas con sus hijos autistas, la dinámica familiar que establecen al criar un hijo autista y el impacto emocional en padres. Se eligió recolectar información sobre este fenómeno desde la perspectiva de los padres y madres de los hijos con TEA, debido a que son sus principales cuidadores y sustentó, su acceso a las demás experiencias, teniendo además la posibilidad de ejercer cambios cualitativos y cuantitativos en su entorno (Zambrano & Orellana, 2018). Así mismo son los padres quienes mantienen un rol importante en las primeras etapas de desarrollo de un hijo autista, asumen y toman decisiones en torno a su hijo TEA con el propósito de acompañar y apoyar en su proceso de adaptación.

Es a criterio de los autores una investigación que contribuye a ampliar los horizontes sobre la comprensión del TEA. Esto se hace puntualmente en la ciudad de Arequipa, contexto en el cual todavía son escasas las referencias que se pueden consultar sobre el tema. De igual

manera, permitirá que otros padres de niños con TEA y población interesada, generen a través de la lectura de este estudio, una vivencia vicaria sobre el fenómeno abordado.

Capítulo I. Problema y Marco Teórico

Pregunta de Investigación

¿Qué significados le otorgan al autismo los padres y madres de hijos con TEA en la ciudad de Arequipa, Perú?

Sustento de Preguntas con la Teoría a Usar.

El método empleado para analizar la información es el Análisis Fenomenológico Interpretativo (AFI), propuesto por Smith et al. (2021), el cual determina las experiencias vitales más significativas de los sujetos participantes del estudio a través del análisis a profundidad de sus entrevistas. Para esto, se realiza la recolección de información por medio de entrevistas semi-estructuradas, para posteriormente clasificarla por medio de categorías emergentes y realizar el análisis de su contenido (Duque & Aristizábal, 2019). Adicionalmente, este método emplea y valora un número reducido de participantes (Howard et al., 2019), para evitar la interferencia al analizar el fenómeno en estudio (Galdo & Zarate, 2023).

Se exploraron los significados que le otorgan los padres y madres de niños con TEA a sus experiencias, debido a que este es el sustrato del cual se nutren los análisis y las interpretaciones realizadas mediante AFI. El término significado puede comprenderse como una construcción subjetiva e interpretativa, otorgada por un individuo a su experiencia vivida. Este surge como resultado de la comprensión y sentido de los que dota a su mundo, estando por ello fuertemente influenciado por su contexto social, cultural e histórico en el que se desarrolla (Smith et al., 2021; Smith & Nizza, 2022).

El significado, visto desde el AFI, es un constructo dinámico y emergente formado a partir de la doble hermenéutica del método; generada por la interpretación del individuo acerca de su experiencia, como también de la interpretación del investigador acerca de las dimensiones emocionales, cognitivas y contextuales de la experiencia del individuo (Smith & Osborn,

2003). De esta manera se ahondará en los significados que los padres participantes le otorgan a ejercer sus roles, tanto materno como paterno, frente a un niño con TEA.

Como indican Duque y Aristizábal (2019) y Howard, Katsos y Gibson (2019), para el proceso de análisis de datos, se plantean una serie de etapas, las cuales revelarán los significados conferidos a las experiencias y pueden ser adaptadas al proceso investigativo. Las etapas de interpretación son descritas a continuación:

1. Transcripción de las entrevistas.
2. Elaboración de comentarios iniciales.
3. Identificación de temas emergentes.
4. Agrupamiento de los temas.
5. Elaboración de tabla de temas.

Categorías de trabajo

Categoría 1. Identidad Parental y Relación con el Hijo.

La identidad parental es el conjunto de compromisos, significados y valores que se le asigna al rol de madre o padre, el cual es construido de forma dinámica a través de la exploración personal, su ejercicio en la crianza (Fadjukoff et. Al., 2016) y a lo largo del ciclo vital (McAdams, 2001). Al presentarse una condición no anticipada como el TEA, ocurre una crisis en la identidad social parental y las nociones que previamente componían su concepto de paternidad se ven modificadas (Liguori, 2026). Es así que se da una identidad parental transformada según Cridland et al. (2014), cambiando sus roles y las funciones asumidas en cuanto a lo que significa tener un hijo autista y cómo abordarlo (Fernández & Espinoza, 2019). La reelaboración de la identidad parental se ve mediada por el duelo experimentado por la pérdida de su hijo ideal y por la pérdida de las expectativas que este traía consigo; volviéndose una constante cíclica el sufrir pequeñas pérdidas cada vez que su hijo real no puede hacer algo que haría su hijo imaginado (Shapiro, 2010; de Souza, 2020).

Categoría 2. Acciones y Estrategias de Afrontamiento Parental.

"El afrontamiento es un proceso dinámico de evaluación y reevaluación del repertorio de estrategias que poseen los individuos para hacer frente a una situación que es evaluada como amenazante o desbordante, y su función es reducir o mitigar los efectos del estrés psicológico", según la definición de Lazarus y Folkman (Rodríguez et al., 2016). Ahora bien, estas estrategias de afrontamiento, tendencias y disposición para hacer frente a experiencias estresantes, dependen de rasgos internos, influenciados por factores innatos y ambientales, siendo las vivencias y experiencias en la persona la que mayor incidencia tiene al momento de escoger su estilo de afrontamiento (Iborra et al.,2015). En esta línea, el afrontamiento en padres con hijos en condición de autismo, ante las demandas en su experiencia de crianza y para hacer frente a la situación, opta por estrategias.

Categoría 3. Construcción de una Nueva Normalidad.

La normalidad es un concepto que se construye socialmente y funge delimitando aquello considerado esperable en determinados contextos sociales (Foucault, 2014). Es en este contexto que surgen condiciones como la discapacidad (Oliver, 1990), la cual sale de lo considerado normal y produce un estigma hacia lo anormal; teniendo un fuerte impacto tanto en las personas que la padecen como sus familiares (Goffman, 2006). Es así que los padres de niños con autismo deben realizar un esfuerzo activo y constante para dar significado a sus experiencias indicado por Lasser y Corley (2008) y lograr un funcionamiento adaptativo en sus hijos según Monroy (2017), estableciendo así las bases lo que considerará su nueva normalidad.

Objetivos

Objetivo General

Interpretar los significados que le otorgan al autismo los padres y madres de hijos con TEA de la ciudad de Arequipa, Perú.

Objetivos Específicos

- Comprender la formación de la identidad parental y relación con el hijo con TEA.
- Identificar las acciones y estrategias de afrontamiento parental tomadas ante un hijo con TEA.
- Conocer la construcción de una nueva normalidad producida en los padres y madres de hijos con TEA.

Marco Epistemológico del Estudio

Para la presente investigación, se empleó la Fenomenología Hermenéutica como paradigma epistemológico; debido a que la información a recabar y labor interpretativa yacen completamente dentro de la experiencia subjetiva e individual de los sujetos participantes y su construcción de significados; siendo parte de esto, también, los investigadores.

La Fenomenología, como define Fuster (2019) se trata del análisis de las experiencias significativas para un individuo, presentadas ante la conciencia como fenómenos, a los cuales se busca comprender holísticamente; tanto al objeto como a su experiencia. De igual manera, indica que este planteamiento brinda una manera correcta de abordar los procesos de la conciencia humana, los cuales escapan del objetivismo impuesto por el naturalismo científico.

Por su parte, la Hermenéutica es un paradigma interpretativo que busca comprender significados, procesos inherentes a una persona, prestando especial importancia en el contexto en que ocurren los hechos con el fin de conservar su singularidad (Fuster, 2019). La Hermenéutica enfatiza el carácter lingüístico de lo que comprende el entendimiento; ya que la palabra, según lo plantea (Hans-Georg Gadamer, 1998, como se citó en Barbera & Inciarte, 2012) nos da la capacidad de otorgar, mediante las relaciones sociales, un significado colectivo a las palabras. Así mismo, Barbera y Inciarte (2012) mencionan que Gadamer plantea una hermenéutica centrada en la relación general que tiene el ser humano con su mundo, empleando

la dialéctica socrática como el camino para comprender la estructura esencial de la experiencia humana: *"saber que no sabe nada"* (p. 203).

Así, podemos afirmar que la Fenomenología Hermenéutica, como síntesis teórica de los enfoques ya mencionados, tiene como objetivo el análisis y descripción de las experiencias humanas, concebidas como fenómenos, tal como surgen y se presentan en la conciencia y el lenguaje; buscando además interpretar y comprender los significados que les subyacen.

Debido a estar basado en la concepción Fenomenológica-Hermenéutica, los investigadores determinan el uso del Análisis Fenomenológico Interpretativo (AFI) como método de análisis e interpretación. El AFI es una propuesta relativamente reciente de sistematización en el campo de la investigación cualitativa. Fue presentada por Jonathan Smith, Paul Flowers y Michael Larkin, con el libro Interpretative Phenomenological Analysis: theory, method and research (2021). Es un enfoque metodológico cualitativo, el cual busca comprender en profundidad el significado que las personas confieren a sus vivencias y experiencias (Duque & Aristizábal, 2019).

Está comprendida y forma parte de los paradigmas fenomenológicos (Tombolato & Dos Santos, 2020), ya que involucra la examinación a detalle de los recuentos de sus participantes, explorando los fenómenos a partir de la percepción personal del individuo. Los participantes son considerados como expertos en sus recuentos personales y sociales, buscando así conferir una igualdad entre las voces de los participantes que investiga, como también de sus investigadores (Howard et al., 2019).

Este ejercicio requiere una participación dinámica por parte del investigador, ya que pretende dar sentido a los testimonios de los participantes al mismo tiempo que estos intentan dar sentido a sus experiencias. De esta manera, se da un proceso de interpretación en dos fases o una doble hermenéutica (Smith et al., 2021). Esta doble hermenéutica ofrece como resultado

un análisis más rico en información, ya que busca entender las experiencias al empatizar con ellas y dotarlas de sentido para su comprensión.

Antecedentes Teórico-Investigativos del Estudio

Identidad Parental

Puede definirse la identidad parental como el conjunto de compromisos, significados, valores y representaciones otorgadas a su rol como padre o madre, construido a través de la exploración personal y su ejercicio en la crianza, siendo un proceso dinámico (Fadjukoff et. al, 2016). Desde una perspectiva psicosocial, la identidad se construye a lo largo del ciclo vital, articulando la historia personal con los diferentes roles asumidos por la persona (McAdams, 2001). La construcción de la identidad parental incluye representaciones imaginarias anticipadas respecto al hijo, su desarrollo y desenvolvimiento social. Al presentarse una condición no anticipada, como el TEA en este caso, ocurre una crisis en la identidad social parental y las nociones que previamente componían su concepto de paternidad se ven modificadas (Liguori, 2026).

La aparición de una condición no prevista, como puede ser el diagnóstico de TEA, puede desencadenar en los padres un proceso de duelo por la pérdida del hijo imaginado, implicando para ellos la reelaboración de sus proyectos a futuro y la reconstrucción de sus roles parentales (Gray, 2002; O'Brien, 2007; Niz & Riera, 2025).

Investigaciones centradas en familias de personas con autismo, describen en los padres y madres el surgimiento de una identidad parental transformada, la cual se caracteriza por una mayor reflexividad y reorganización de la identidad individual (Cridland et al., 2014). Así, la identidad parental no se redefine únicamente en el plano afectivo, sino también en términos de agencia, competencia y responsabilidad ampliada.

Transformación del Vínculo

En los padres de hijos con TEA, las demandas parentales se ven aumentadas debido a las condiciones propias del trastorno. Al evidenciar síntomas como escasa comunicación, conductas repetitivas y desproporcionadas, aislamiento social o poco contacto visual, estas demandas significan para los padres un cambio en sus roles y la asunción de nuevas funciones en cuanto a lo que significa tener un hijo autista y cómo abordarlo (Fernández & Espinoza, 2019).

Uzategui (2021), en su trabajo "Experiencias de adaptación familiar en padres de hijas e hijos con trastorno del espectro autista", encontró que las diferentes condiciones que surgen a raíz del diagnóstico desestabilizan al sistema familiar; concluyendo que los padres de un hijo con autismo realizan cambios a nivel personal, familiar y social para lograr la adaptación, guiados por las emociones que experimentan durante el proceso del diagnóstico. De esta manera, se da un punto de inflexión en los padres que confronta la idealización que tenían sobre su hijo con el hijo real que ha llegado a sus vidas.

Las mujeres que desean ser madres anhelan satisfacer sus funciones maternales, generando así expectativas acerca de lo que será el futuro de su hijo. Ante la noticia de que este hijo presenta características o es diagnosticado con TEA, estas expectativas se ven resquebrajadas y se hace presente un alto nivel de estrés (Auad, 2009).

Por otro lado, al revisar la bibliografía disponible sobre paternidad masculina de un niño con TEA, se puede apreciar que una gran subrepresentación según Varas (2021), ya que la mayoría de trabajos investigativos están orientados hacia las experiencias de las madres, dejando al margen la investigación y profundización de nociones que experimenta la figura paterna masculina. Esto es algo sobre lo cual los autores de la presente investigación pretenden arrojar más luces.

Trauma

El trauma psicológico comprende el conflicto emocional ocasionado por una situación repentina, inesperada e incontrolable; que amenaza la integridad de la persona, produciendo un daño fuerte y duradero en el inconsciente de la misma (Del Castillo et. al, 2021). En la lectura contemporánea, el trauma no se asocia únicamente a eventos de vida extremos como catástrofes o violencia, sino también a experiencias de pérdida profunda, amenazas constantes o condiciones que implican estrés crónico y continuo (Herman, 2025).

Desde la perspectiva propuesta por Shapiro (2010, 2018), el trauma se significa como una disfunción en el proceso adaptativo de la información. Sustenta que los recuerdos traumáticos pueden subsistir almacenados de manera disfuncional en la memoria, preservando la percepción sensorial y emocional del suceso original sin una integración apropiada con distintos recuerdos adaptativos. Esta falta de proceso adaptativo hace que los recuerdos traumáticos se activen fácilmente ante desencadenantes del presente, ocasionando respuestas disfuncionales desproporcionadas ante la demanda actual. De esta manera, el trauma psicológico no es meramente un conjunto de síntomas, sino un proceso de almacenamiento y organización de la experiencia que se encuentra paralizado.

Según Shapiro, el trauma puede constituir dos categorías diferentes. Los traumas con "t" minúscula pertenecen a experiencias adversas en la vida cotidiana. Esta denominación manifiesta el grado de impacto que genera en la persona. Aunque no se perciban como acontecimientos extremadamente graves, pueden dejar efectos emocionales persistentes, ya que almacenan emociones y consecuencias negativas que pueden activarse de forma espontánea cuando alguna situación actual los evoca.

En contraste, los traumas con "T" mayúscula corresponden a experiencias de carácter complejo que suelen tener una impresión profunda y prolongada en la vida de la persona, como desastres, crímenes, escenarios de violencia o abuso. Sin embargo, también es posible que ciertos sucesos considerados comunes lleguen a transformarse a traumas complejos, dado que

cada persona procesa las experiencias de manera particular, por lo que no es posible extender el efecto que un evento puede tener en alguien (de Souza, 2020).

Investigaciones recientes resaltan que las experiencias de trauma no deben comprenderse de forma absoluta ni universal, sino como procesos profundamente situados en contextos culturales y relacionales, que se negocian y resignifican en la vida cotidiana (Saxena, 2021).

Duelo

El duelo puede definirse como una "reacción frente a la pérdida". Comprende un proceso mediante el cual las personas realizan un trabajo psicológico para adaptar sus vidas a la ausencia de un ser querido. En este punto, el autor presenta un modelo compuesto por cuatro tareas del duelo que las personas necesitan elaborar para lograr dicha adaptación: procesar el dolor que esta genera, ajustarse a un mundo ante la ausencia del ser querido, aceptar la realidad de la pérdida y ver la forma de ubicar al ser querido dentro de la propia vida (Worden, 2009, como se citó en Niz & Riera, 2025).

Usualmente, el duelo se presenta ante la muerte de un ser preciado; sin embargo, la pérdida frente a la expectativa sobre cómo sería un hijo ideal, también puede dar lugar a un proceso de duelo. Esto sucede ante la necesidad de renunciar a determinados sueños o proyectos vinculados con la vida futura esperada. En este sentido, se resalta la importancia en que las personas encuentren un significado ante la experiencia inesperada que conlleva un diagnóstico de autismo (Niz & Riera, 2025).

Modelos de Afrontamiento en Duelo. Los modelos de afrontamiento en duelo, describen la adaptación a la pérdida en general. Estos modelos explican cómo la pérdida se relaciona con resultados perjudiciales, señalando consecuencias de un afrontamiento desadaptativo, como las dificultades interpersonales (Alonso et al, 2019).

Margaret Stroebe y Henk Schut, proponen ***el modelo de proceso dual*** para afrontar el duelo, describe cómo las personas manejan la pérdida, diferenciando entre una adaptación adecuada y una adaptación problemática frente a sucesos estresantes en sus vidas. El afrontamiento describe las estrategias o formas de manejar la situación en que la pérdida ubica a la persona durante el duelo. Este modelo propone dos tipos de estresores en la experiencia del duelo: la orientación a la pérdida y la orientación a la restauración (Sánchez, 2024).

Orientación Hacia la Pérdida. Expone el proceso de afrontar los aspectos más estresantes de la experiencia misma de la pérdida, esencialmente lo relacionado con la persona fallecida. Esta orientación se centra en el vínculo y la unión con quien ha muerto, incluyendo la reflexión sobre las circunstancias de su muerte, el anhelo de la persona, los recuerdos compartidos y el llanto por su ausencia.

Orientación Hacia la Restauración. Comprende enfocarse en las secuelas de la pérdida y cómo se afronta. En consecuencia, de la pérdida, la persona se enfoca en lo que precisa ser abordado, por ejemplo; buscar un trabajo para compensar los ingresos de la persona muerta.

Proceso de Oscilación Dinámica. Este proceso alterna entre la orientación a la pérdida y la orientación a la restauración, como respuesta al manejo entre uno o más estresores, ya que implica la confrontación y la evitación de estos estresores, así la oscilación forma parte del proceso de afrontamiento. Es decir que la persona en duelo se enfrenta a la pérdida,

ocupándose de los estresores agregados relacionados a la restauración como las tareas de la casa o el soporte económico o en otros momentos revive los recuerdos y emociones relacionada a la pérdida de la persona (Sánchez, 2024).

Duelo por Discapacidad

Quiroz y Chagoya (2017), los padres y madres ante un hijo o hija con discapacidad, experimentan una profunda angustia durante el proceso de duelo o pérdida. Esta vivencia involucra una importante organización conductual y emocional, además de una

reestructuración a nivel mental. En otras ocasiones, la presencia de demandas supera la capacidad de los individuos para afrontarlas con rapidez y asertividad, lo que puede ocasionar dificultades de carácter psicopatológico que, a su vez, se manifiesta en desajustes emocionales, angustia, depresión, sentimientos de culpa y ansiedad.

En contraste al duelo ante la muerte, la discapacidad como condición es el objeto de sufrimiento. Esta no desaparece, sino que se mantiene a lo largo del tiempo y traza nuevos desafíos en cada etapa del desarrollo progresivo del hijo o hija. Es así que cada nuevo reto puede reavivar psicológicamente la experiencia dolorosa del primer diagnóstico, como si dicho suceso se recreará nuevamente. Asimismo, frente a los progresos o dificultades que el hijo o hija puede experimentar, la dinámica parental y familiar se ve constantemente llamada a adaptarse, transformarse y evolucionar.

Raudez, et al. (2017) en su estudio "Experiencia vivida en madres/padres cuidadores de niños con Trastorno del Espectro Autista", busca comprender la experiencia vivida en los padres y madres que reciben un diagnóstico de TEA, siendo un estudio cualitativo y fenomenológico. Encontraron, entre sus resultados más relevantes, que la experiencia vivida de los padres/madres radica en atravesar las etapas del duelo a partir del momento en que reciben el diagnóstico. En sus relatos obtenidos, se enfrentan al sentimiento de pérdida, como si su hijo/hija hubiera muerto.

Como mencionan Raudez et al. (2017) y Quiroz y Chagoya (2017), el proceso del duelo no se limita a la muerte física, sino que además se presenta en pérdidas simbólicas, como sucede en madres y padres con hijos autistas, quienes vivencian etapas de duelo similares en la ruptura de expectativas del hijo idealizado.

Modelo Social de Discapacidad

Tradicionalmente, se solía conceptualizar a la discapacidad desde una perspectiva biomédica, comprendiendo principalmente como una deficiencia individual o un conjunto de

estas, localizadas en la mente o el cuerpo de la persona. El modelo social de la discapacidad surge como reacción y crítica hacia esto, sosteniendo que no debe entenderse exclusivamente a la discapacidad como una condición que reside en el individuo, sino como el resultado de la interacción entre las características funcionales de este y las barreras sociales, culturales, físicas y actitudinales que restringen su participación plena en la sociedad (Oliver, 1990); buscando desplazar el foco desde el déficit individual hacia las condiciones sociales que producen exclusión.

En líneas similares, Shakespeare (2014) señala que el modelo social permite reconocer las dimensiones políticas y estructurales que también son parte de la discapacidad; resaltando que la marginación no es una consecuencia inevitable de la deficiencia, sino el resultado de la falta de reconocimiento y adaptación por parte del entorno. En relación con el autismo, este planteamiento reconsidera la noción de "normalidad" como parámetro universal. Así, la experiencia de las familias de un niño con TEA no se ve reducida al afrontamiento de una condición clínica, sino que se ve enmarcada por dinámicas sociales que pueden agravar o atenuar el impacto del diagnóstico.

En el ámbito latinoamericano, autores como Palacios (2008) y Victoria (2013) enfatizan que la noción de discapacidad debe ir relacionada con los derechos humanos y la dignidad inherente de la persona. De esta manera, el modelo social no niega la existencia de desafíos individuales en determinadas condiciones, sino propone que una verdadera adaptación radica en modificar las condiciones sociales generadoras de exclusión. Esta perspectiva resulta fundamental para el presente estudio, ya que permite comprender que los significados que padres y madres atribuyen al autismo no se construyen solamente en un ámbito interno, sino también mediante la interacción constante con su entorno.

Estigma Social

El estigma social hace referencia al proceso relacional en donde ciertos atributos o condiciones en una persona son identificados como anormales, indeseables o inferiores; generando consecuencias sociales para quienes los portan. Según Goffman (2006), el estigma implica una "identidad deteriorada", ya que la persona es reducida a un rasgo, o conjunto de rasgos, que eclipsan el resto de su identidad. En el ámbito de la discapacidad, el estigma comprende no sólo al individuo diagnosticado, sino que se extiende a su familia, dando origen a un fenómeno que ha sido conceptualizado como "estigma por asociación". En este sentido, las madres y padres de una persona con discapacidad pueden experimentar prejuicios, cuestionamientos implícitos o explícitos y expectativas sociales negativas, las cuales inciden en su experiencia parental.

En el campo del autismo, investigaciones contemporáneas han profundizado en la dimensión social del estigma, señalando que las familias de personas con TEA no solo enfrentan las demandas propias de la condición, sino también la presión normativa de su entorno (Gray, 2002; Kinnear et al., 2016; Sumalavia, 2019). Desde el modelo social de la discapacidad (Oliver 1990; como se citó en Victoria, 2013), esta no ha de entenderse únicamente como una condición individual que radica en la persona, sino como el resultado de barreras sociales, culturales, físicas y actitudinales que limitan su participación plena. Link y Phelan (2001) amplían la comprensión del estigma en el campo subjetivo, al describirlo como un proceso que involucra etiquetamiento, estereotipación, separación y pérdida de estatus. Así, el estigma se configura como una manifestación de estas barreras, reproduciendo en el imaginario de las personas una idea de normalidad que excluye la neurodiversidad.

Construcción Social de la Normalidad

El concepto de normalidad no constituye un dato natural, sino que se trata de un constructo histórico y cultural humano que delimita aquello considerado esperable, dentro de un determinado contexto social. Foucault (2014) analizó cómo las sociedades modernas

instituyen dispositivos de normalización que clasifican, comparan y jerarquizan los comportamientos humanos. En el ámbito de la infancia, estas normas suelen expresarse en hitos del desarrollo, patrones conductuales y expectativas escolares que operan como parámetros implícitos de comparación. En el ámbito de la paternidad, puede considerarse normal el esperar el logro de estos hitos en el hijo.

En relación con la discapacidad, la normalidad ha sido cuestionada por el modelo social, el cual sostiene que las categorías de “normal” y “anormal” emergen de marcos culturales que privilegian determinados cuerpos y modos de funcionamiento (Shakespeare, 2014). En relación con el autismo, estudios recientes señalan que la presión por alcanzar estándares normativos puede generar en los padres una constante tensión entre aceptar la singularidad del hijo y promover su adaptación a las demandas sociales (Ortega, 2009). Esta tensión se traduce en procesos de negociación simbólica, donde los padres redefinen progresivamente qué significa para ellos una “vida normal”.

Funcionamiento Adaptativo

Monroy (2017), estudiando la conducta adaptativa en el TEA, determina que el funcionamiento adaptativo de los niños con esta condición, en comparación con sus pares con un mismo CI, es menor. De igual manera, las deficiencias en su conducta adaptativa exceden a las deficiencias en su capacidad intelectual. Indica que los niños con TEA manifiestan un mayor déficit adaptativo en la comunicación, habilidades cotidianas y socialización. Así también, que el desarrollo de habilidades adaptativas va atenuando con la edad.

Lasser y Corley (2008) indican que la construcción de normalidad de los padres de niños con TEA implica tanto al esfuerzo activo de dar significado a sus experiencias, como de los esfuerzos realizados para crear experiencias sociales positivas y adaptativas para sus hijos; desarrollando así un entendimiento del término "normal". El modelo de normalidad provisto por estos padres es un modelo dinámico, el cual se va adaptando según las necesidades de

crianza de sus hijos. Indican también que la construcción de una normalidad puede ser complicada debido a que una persona con TEA puede parecer normal para otras personas hasta que su comportamiento indica lo contrario.

Afrontamiento

Rodríguez et al. (2016) menciona la definición de Lazarus y Folkman "el afrontamiento es un proceso dinámico de evaluación y reevaluación del repertorio de estrategias que poseen los individuos para hacer frente a una situación que es evaluada como amenazante o desbordante, y su función es reducir o mitigar los efectos del estrés psicológico" (p. 17).

Lazarus y Folkman señalan dos tipos de afrontamiento, uno dirigido a la acción, la cual se centra en todas aquellas acciones orientadas a modificar o alterar el problema, y el afrontamiento dirigido a la emoción, que comprende las acciones que apoyan la regulación de respuestas emocionales a las que el problema da lugar (Lazarus & Fokman, 1984; Folkman & Cols 1986, como se citó en Rodríguez et al, 2016).

Soporte Emocional

Pinkerton y Dolan (2007) diferencian varias formas de apoyo en el contexto familiar, cumpliendo un rol importante en el bienestar de sus integrantes. El apoyo familiar, se expresa mediante acciones prácticas de ayuda entre los miembros de la familia; el apoyo emocional relacionado con la empatía, la preocupación y el cuidado hacia el otro, los consejos que resultan especialmente valiosos en momentos de mucha dificultad o cuando se deben tomar decisiones en el entorno familiar, la estima y el respaldo incondicional que brinda la familia (como se citó en Nunes et al. 2012, p.5).

En esta misma línea, Alvarado et al. (2021), en su estudio titulado "Experiencias familiares, estrategias de afrontamiento y salud de madres y padres de niños con autismo", señalan que una de las estrategias que contribuye al bienestar de estos padres y madres es la búsqueda de apoyo en amigos, amigas y miembros de la familia extensa. De acuerdo con sus

hallazgos, estas personas conforman una red de soporte fundamental que brinda acompañamiento y contención emocional durante el proceso que atraviesan.

Así, estos autores comprenden que el soporte familiar y social desempeñan un papel fundamental para el bienestar familiar. Estas acciones en conjunto aplicadas en familias con hijos con autismo, favorecen el proceso de adaptación ante los desafíos de cuidado en sus hijos.

Gestión de Terapias

Usualmente las familias con un hijo autista, buscan el apoyo de una intervención integral, los padres ante las demandas de la condición optan por modelos de intervención en autismo, esta intervención combina diferentes estrategias terapeutas, involucrando activamente a la familia, con el objetivo de promover el desarrollo, habilidades y adaptación del hijo o hija a su entorno.

En esta perspectiva, Mulas et al. (2010), en su estudio "Modelos de intervención en niños con autismo", concluye que las intervenciones compuestas por aportes de distintos métodos, principalmente sustentada en principios conductuales y aplicadas en entornos controlados, favorecen significativamente en la adquisición de nuevas habilidades en niños con autismo. Así mismo los autores señalan la importancia en incluir a la familia en el proceso terapéutico, ya que principalmente es en su entorno familiar donde se desarrolla. Por esta razón, aportar una formación adecuada a los padres y madres, contribuye a fortalecer los aprendizajes del niño y al mismo tiempo reduce los niveles de estrés e insatisfacción presentes en la dinámica familiar. En efecto, las familias requieren además de un diagnóstico preciso, orientación y capacitación sobre como atender a su hijo, apoyo institucional y comprensión por parte de la sociedad.

Por otra parte, Sánchez et al. (2021) proponen que las terapias complementarias pueden aportar beneficios al desarrollo de niños con autismo, principalmente en el área social, promoviendo las habilidades sociales, la formación de vínculos afectivos, reducir la intensidad

de los síntomas y mejorar su comunicación. No obstante, la evidencia científica es limitada respecto a sus resultados, enfatizando que estas intervenciones son un complemento y no un sustituto del tratamiento farmacológico. Continuando con lo anterior, la intervención en el autismo tiene como objetivo favorecer la adaptación del niño a su entorno, siendo necesario brindar a la familia conocimientos y estrategias de apoyo hacia el niño, reduciendo las demandas que generen desequilibrios en el sistema familiar asociado a esta condición (Mulas et al, 2009).

Adaptación Familiar

La presencia de un hijo con autismo implica para la familia un proceso de organización emocional, relacional y funcional. Esta circunstancia suscita cambios en la dinámica familiar y en la forma de interacciones entre los miembros del sistema familiar. En esta línea los siguientes autores analizan cómo las familias afrontan esta realidad, enfatizando la posibilidad de adaptación a lo largo del proceso.

De acuerdo con King et al. (2006), la adaptación positiva es un proceso de transformación personal en el cual los padres replantean sus expectativas y consiguen otorgar un nuevo significado a la experiencia que atraviesa. Conocido como crecimiento postraumático, este puede aportar al fortalecimiento de los vínculos familiares e incrementar resiliencia a nivel personal (King et al., 2006, como se citó en Niz & Riera, 2025).

En otro sentido, Álvarez (2003) plantea que la familia se conforma como un grupo de personas unido por vínculos afectivos, sanguíneos o adoptivos, donde, por medio de la constante interacción y comunicación entre sus integrantes, fomenta la construcción de cohesión interna y estabilidad. Puesto a que las interacciones favorecen el proceso evolutivo y desarrollo de cada miembro, siendo consideradas sus necesidades individuales y etapas del ciclo de vida del sistema familiar (Alvarez, 2003, como se citó en Benzanilla & Miranda, 2013).

Desde esta perspectiva, Catacora y Pachao (2017) indican que es a partir del rol que asumen los padres en la vida de su hijo con TEA que se configura la dinámica familiar que orientará sus interacciones. Este rol implica no solo el acompañamiento y la satisfacción de las necesidades del hijo, sino también el apoyo emocional que se brindan entre los distintos integrantes de la familia, fortaleciendo así los vínculos y la cooperación dentro del sistema familiar.

No obstante, como señalan Martínez y Bilbao (2008), la presencia de una patología o discapacidad en uno de los miembros de la familia, como en el caso del autismo en un hijo o hija, constituye uno de los factores que más puede afectar la dinámica familiar. Esta situación no solo modifica el contexto y el clima familiar, sino también las relaciones existentes entre sus integrantes, lo que hace necesario que la familia atraviese un proceso de adaptación a la nueva realidad con el objetivo de preservar un ambiente cálido y saludable.

En definitiva, la figura de un hijo con autismo ocasiona modificaciones significativas en la dinámica familiar, presentándose desafíos que demandan procesos de adaptación y reorganización. De manera que, si la familia logra redefinir sus expectativas, desarrollará procesos de resiliencia, fortalecerá sus vínculos y asumirá roles de apoyo mutuo, contribuyendo al bienestar familiar y cuidado de los miembros de la familia.

Resiliencia Parental

La experiencia de tener un hijo con autismo, representa para los padres una fase complicada, donde afrontan desafíos familiares, emocionales y cognitivos. En este entorno, la teoría de la resiliencia ayuda a comprender la forma en que las personas enfrentan situaciones adversas e implementan recursos de adaptación y transformación frente a esta experiencia. Varias investigaciones abordan este proceso, destacando las posibilidades de transformación y crecimiento que pueden surgir con el tiempo.

La teoría de la resiliencia comprende la respuesta humana ante la adversidad. Desde esta perspectiva se define la resiliencia como un proceso de reintegración del yo que involucra un esfuerzo consciente por progresar de manera coherente, constructiva y reflexiva a partir de los aprendizajes como resultado de la adversidad. (Yehuda, 2014, como se citó en Southwick et al., 2014). Así mismo la resiliencia comprende como un esfuerzo consciente para avanzar de manera perspicaz en respuesta a la experiencia adversa, siendo la capacidad dinámica para adaptarse a perturbaciones que amenazan la función, viabilidad y desarrollo de un sistema, aprovechando recursos con el fin de sostener el bienestar (Southwick et al., 2014).

En relación con el proceso de situaciones adversas que atraviesan las familias con hijos autistas, el diagnóstico constituye el inicio de un recorrido en el que los padres comienzan a enfrentar nuevas responsabilidades y decisiones respecto al cuidado y desarrollo de su hijo con autismo. Machuca (2020), en su investigación "El Asperger en la niñez", desarrollada mediante una metodología cualitativa de caso múltiple, concluye que los padres, al conocer el diagnóstico de TEA en sus hijos, inicialmente tienden a asumir una actitud de resignación más que de superación. Asimismo, se observa en algunos casos una disminución en la motivación para proporcionar recursos que favorezcan el desarrollo del niño; no obstante, esta situación puede modificarse progresivamente a medida que los padres reconocen y fortalecen los recursos personales y familiares con los que cuentan.

En concordancia con lo anterior, el estudio de Da Silva et al. (2018), titulado "El significado de ser madre o padre de un hijo con autismo", desarrollado desde un enfoque cualitativo, encontró que, frente a las dificultades enfrentadas, los padres experimentan vivencias que transforman su rol parental. En este proceso, muchos de ellos refieren haberse convertido en personas más pacientes y tolerantes, fortaleciendo el cuidado hacia sus hijos desde el amor, el afecto y la dedicación.

Sintetizando, la experiencia de recibir el diagnóstico de TEA en un hijo puede producir inicialmente sentimientos de incertidumbre, resignación y dificultad para afrontar la situación. No obstante, desde la perspectiva de la resiliencia, la experiencia adversa puede dar lugar a acciones personales y familiares que favorecen la adaptación y fortalecimiento de vínculos.

Búsqueda de Información

Los padres tras el diagnóstico de Trastorno del Espectro Autista (TEA) en un hijo, la búsqueda de información se convierte en un recurso esencial que permiten a las familias comprender la condición, fortalecer su capacidad para acompañar el desarrollo del niño y adaptarse a las nuevas demandas.

El comportamiento informativo de los familiares es variado y se presenta según la etapa del proceso que estén atravesando. En el primer momento del diagnóstico suele presentarse con mayor intensidad las dudas, preocupaciones y temores, lo que lleva a los padres a una búsqueda más activa de información. Con el paso del tiempo, los padres desarrollan mayor seguridad al momento de buscar y acceder a información, producto de la experiencia durante este proceso. De esta forma, tras haber elaborado múltiples consultas, logran identificar con más facilidad las fuentes que resultan más útiles y oportunas para sus necesidades. Esta experiencia se cimenta progresivamente mediante la consulta de varias fuentes, no sólo en internet, sino conjuntamente a través de especialistas, grupos de padres y asociaciones (Chávez et al., 2019).

En relación a la búsqueda de información, Raudez, et al. (2017), mencionan que los cuidadores recurren al acompañamiento psicológico con el objetivo de favorecer los procesos de intervención en los niños y niñas. De la misma forma utilizan diversas fuentes de información, tales como internet, videos, artículos, programas de televisión, testimonios y el intercambio de experiencias con otras personas que atraviesan situaciones similares.

No obstante, la ausencia o insuficiencia de información oportuna puede generar diversas reacciones emocionales en los padres. Al respecto, Sumalavia (2019), en su estudio “Proceso

de adaptación de padres y madres de hijos diagnosticados dentro del trastorno del espectro autista", revela que los padres experimentan sentimientos de tristeza, frustración, incertidumbre y estrés frente al diagnóstico. Estos estados emocionales se encuentran relacionados con las oportunidades de obtener acceso a atención especializada y así como información adecuada sobre el autismo. En este sentido, los participantes resaltan la importancia de contar con la información necesaria, que les permitan afrontar esta experiencia.

Por consiguiente, el acceso a información confiable constituye un elemento fundamental en el proceso de adaptación de los padres de niños con TEA. La posibilidad de acceder a orientación especializada, compartir experiencias con otras familias y fortalecer estrategias de afrontamiento contribuye a reducir el impacto emocional del diagnóstico.

Capítulo II. Método

Diseño de Investigación

Debido a que la presente investigación abordo un fenómeno que yace dentro de la percepción subjetiva de sus participantes, hizo necesario una metodología acorde; que permita riqueza en la recolección de datos, aproximarse a comprender la vida de las personas, su historia, comportamientos, organización, e interacciones (Strauss & Corbin, 1990; como se citó en Sandín, 2003) para obtener conclusiones certeras sobre el hecho estudiado. Por ello, el presente estudio es de enfoque cualitativo, seleccionado por su flexibilidad y adaptación al contexto a investigar, lo que permitió acercarse al estudio del tema de interés. Específicamente se buscó interpretar los significados que padres y madres de niños con TEA le otorgan a esta condición.

Teniendo como fondo epistemológico la Fenomenología Hermenéutica, la cual se caracteriza por comprender e interpretar la experiencia personal sin alterar su estructura (Álvarez, 2003). El método de análisis utilizado es el Análisis Fenomenológico Interpretativo (AFI), el cual ahonda en los significados que las personas les otorgan a sus vivencias (Duque & Aristizábal, 2019; Smith et al., 2021).

Técnicas e Instrumentos

La técnica a empleada fue la entrevista semiestructurada, para lo cual se elaboró una guía de entrevista (Anexo 4) basada en la matriz de categorización (Anexo 2). Esta cuenta con 3 categorías de trabajo, extraídas del planteamiento teórico, las cuales son: identidad parental y relación con el hijo, construcción de una nueva normalidad y acciones y estrategias de afrontamiento parental, de estas tres dimensiones, se elaboró la matriz de categorías, planteando inicialmente preguntas específicas por cada categoría, posteriormente se llevó a cabo una entrevista piloto a una madre de familia, lo que permitió ajustar la guía inicial y

obtener la guía de entrevista final. Adicionalmente, se incluye la ficha de datos sociodemográfica (Anexo 3).

Participantes y Estrategias de Muestreo

La estrategia empleada fue la de muestreo por conveniencia, la cual faculta al investigador para elegir a los participantes que acepten ser parte del estudio como o indican Otzen y Manterola (2017), permitiendo determinar los criterios de inclusión señalados en líneas más adelante, en base a su accesibilidad y proximidad. Hernández-Sampieri (2018) menciona, en concordancia, que este tipo de muestreo permite identificar a los participantes clave, capaces de proporcionar una mayor cantidad de datos y ampliar la información. Smith y Nizza (2022) señalan que la profundidad idiográfica, la riqueza narrativa y la homogeneidad del grupo de participantes son los criterios que deben guiar la selección de estos. Así, los investigadores determinan una cantidad intencional de 4 participantes, entre padres y madres, que ejercen la paternidad de un hijo con TEA. Los participantes fueron seleccionados de entre los miembros del grupo "Asociación Mírame", el cual es una comunidad de apoyo de padres de niños con TEA presentes en la ciudad de Arequipa, los cuales comparten herramientas y recursos útiles para el acompañamiento y desarrollo de sus hijos con autismo. Acerca de los participantes, se presenta una tabla con sus pseudónimos, información demográfica y datos considerados relevantes; ordenados según la secuencia en que tomaron lugar sus entrevistas.

Tabla 1.

Caracterización de los participantes.

Pseudónimo	Sexo	Edad	Ocupación	Edad del hijo/a con diagnostico TEA
Madre 1	Femenino	38 años	Economista	6 años
Madre 2	Femenino	39 años	Ama de casa	5 años
Padre 1	Masculino	39 años	Ingeniero industrial	6años
Padre 2	Masculino	43 años	Agricultor	4 años

Nota. Elaboración propia.

Criterios de Inclusión

- Personas que asuman la maternidad o paternidad legal de un hijo con diagnóstico de Trastorno Espectro Autista.
- Padres y madres, de entre 25 a 50 años, cuyo hijo con diagnóstico de TEA tenga una edad entre 2 a 8 años.
- Padres y madres que estén de acuerdo con lo estipulado en el consentimiento informado, sin considerar influencia por su nivel socioeconómico, nivel de instrucción u otras distinciones.

Procedimiento

Una vez obtenida la aprobación del proyecto por parte de la Universidad, los investigadores procedieron con el ajuste del instrumento cualitativo de recolección de información, la entrevista semi-estructurada. Seguidamente, se procedió a obtener los recursos

necesarios para efectuar las entrevistas; tales como consentimientos informados, permisos para entrevistar, grabadoras de audio, hojas de papel y bolígrafos.

Además de contar con la revisión y aprobación del proyecto por parte del comité de ética de la UCSM, se procedió a ejecutar el proyecto. En el inicio del proceso, se hizo contacto con el colaborador experto de la "Asociación Mírame", para establecer una lista de posibles participantes a contactar y proveer explicación de la investigación, entregar el consentimiento informado, teniendo en cuenta los criterios de inclusión propuestos. Firmado el consentimiento, se concertó un ambiente cómodo y confiable con los participantes, mediante coordinación telefónica, para la realización de las entrevistas; las cuales tuvieron una duración aproximada de 60-90 minutos. Este proceso fue llevado a cabo a lo largo de dos semanas, en las cuales las entrevistas fueron conducidas en los domicilios de los participantes.

Como sugiere Hernández-Sampieri (2018), las entrevistas deben desarrollarse en un ambiente confiable, propiciando una revelación de información amplia y fidedigna por parte de los participantes. Se resuelve toda duda y solicitud surgida durante el proceso, contando también con contingencias para lidiar con posibles impases emocionales o exabruptos. Concluidas las entrevistas estas fueron transcritas para ser conducidas a su análisis y organización en categorías, procediendo seguidamente a la teorización en torno a las experiencias de padres y madres de niños con TEA. Culminada la redacción y revisión, se procedió con la presentación de la tesis.

Plan de Análisis de Datos

El presente estudio analizo la información recolectada por medio de Análisis Fenomenológico Interpretativo (AFI), el cual consta de cuatro etapas de análisis (Duque y Aristizábal, 2019). El primer paso, comentarios iniciales, durante la lectura de las transcripciones se irá realizando anotaciones al costado de cada línea, estas anotaciones representan aspectos interesantes y significativos. El segundo paso, identificar temas

emergentes, de las anotaciones se elaboran temas emergentes en términos o frases que resumen y sintetizan lo expresado. El tercer paso, agrupamiento de los temas, todos los temas emergentes serán trasladados a un procesador de textos, buscando la relación entre cada uno de los temas, agrupando según similitud conceptual. Cuarto paso, se elaboró tabla de temas, después del proceso de agrupamiento se elaboraron tablas de temas, ordenados, considerando los temas mayores (superordinados) y temas que agrupa (Duque & Aristizábal, 2019). Adicionalmente, se hizo uso del software Atlas ti, el cual permite segmentar datos en unidades significativas, codificar datos en distintos planos y construir teoría relacionando conceptos, categorías y temas.

Consideraciones Éticas

El presente estudio fue sometido al comité de ética de la Universidad Católica de Santa María, obteniendo el Dictamen Favorable 112-2026 CIEI-UCSM. Posteriormente, se otorgó a cada participante un consentimiento informado (Anexo 1), el cual fue leído antes de la entrevista. Este instrumento detalla el tema de estudio, intención de investigación y tiempo de duración. Además, se informó de la confidencialidad de la identidad, la participación voluntaria del entrevistado y el trato de los datos para fines de estudio. Por otro lado, se hizo conocimiento de la grabación de su voz, con el fin de no perder datos importantes, resguardando la identidad por medio de seudónimos, borrándose está al final de la transcripción, cuidando la confidencialidad del caso.

Capítulo III. Resultados

Identidad Parental y Relación con el Hijo

Pérdida del Proyecto de Futuro

Los padres tienden a manifestar sentimientos mayormente positivos al hablar de sus hijos y su condición con respecto al presente, demostrando cierta tranquilidad al respecto. Sin embargo, al tomar conciencia o pensar sobre el futuro de sus hijos, evidencian sentimientos de angustia y dolor; estableciendo una distinción entre un "*mundo feliz*", en donde su hijo con TEA podría desarrollarse sin mayor distinción de las personas neurotípicas, y un "*mundo de la actualidad*", en donde dan por hecho que sus hijos enfrentarán mayores dificultades debido a la percepción que tiene la sociedad de su condición.

Esto conlleva a considerar que las proyecciones a futuro que hagan los padres cuidadores lleven imbuidas emociones desagradables como angustia y dolor, lo cual puede remitirnos al carácter cíclico que puede componer el duelo para ellos. El duelo en estos padres no es solamente por el ideal de hijo perdido y que no podrán tener, sino también por las experiencias, situaciones y proyectos que quedaron truncos a raíz del diagnóstico de TEA; los cuales, si es que se piensa a futuro, pueden llegar a ser todos. Así, los padres no únicamente manifiestan llanto y tristeza por la pérdida de la seguridad que suponía el hijo planificado, sino también por la necesidad de enfrentar esa pérdida de manera constante, condicionando fuertemente e incluso encarcelando su sentido de seguridad dentro de la aceptación social del hijo.

> "Como yo creo… en un mundo feliz, creo que lo tratarían de la mejor manera y normal, como a un niño sin ningún diagnóstico. Pero en un mundo como en el que vivimos en la actualidad, es muy complicado decirle qué es lo que pueda pasar a futuro. De repente pueda sufrir discriminación, tantas cosas que se ven en la actualidad." (Padre 1).

"Sentí angustia, más que todo, por el futuro de él; cómo él va a sobresalir, cómo va a llevar su vida, su propia vida. No es muy difícil estando uno en el seno familiar, pero cuando uno sale es distinto. Alguien normal puede hacer cualquier cosa y en el caso de ellos… queda un poco esa preocupación, qué es lo que van a hacer solos" (Padre 2).

Para los padres cuidadores, esta situación significa un factor traumatizante constante, ya que no se gestan las condiciones para una completa superación de la pérdida del hijo planificado. Caso contrario, se obtiene una situación obligada de afrontamiento constante y permanente. Las citas a continuación universalizan su experiencia dolorosa al cumplir con sus funciones de madre, en la búsqueda constante de normalizar y dar coherencia a su rol:

"Al comienzo no lo tomé tan fuerte… pero… llevándola a mi hija, mirándole a otros niños… llevándole al colegio, un poco me chocó. Pero… como dije, todas las mamás tenemos que estar ahí… acompañando." (Madre 2).

"… sentía que… no iba a poder yo, más adelante, así, estar con ella… (.hhh) no, no sé. ¡Y a veces! … al comienzo, cuando la vi así…llegué a un momento de pensar que… no más bien el suicidio (ríe); si no en… no sé, dejarla… al cuidado de alguien (quiebre en la voz), de repente, que supiera, ¿no?" (Madre 2).

El sentimiento de pérdida, al ser constante, ejerce también su influencia sobre la dimensión familiar, perdiéndose también la estructura familiar que se deseaba. En los padres cuidadores se presenta la pugna cognitiva de cumplir no solo su rol de padre, sino también de cumplir con la familia deseada y compensar la familia perdida. Esta relación permite dilucidar cómo las exigencias del cuidado en el presente menoscaban la visión del futuro, generando una angustia permanente y prospectiva cuando se piensa en el *"más adelante"*:

"…sentía que… no iba a poder yo, más adelante… estar con ella…" (Madre 2).

"Le dije todo… lo que iba a pasar más adelante. "Porque ella no va a ser una niña normal… que hace sus cosas sola, sea independiente", ¿no?" (Madre 2).

"… me da esperanzas de que mi hija, de repente, más adelante va a hablar, y… me va a decir lo que le pasa… (quiebre en la voz)." (Madre 2).

La dimensión social es importante para el desarrollo y, en ese sentido, puede apreciarse cómo los padres van integrando la resignación a ello. Su preocupación por el estigma es, sin duda alguna, una anticipación a la observación negativa y sin conocimiento de los demás; lo cual, a su vez, sostiene simultáneamente su esperanza: "va a poder salir... hacer su vida", y la aceptación de limitaciones: "no tan... normal", "le va a costar…" (*Madre 1*).

"Entonces, ya va a depender de la sociedad, [de] cómo vaya a querer pensar, pero yo tengo la fe en que él (mi hijo) va a seguir cambiando." (Madre 1).

Entonces, el aceptar la realidad dolorosa de una futura adaptación positiva del hijo con TEA se convierte en un reclamo hacia la sociedad. Sin embargo, no conciben esto como si fuera un derecho garantizado, sino que se concibe como un logro que surge de la lucha con el estigma de la sociedad hacia la condición de su hijo. En otras palabras, expresan: *"Lucharé para lograr que mi hijo sea aceptado. Así, aceptaré el no tener al hijo deseado."*

Reelaboración de la Identidad Parental

"Las emociones son indescifrables porque… ((piensa)) un día puedes estar con cólera, otro día con tristeza, otro día puedes estar con melancolía, pero creo que las que nos va a ayudar hacer de nuestro hijo una persona de bien, es el amor y la empatía…" (Padre 1).

"…no deberíamos verlo como una fatalidad, sino como una oportunidad de aprender, de conocer y, sobre todo, de quererlo más de lo que ya queríamos a [nuestro hijito]" (Padre 2).

El dolor por la pérdida del hijo ideal es una variable latente y permanente en los relatos de los padres participantes al narrar su experiencia frente a las consecuencias del diagnóstico de TEA en sus hijos. Así, constante y activamente, se encuentran desarrollando actividades que

les permitan lograr objetivos realistas con sus hijos; lo cual también les permite a ellos como padres no dejarse llevar por expectativas basadas en emociones. En la cita de Padre 1, el nombrar términos como *"amor y empatía"* no únicamente conlleva valores implícitos, si no que permite ver una reelaboración cognitiva útil para encontrar y lograr metas, como lo expresa al decir: *"hacer de nuestro hijo una persona de bien".* Mientras que para Padre 2, palabras como *oportunidad* expresan elaboraciones que buscan transformar situaciones anteriormente consideradas como fatales.

> "Creo que cambió algo para bien. Nos hizo más fuertes… porque siempre nos hemos querido con mi esposa, pero el saber el diagnóstico de nuestro hijo, hizo que nos hiciéramos más fuertes como pareja y como familia… creo que [Dios] nos ha mandado una bendición. ¿Para qué?, para ser mejores personas, mejores esposos, mejores padres …" (Padre 1).
>
> "… ya mayor tranquilidad, porque ya no teníamos esa sensación… no sabíamos qué iba a ser, ¿no?, pero ya nos dio mayor tranquilidad el saber frente a qué estábamos." (Padre 2).
>
> "… de vez en cuando yo trabajo... nunca ha habido eso de pedirle a mi esposo… Pero ahora sí… siento que él no me lo dice, pero, con su mirada ya… cuando le pido algo, ya a veces no me da ganas de decirle y no sé qué hacer; por eso es que, yo con lo que trabajo, a veces ya siquiera tengo para dos terapias, tres terapias…" (Madre 2).

La estabilidad y tranquilidad familiar son condiciones que guían las estrategias establecidas por los padres, por lo que existe la oportunidad de fortalecer la relación de pareja, con el fin de mitigar la carga que ambos llevan. A pesar de que, algunas veces, parte del malestar personal esté originado por la convivencia con la pareja, esta estrategia cognitiva trasciende su dolor personal, dando como resultado una crianza generalizada basada en su

experiencia, en donde la presencia auténtica de la función paterna no se ve limitada exclusivamente a la provisión económica.

> "… creo que deberíamos, todos los padres de un pequeño con diagnóstico TEA, estar presentes, no solo decir "sí estoy aquí" … podemos decir miles o cientos de personas de que dando dinero se soluciona todo, pero eso es mentira…" (Padre 1).
>
> "Siempre, como he pensado con mi esposa, siempre le he dicho: "Tú, mi pequeño, tienes que ser futbolista. Pero si no eres futbolista, vas a tener que desarrollar tu propio deporte…" (Padre 1).
>
> "Me gustaría que sea un joven independiente… que pueda valerse por sí mismo, ya que es muy complicado por esta sociedad, ¿no?… [Espero] que sea independiente y que esta sociedad también cambie un poco la perspectiva que tiene con estos niños." (Padre 1).

Otro elemento catalizador para estructurar una nueva identidad parental es la conducta destinada a mitigar los síntomas del TEA, dando algunas veces la impresión de, alguna manera, seguir buscando al hijo planificado. El decir "*...vas a tener que desarrollar tu propio deporte…"* no surge como una imposición parental, sino como un sueño, una invitación y, a la vez, como una resignación. Así, la reelaboración del concepto "padre-hijo/madre-hijo" a nivel relacional, se trastoca con sentimientos de tristeza hacia el futuro, hacia lo que sucederá:

> "[Creo que seré] alguien que esté pendiente de lo que hace, alguien que esté pendiente de cómo esté, de lo que sienta… Alguien preocupado del bienestar de él, ¿no?" (Padre 2).
>
> "Esa tolerancia que deberíamos tener con un pequeño sin autismo, se vuelve hasta cinco o diez veces más la tolerancia que deberíamos tener con un niño autista, porque no reacciona de la misma manera, no hace las cosas de la misma manera y tenemos que

pensar cómo, de repente, reaccionar ante alguna crisis, cómo reaccionar ante alguna cosa que haya hecho mal." (Padre 1).

"… creo yo que cuando nació mi pequeño, las emociones se me se me pusieron a flor de piel ((llanto mientras habla)). Ahora creo que soy más susceptible, un poco más llorón, porque el estar el día a día con [mi hijo] es un aprendizaje constante ((quiebre de voz)) …" (Padre 1).

"Yo creo que me gustaría ser como la gran mayoría de papás, ¿no? Alguien que esté feliz, contento… esté orgulloso de él y de lo que pueda conseguir… existe el temor, de repente, quizá no pueda conseguir muchas cosas, pero... Yo creo que eso, alguien orgulloso de lo que pueda hacer mi [hijo]." (Padre 2).

Puede percibirse una constante redefinición de identidad por parte de los padres cuidadores, de manera formativa y funcional; a su vez basada en el rol que cumplirán dentro de la familia. La obligación de aceptar al *hijo adquirido* requiere de una transformación interna de los esquemas cognitivos preestablecidos, lo cual queda expresado con la frase: *"Creo que el ser el padre de un hijo autista te cambia la perspectiva del mundo…"*. Es decir, la reelaboración no solo se estructurará en su sentido de vida propio, sino que también se re-elaborará cómo es el mundo que va a rodear su vida entera. Es en este lugar que tienen origen las ideas intrusivas de culpa y catastrofismo.

"Nosotros venimos a este mundo a ser felices, tratamos de ser felices, pero con tantas cosas que se dan en la vida, no se llega a ser felices. Creo que el ser el padre de un hijo autista te cambia la perspectiva del mundo; porque un día, como te decía, un día quisimos, de repente, hasta… como se dice, pensar en cosas malas. De repente pensar: "¿Por qué pasó esto? Si, somos culpables tú y yo…"" (Padre 1).

Adicionalmente, las limitaciones impuestas por la presencia del diagnóstico condicionan un reajuste constante de su personalidad, la cual será guiada por valores como el

esfuerzo, la dedicación, la organización y el sentido de superación. Esto deja entrever figuraciones como que nunca podrá haber un espacio para el disfrute mientras el dolor perpetuo por el hijo perdido se encuentre presente, al lidiar diariamente con las dificultades y retos que le da la vida. Aun así, se identifica una reelaboración de la identidad y un futuro sobre una base de conciencia madura, programando y planificando en actividades:

> *"Yo lo veo a mi hijo, de acá a unos diez años… ya más independiente, ya más sociable, ya totalmente maduro, más cambiado. Porque él va aprendiendo cada día más de la vida, ¿no? Y a tratar él mismo de comunicarse, de decir todo lo que él quiere. Entonces yo solamente sería como su apoyo, ¿no? (Madre 1).*
>
> "Lo primero que se hizo fue organizarnos, en el sentido de ¿qué debemos hacer primero?… no solo por el tema del autismo, sino por otro tema de riñoncitos… para poder hacer una rutina y organizarnos a futuro… no podíamos estar a la improvisación…" (Padre 2).
>
> "… unas veces la preocupación me entraba, ya el remordimiento también… muchas emociones, pero negativas (ríe), nada positivo. Pero… ya poco a poco, como ahora… ya trato de… porque dicen, ¿no?, que cuando una está así y siente eso, ellos sienten eso, y es mejor que tú estés paciente, calmada, y también eso les va a hacer sentir a ellos." (Madre 2).
>
> "Si tan solo hablaría… para mí, significaría que todo lo que estoy haciendo por ella… ya está compensando todos los sacrificios que ambas estamos haciendo. Eso sería para mí un alivio. Que tan solo ella se comunicara, me hablara, me diría unos cuantos gestos… es lo único que me falta, que ella solamente hablaría." (Madre 2).

Emociones del Duelo

El análisis de las emociones se va a centrar en comprender la transición de la felicidad por el nacimiento del hijo planificado, a la búsqueda de sentido a través de preguntas

existenciales y auto inculpatorias de la comprensión del hijo adquirido. La necesidad de comprensión de la pérdida, queda encerrada en dichos como *"...es un baldazo de agua fría" o" ... fue un shock",* cuando los padres se refieren a las emociones sentidas durante el diagnóstico. La narrativa del impacto invalidante y disruptivo del diagnóstico TEA marca el inicio de emociones perpetuas:

> "… fue en su momento muy difícil, escuchar esas palabras, creo que marcaron una diferencia en nuestras vidas; de estar muchas veces felices porque nació nuestro hijo a hacernos preguntas, "¿En qué fallamos?, ¿qué hubiésemos hecho? o ¿qué ocurrió para que pase esto?", pero creo que es un baldazo de agua fría que nos cae cuando nos dan ese diagnóstico, no pensamos que (x) de cosas tan simples nos iban a hacer cambiar nuestra vida." (Padre 1).
>
> "…había una sensación de ansiedad por saber, personalmente quería que sea negativo, que no tenga nada de eso. Pero… por ahí vimos que aparecía, que tenía ciertas cositas, ¿no?… Fue una sensación así, hasta que nos dieron el diagnóstico; nos dio desesperación y a la vez calma también." (Padre 2).
>
> "… al comienzo, sí me sentía… frustrada, porque no sabía que era lo que [ella] quería; y no solamente yo, todos… nos preguntábamos ¿qué es lo que quiere?" (Madre 2).

El análisis de las emociones se estructura en la comprensión de una impresión intensa, y cómo este se desarrolla al instante de la recepción, negación, aceptación y resignación del diagnóstico; expresado en "*a la vez calma también".* Se presenta posteriormente un cúmulo de emociones, resultantes de las diferentes situaciones, en donde la tristeza y la melancolía son sentimientos de culpabilidad que toman relevancia:

> *"Es una emoción de tristeza, de culpa … no se llega a describir al 100% esa emoción… es de melancolía, de… ¿En qué fallamos? De echarnos la culpa…; no saber qué es lo que ocurrió para que nuestro pequeño tenga esa condición, ¿no?". (Padre 1).*

Esta dualidad de calma y desesperación se convierte entonces en una característica del duelo en los padres de hijos con TEA. Así, no solo hay un componente afectivo, sino también una necesidad *cognitiva* de aprender y conocer.

> "… es muy difícil recibir esa noticia de un día a otro, la primera [emoción] que se nos viene a la mente es de tristeza, de incertidumbre, de no saber qué hacer en ese momento o cómo seguir adelante con esta con esta noticia. Creo que es indescifrable la emoción que pudimos sentir en ese momento…" (Padre 1).
>
> "…porque yo, cuando escuché esta noticia ((quiebre en la voz)), se me vino el mundo abajo ((llanto mientras habla)), completamente…" (Padre 1).

Este elemento se entiende mejor dentro del proceso de duelo. Durante la fase más aguda, se da una afectación cognitivo-emocional que impacta también a nivel funcional, con sentimientos de incertidumbre que impiden la proyección futura del hijo. Así, descripciones cargadas de emoción como *"indescifrable" o "Se me vino el mundo abajo"* destacan ser características de una experiencia compleja, donde el desborde de las emociones negativas (miedo/ira) son un elemento esperable: *"reaccionamos de mala manera y ya lo hice. Y digo, de repente, pasado los minutos, digo: "¿Qué hice?" y te arrepientes de haberlo hecho"*. Esta subcategoría se relaciona de manera íntima con la pérdida del proyecto de futuro donde los padres no solo se ven afectados por la pérdida del hijo planificado o soñado, sino también sufren por la pérdida del padre/madre que desearon ser en el momento de la espera. Este duelo puede integrarse de manera constante y cíclica durante todo su proceso de crianza.

> "Angustia, preocupación, después este… alegría, porque estaba sano, ¿no?, físicamente. Pero más fue la angustia y la desesperación, en el sentido de, ¿Qué vamos a hacer?, ¿Cómo es que vamos a asumir esto?" (Padre 2).
>
> "Unas veces la preocupación me entraba, ya el remordimiento también. Ay, no. Sí; muchas emociones, pero negativas (ríe). Nada positivo." (Madre 2).

El párrafo evidencia de manera clara el ciclo emocional del duelo agudo, en primera instancia colmada de angustia, preocupación y una deslucida alegría al declarar que su hijo *"estaba sano físicamente"*, evidenciando una defensa al buscar aspectos positivos para poder mitigar el dolor de la pérdida. Así, preguntas como: *"¿Qué vamos a hacer?"* o *"¿Cómo es que vamos a asumir esto?"*, son elementos desorganizados de afrontamiento al duelo, que demuestran la ruptura de lo planificado, una manifestación pura y evidente de la desarticulación de su proyecto futuro y de la paternidad/maternidad que habían idealizado.

> "Ya nos dijeron: "tiene que llevar cierto tipo de terapias…" y toda esa información acumulada, procesarlo en el momento fue difícil. También tomar una decisión, ¿no? ¿Qué terapias tenemos que llevar primero? o ¿Si llevamos a más especialistas?, de repente se han equivocado… siempre es bueno tener más opiniones respecto a un tema importante." (Padre 2).

> "…sí me sentía… frustrada, porque no sabía que era lo que [ella] quería; y no solamente yo, todos. De nuestro entorno familiar: mi esposo, mi hija la mayor, nos preguntábamos ¿qué es lo que quiere?... ahora también me siento frustrada, sí, pero no como en el comienzo…" (Madre 2).

De manera independiente a la conducta resiliente que manifiestan los padres cuidadores, la resignación se establece como un sentimiento constante dentro de su proceso de duelo. Este se evidencia en sus discursos, adquiriendo tres fases:

1. Una negación o minimización inicial de la situación adquirida: *"…al principio… lo tomé… como si fuera una enfermedad; que… poco a poco se iba a desaparecer, ¿no?" (Madre 2); "Creo que ese momento no lo veíamos venir…" (Padre 1); "…no pensamos que iba a ser así; nació, estaba todo normal…" (Padre 2).*

2. Una fase de confrontación con la realidad, dada por la pugna cognitiva que genera dolor: *"… en el medio, en el proceso… un poco me chocó." (Madre 2)*; *"…fue la angustia y la*

desesperación, en el sentido de, ¿Qué vamos a hacer?, ¿Cómo es que vamos a asumir esto?…" (Padre 2); "…es como que se te viene el mundo encima… es sorpresa, es desconocimiento…" (Padre 1); "…todo nuestro mundo se derrumbó. Yo me preguntaba, ¿¡Qué hacemos!?" (Madre 1).

3. Por último, una aceptación resignada, la cual da pie a un mandato de acción permanente de lidiar con la situación de pérdida: *"… como se dice, ya me resigné… todas las mamás tenemos que estar ahí… (x), acompañando." (Madre 2). "Yo digo, mi hijo va a poder… hacer su vida normal. O sea… con tanta normalidad como… pueda… socializar de una manera natural, a él le va a costar un poco." (Madre 1).*

El Hijo Imaginado vs. La Realidad

> "…no pensamos que iba a ser así; nació, estaba todo normal y, como fue creciendo, se le vieron algunos rasgos y es ahí donde aprendimos a entender ciertas cosas." (Padre 2).
>
> "…lo tomé como que, prácticamente, como si fuera una enfermedad, algo así; que, de repente, poco a poco se iba a desaparecer…" (Madre 2).

La subcategoría Hijo imaginado vs. La Realidad se caracteriza por mediar todas las categorías, donde se integra la expectativa inicial de normalidad, del: *"nació, estaba todo normal",* y el surgimiento traumante y continuo (traumas t pequeña) de una nueva normalidad no deseada; la cual, obliga a una resiliencia consciente, elaborada y forzada. Así, el duelo termina en la *implementación de estrategias prácticas y el inicio de la reelaboración de la identidad parental;* pero el dolor de la pérdida del hijo imaginado/planificado, y eliminado por el diagnóstico de TEA, obliga a vivir en una realidad no deseada.

> "…uno piensa que cuando va a tener un hijo hombre, va a estar… detrás de él para poder jugar fútbol, tener distintas funciones; pero cuando nos dieron el diagnóstico, fue bastante chocante (llanto mientras habla))." (Padre 1).

"…pensábamos que él iba a aprender mucho más rápido las cosas: a pedir lo básico, a pedir pis y sobre todo a hablar; y con el tiempo no aprendía, no aprendía, y ahí nos pusimos un poquito preocupados…" (Padre 2).

Mediante las citas previas, se demuestra que el reclamo de los padres cuidadores queda instaurado en un dolor permanente, el de no poder materializar ni brindar roles o modelos conductuales a sus hijos, y de sentir que están sujetos a la realidad disruptiva que impone el diagnóstico. Esta situación, compuesta en primera instancia por una impresión intensa y fortalecida negativamente por experiencias negativas menores o adversas, van mermando la estabilidad emocional de los padres. Esto queda demostrado en la expresión de Padre 1, en la cual un evento trivial, como el de *"poder jugar futbol",* queda perdido en una realidad que desborda las capacidades de los padres.

"Se podría decir que no es lo mismo que tener a un pequeño que te pueda decir "papá me duele esto" o "papá quiero ver aquello". Tienes que incluso tener habilidades de… creo de hasta de leer el pensamiento…" (Padre 1).

Los padres hacen una comparación explícita entre la relación padre-hijo "típica" que imaginaron, en la cual el niño se desenvuelve libre y normalmente, y la relación padre-hijo real, en donde son obligados a desarrollar habilidades poco comunes, casi sobrehumanas, como *"leer el pensamiento".* El calificar la situación como "difícil" y "laboriosa", más que una queja sobre el rol que le corresponde tener, es un reclamo ante la pérdida de su idealización.

Entonces, el dolor de la pérdida comienza con el trauma o shock del diagnóstico, y perdura en el proceso de convivencia; mientras que el duelo por el hijo planificado/soñado logra afrontarse poco a poco, pero también se renueva con cada situación real que menoscaba y revive la pérdida y adquisición del hijo real.

"Yo creo que tengo muchas esperanzas de que mi hijo pueda ser, entre comillas, una persona normal, ¿no? Ya que sabemos que él va a tener, de repente, un poco de

dificultades para la comunicación, un poco de dificultades para poder… desarrollarse ante las personas.” (Padre 1).

“… yo lo imagino que va a ser una persona normal, una persona responsable, consciente de lo que hace, de lo que dice, yo lo imagino así, ¿no? Por el mejor de los casos que debería ser, para lo que deberíamos trabajar desde ahora, ¿no?” (Padre 2).

“[Espero] que sea él independiente, que él haga sus cosas como debería ser, como una persona normal, ¿no? Que él se reincorpore con normalidad a la sociedad, que estudie en la carrera que él quiera o algo que él quiera, ¿no? Que le guste.” (Madre 1).

No es la negación de los desafíos, sino el deseo de que su hijo pueda “pasar desapercibido” en un mundo neurotípico, lo que refleja una preocupación por el estigma y la aceptación social. Evidencia una tensión persistente entre la expectativa normativa y la aceptación de un camino diferenciado. Los padres afirman imaginar a su hijo como una "persona normal", pero inmediatamente matizan esta imagen con cualidades específicas y alcanzables como el *ser consciente y responsable*. Es decir, existe una diferencia entre el duelo por pérdida y el duelo por pérdida por diagnóstico de TEA; este radica en que los padres no logran superar su duelo, el cual se va convirtiendo y reapareciendo con cada experiencia negativa.

“Como al principio pensé que… como me dijeron a los dos años, lo tomé como que, prácticamente, como si fuera una enfermedad, algo así; que, de repente, poco a poco, se iba a desaparecer…” (Madre 1).

Acciones y Estrategias de Afrontamiento Parental

Búsqueda de Soporte y Redes de Apoyo

> "…como le decía, nosotros no le comentamos a todos. Quienes saben son mi mamá, mi papá, mi hermano, que quise no decirlo, pero él ya suponía que mi hijito tenía ese diagnóstico" (Madre 1).

Tanto padres como madres describen una conducta planificada de la administración de sus redes de apoyo, eligiendo quiénes serán parte del proceso de afrontamiento. Esto no es aleatorio, ya que la confianza será depositada en actores muy cercanos y que hayan brindado apoyo durante el proceso, como es el caso de la familia (padres, hermanos, cuñadas, hijos). Esta estrategia fortalece su seguridad y aminora el riesgo de exposición a prejuicios, estigmas y demás circunstancias que consideran amenazantes. Así, la decisión de a quién informar es el primer paso fundamental para construir una red de apoyo segura y efectiva.

> "Creo que, en soporte [emocional], fundamental es mi esposa… Porque, yo cuando escuché esta noticia ((quiebre en la voz)), se me vino el mundo abajo ((llanto mientras habla)) … completamente, y creo que el soporte siempre ha sido mi esposa. Creo que sin ella no sé cómo hubiésemos reaccionado o, de repente, cuánto tiempo hubiésemos tardado o perdido en asimilar la noticia." (Padre 1).

> "Mis redes de apoyo creo que fue mi cuñada y mi hija mayor. Porque mi cuñada, desde un comienzo, cuando yo estaba embarazada y me miraba que yo estaba triste, estaba así, ella es la que me preguntaba y ella es la que me acompañaba a hacerme mis ecografías" (Madre 2).

Así, la acción de reconocer y recurrir a ese soporte para la ayuda en la crianza es en sí mismo una estrategia de afrontamiento, ya que fomenta una emoción activa relacional. Asimismo, se evidencia en los padres una tendencia de mayor acercamiento y unión emocional hacia sus esposas como medio de afrontamiento a la situación, evidenciando la búsqueda de

consuelo como una respuesta primaria y adaptativa. En el párrafo citado, podemos observar cómo la búsqueda de contención emocional se convirtió en prerrequisito para que Padre 1 pudiera estructurar su estabilidad emocional. Cabe destacar que en el caso de Madre 2, existe una tendencia a vincularse con su cuñada por la atención que esta le brinda ante sus necesidades; en otras palabras, la figura de la cuñada representa seguridad ante el periodo de vulnerabilidad.

Gestión de Terapias y Tratamientos

En relación a la gestión de las terapias y tratamientos como herramienta actual para afrontar el diagnóstico, podemos encontrar pasajes como el siguiente:

> "Decíamos: "todo lo que nos digan y veamos que está bien, lo vamos a hacer", y lo hicimos… eso ayudó a que él también empiece a variar su comida. Nos dijeron: "hay que bañarle con bofe de vaca, el pulmón de la res, con leche de vaca y no sé con qué", y a mi hijito lo bañé… en algo habrá ayudado todo eso." (Madre 1)
>
> "…como va donde sus terapias, los martes y jueves, también la llevo, muy aparte, a la clínica… pero en psicomotricidad." (Madre 2)

Las madres, al estar en mayor contacto con la crianza diaria del niño, tienden a desarrollar actividades que puedan mitigar las consecuencias del diagnóstico. En el caso de la Madre 2 se va a dilucidar en actividades informadas; en comparación a Madre 1, que utiliza de manera consciente cualquier herramienta que pueda servir para afrontar el diagnóstico de autismo de su hijo, siempre y cuando parezca de intención bondadosa: "*todo lo que nos digan y veamos que está bien, lo vamos a hacer".* Esta conducta es activa y consiente, aunque en algunos casos resulte poco confiable en busca de soluciones (enfoques alternativos o control alimenticio).

Esta búsqueda, asimilación e implementación de terapias y tratamientos en los padres cuidadores van a estar dirigidos a mejorar la condición de su hijo, siendo reforzados por

resultados positivos: *"eso ayudó a que él también empiece a variar su comida…en algo habrá ayudado todo eso*". Esta condición refuerza de manera determinante un estado de búsqueda de la normalidad en una estrategia probada y evaluada.

> "…al comienzo yo pensé que no se iba a adaptar en el colegio; ni media hora, ni 20 minutos, nada…al comienzo, a las tres semanas, la profesora misma me dijo: que mucha llora, que no sé qué es lo que quiere … que sus compañeros también se aburran, también se estresen y digan ¿por qué llora mucho?" (Madre 2)

La estrategia para el logro de la normalidad, facultada en la necesidad de que el hijo con diagnóstico haga lo que los demás niños "*neurotípicos*" hacen, necesita de una forma de afrontamiento, siendo el más determinante el área académica, establecido por el intercambio obligatorio con sus pares. Esta decisión parental se basa en el desapego del niño con necesidad de protección. Para los cuidadores, se establece la prioridad de la escolarización como medio del logro de normalización y para mitigar a corto y largo plazo las consecuencias del diagnóstico. En otras palabras, se fortalece la idea de soportar la angustia inicial por un bien mayor, de ellos como padres y de su hijo respecto a su futuro.

Adaptación y Gestión Logística Familiar

Para afrontar el diagnóstico se desarrollan y planifican un conjunto de herramientas, las cuales en su mayoría necesitan de un sustento económico para ser llevados a cabo. Para las madres cuidadoras de sus hijos, este sustento es provisto a ellas por sus parejas, debido a que el cuidar de sus hijos no les permite desempeñar un trabajo que les brinde remuneración. La planificación de estas requiere una gestión constante y proyectada hacia el futuro, basada en la toma de conciencia realista de los recursos económicos con los que cuenta el hogar.

> "*... ahora le quiero inscribir a terapia de lenguaje, también en la misma clínica… Porque, a veces pues, la economía no…, porque como la miss ya cobra una cantidad, entonces, tengo que adaptar y mirar en otro lado. (Madre 2)."*

Este mecanismo es importante, debido a que conduce a la búsqueda de mitigar las consecuencias funcionales y emocionales del diagnóstico (desesperación, ira, temor, etc…). Así, enfrentar la falta de recursos económicos será una barrera que puede incrementar el sentimiento de impotencia al no poder lidiar con las condiciones que plantea la condición del hijo. Por tal motivo, resultan importantes las conductas activas, como buscar terapia de lenguaje en una clínica particular, en lugar de con la terapeuta privada; demostrando una decisión pragmática que se orienta a las soluciones que son consideradas como la mejor opción, dentro de las posibilidades de inversión que puedan realizar sobre su hijo. Esto es algo que, dentro de los participantes entrevistados, se puede señalar como mayormente planificado por las madres.

En adición a lo mencionado, cabe mencionar que este diagnóstico impone ante los padres y madres un obstáculo para cubrir su necesidad económica, desarrollando estrategias de afrontamiento centradas en el problema, las cuales buscan mitigar las consecuencias a largo plazo de las necesidades no cubiertas. Así, las madres y padres de niños autistas podrían ver comprometida su integridad, lo cual puede generar en ellos diferentes formas de conducta y compromiso hacia la condición de sus hijos.

Otro componente a gestionar es el recurso humano y este se basará en los roles que asume cada integrante de la familia. La administración del tiempo y las obligaciones van más allá a las requeridas por la parte económica. Expresiones como "*tratamos de hacerlo partido (en las obligaciones) …*", denotan una reorganización consciente de los roles de los padres e hijos en la familia, con el fin de adaptarse a las demandas de la crianza del hijo con el diagnóstico de autismo.

> “Porque yo, al 100%, no me dedico a mi casa. Será capaz en un 50% porque hay que arreglar el cuarto, …hay que lavar la ropa, que esto, que hay asear tal cosa; o sea, no me alcanza.” (Madre 1).

"Nos organizamos de una forma, gracias a Dios… lo primero que compartimos fue buscar una ayuda profesional para [nuestro hijo]; es el rol de mi esposa, porque el horario que yo tengo en mi trabajo es un poco complicado." (Padre 1).

"Lo primero que se hizo fue organizarnos, en el sentido de ¿qué debemos hacer primero? …seguir un proceso, no solo por el tema del autismo, sino por otro tema de riñoncitos… para poder hacer una rutina y organizarnos a futuro… no podíamos estar a la improvisación…" (Padre 2).

El discurso de los padres y madres está cargado de las emociones experimentadas como resultado de los retos constantes de la vida diaria, lo que demuestra lo demandante que es para ellos la crianza de un hijo con autismo. En el caso de los padres, su rol llega a veces a percibirse como ajeno al proceso de crianza, debido a que las exigencias de sus condiciones laborales le obligan a pasar un limitado tiempo de calidad con el hijo. Por su parte, las madres, más que quejarse por la carga de labor asociada a los procesos de crianza, fungen con un rol de administradoras y negociadoras del total de los recursos familiares y económicos para hacer frente a las demandas prácticas que impone el TEA.

"… ¿cómo llevamos el hogar?, primordial era la atención de [nuestro hijo], por lo que mi esposa estaba más pendiente de él, yo estaba más el tema del trabajo… así nos organizamos, incluso hasta ahora… ella es la que está más concentrada, más lleva al pie lo que es el tema de [nuestro hijo]… no hay inconvenientes, uno que otro por el tema de la lejanía, cuando necesita apoyo para el seguro, una cosa y otra cosa, pero de una u otra manera se soluciona." (Padre 2).

Desde la percepción paterna se aprecia no solamente una reproducción de roles, sino una reorganización funcional con objetivos terapéuticos, como parte de una respuesta estructurada y proactiva al diagnóstico. Paralelamente, se destaca la estructura mental centrada en la formulación de metas, más que en la estructuración del proceso:

"*¿qué debemos hacer primero, ir al seguro social para cotejar? …" (Padre 2)*.

Se evidencian procesos de planificación y uso coordinado de los recursos, lo cual muestra una evaluación realista de las posibilidades y de las consecuencias favorables de intervenir tempranamente, asegurando que el tratamiento inicie sin provocar un gasto que sobrepase la capacidad económica de la familia.

> "… el soporte principal, en este caso, es mi esposa y de ella también soy yo… nos damos apoyo emocional, porque había momentos en que mi esposa llegaba a la desesperación, a la angustia de pensar ¿por qué mi hijo es así?" (Padre 2).
>
> "… pero a estas alturas la pregunta es irrelevante porque ya está aquí mi hijito, ya llegó y hay que seguir adelante, no es una discapacidad, no es especial, es una condición normal, con ciertos matices más o menos que otro niño y por ahí eso es lo que es y eso es lo que conversamos." (Padre 2).

Por último, la relación de pareja permite un medio de gestión y soporte emocional, estando esta característica incorporada dentro de la condición de padre o madre, viéndose diferenciada en función de cada esposo. En este sentido, los padres destacan el rol de las madres en el proceso de crianza de la familia, la cual en algunos casos puede llegar a causar estados de ansiedad, estrés y depresión, actuando la relación de pareja como un regulador emocional mutuo.

Implementación de Estrategias Prácticas en el Hogar

El enfrentar estratégicamente los desafíos cotidianos representa una forma de afrontar las condiciones del diagnóstico, siendo una práctica proactiva y planificada para el logro de metas positivas y prevención de conductas de riesgo que pudieran perjudicar el proceso de crianza. Así, acciones como el control sobre el uso inadecuado de las tecnologías y el desarrollo de interacciones con los pares se vuelven determinantes. Así, el objetivo para los cuidadores se

basa en contrarrestar conductas inadecuadas con el fin de facilitar un desarrollo más sano y una convivencia familiar positiva:

> "…cuando yo tengo mis días de descanso, trato de aprovecharlo al máximo… vamos a compartir, vamos a jugar fútbol… tratamos de hacer dinámicas con [nuestro hijo], porque también se nos ha complicado poder quitarle el celular, tableta, televisión… se nos hace adicto a la tecnología y a veces el poco tiempo que tenemos queremos compartirlo… tratamos de en estos tiempos que tenemos en familia pasarlas juntos … vamos por aquí y vamos para allá, pero siempre estando en familia." (Padre 1).

Cabe resaltar que, estímulos que para niños neurotípicos son estables y sin carácter estratégico, para los niños con diagnóstico TEA adquieren un carácter estratégico, terapéutico, muchas veces vinculantes al desarrollo de capacidades y competencias. En este sentido, los cuidadores concuerdan con la necesidad de orientar de manera productiva el uso de las tecnologías, para que no lleven al aislamiento y ni al deterioro de las habilidades sociales. Así, los padres como Padre 1 y Padre 2 fomentan las buenas prácticas a través de cuatro elementos: desarrollo de la interacción social, fomento del proceso comunicacional, desarrollo de la motricidad gruesa y correcta administración de los tiempos de esparcimiento.

> "…tratando de estar presente siempre, creo que tener un pequeño con diagnóstico TEA es darle tiempo; porque nos vamos a poder empapar en qué es lo que necesita, en qué es lo que podemos ayudar, qué podemos seguir haciendo por el bienestar de él, hacer actividades, compartir momentos que se queden grabados en él, que siempre estuvimos ahí presentes para cualquier cosa… creo que todos los padres de un pequeño con diagnóstico TEA (debemos) estar presentes, no solo decir sí estoy aquí… porque lo que mejor puede hacer uno como padre de un niño con diagnóstico TEA es brindarle tiempo de calidad… esos pequeños minutos, horas o días que podemos estar con ellos, dárselos al 100%." (Padre 1).

El cúmulo de conductas que realizan los padres, con el fin de establecer estrategias que les permitan pasar tiempo de calidad con sus hijos, son una respuesta consciente al análisis de las exigencias de tener un hijo con TEA. De este modo, los padres establecen conciencia de las necesidades de su hijo en un continuo proceso de ensayo y error, para establecer la prioridad del tiempo de calidad e importancia de su presencia, esencial para fortalecer su seguridad y aprendizaje.

> "*Las actividades que tengo marcadas… actividades físicas, salir a pasear, a caminar…" (Padre 1).*

El uso de estrategias en el desarrollo del proceso comunicacional se convierte en un reto del día a día, ya que al ser la comunicación una de las características limitantes que más resaltan en un diagnóstico de TEA, se convertirá en uno de los recordatorios más prominentes de la pérdida del hijo planificado para los padres. Es decir, mediará el aprendizaje y uso de estrategias de interpretación visual y de señales no verbales.

> "Si en el colegio ha avanzado tal cosa y no le ha quedado claro, todos los días trato de decirle. Por ejemplo… todas las noches le hacíamos rezar el ángel de la guarda, ahora ya sabe el ángel de la guarda. Ahora están persignándose; él se persigna con la izquierda, no con la derecha: "¿Dónde está tu mano derecha?" Y así. Todas las noches consecutivo en lo que él pueda mejorar o algo en lo que pueda fallar, ¿no?" (Madre 1).
>
> "Es muy difícil esta comunicación, a veces tenemos que ser, de repente, hasta adivinos. Nos ocurrió también que a veces, cuando [nuestro hijo] está enfermo, no sabes qué es lo que te quiere decir, pero tanto ha sido el conocimiento de mi esposa con mi pequeño que ya sabe de repente cuando le duele la cabeza, le duele la barriguita, él se toca y ahora ya con lo que hemos ido conociendo más a nuestro pequeño podemos decir que trata un poquito más de expresar sus dolores o dolencias…" (Padre 1).

Los padres cuidadores desarrollan dos estrategias muy marcadas para lidiar con los problemas comunicacionales del hijo; la primera centrada en el aprendizaje por imitación como método de conexión con el hijo, y la segunda, dada por las madres, a través de la implantación de rutinas y limites dentro del proceso de crianza y de esta poder condicionar conductas socialmente aceptadas. Cabe resaltar que estas estrategias van a permitir la regulación de la sintomatología ansiosa o depresiva relacionada al TEA.

> "Tratamos de entenderlo, y de que él se comunique, tratarlo como un niño normal, de no decirle: –"Ay no, pobrecito…". Prefiero tratarlo como un niño normal, como antes lo trataba, para que él se pueda formar. Porque si lo dejo y no lo rectifico, él puede pensar: "pues es normal, ¿no?" (Madre 1).

Considerando esta dinámica familiar, destaca la importancia de las rutinas y los límites para el proceso de educación e interacción, buscando "*tratarlo como un niño normal*" al evitar comentarios o frases que pudieran evidenciar lastima o sobreprotección. Esta estructura comportamental no es pasiva sino un conglomerado de normas activas que se implementan a diario con el fin de corregir y formar. Para las madres, fomentar la autonomía, la comprensión de normas sociales y la responsabilidad en el hijo son áreas de desafío común en el TEA.

> "Trato a veces de evitar, pero también trato de que él asuma. Por ejemplo, no le gusta que haya cortes comerciales porque se asusta y se escapa. Y a veces lo cambio, evitó el corte comercial y después lo vuelvo a regresar… Estar en contacto con los niños, aunque no juegues, o por lo menos te diga: 'amigo, jugamos', porque hay niños que también van solos; el hecho de interactuar, ya hace mucho." (Madre 1).

> "Cuando hay la ocasión, tal vez los saco a pasear, cuando se puede salimos, los obligo a sacar sus juguetitos y nos ponemos a jugar entre todos." (Padre 2).

Investigación y Búsqueda de Información

Los padres cuidadores describen de manera detallada la búsqueda de información relevante para mediar con la sintomatología negativa del diagnóstico de TEA que presentan sus hijos. "*Yo busqué en el internet qué era*" conlleva a una posterior conclusión de la búsqueda de información, resultando en un significativo *"eso puedes mejorarlo"*. Así, la búsqueda de información es una acción concreta que busca encontrar respuestas sobre el diagnóstico:

> "Yo busqué en el internet qué era, ¿no? y es una condición con la que se nace y se muere, puedes mejorar puedes capaz mejorar la parte del… porque dicen que el autismo es una deficiencia que tiene tu organismo, entonces… eso puedes mejorarlo… Entonces, yo por eso investigué; mi hijito tiene 5 años, yo me enteré cuando iba a cumplir 2 años, o ya tenía 2 años, pero hoy ya son 3 años de tratar de entender, saber y tratar de luchar, seguir adelante, por él." (Madre 1).

Los padres destacan la necesidad de ejercer de manera explícita la acción de investigar, como en el caso de Madre 1. Esta acción está motivada por la necesidad de comprender el diagnóstico, las consecuencias actuales y cómo es que se desarrollará en el futuro. Así, la frase *"hoy ya son 3 años de tratar de entender, saber… por él"* indica que la búsqueda de información no es un evento único, sino que evidencia un proceso continuo, sostenible y planificado a lo largo del tiempo, reflejando una presencia activa de construcción de su identidad como cuidador, junto con el compromiso hacia su hijo con TEA.

> "… porque para tener a [mi hijito] yo tuve que estar en tratamiento, eso ha tenido que ver mucho. En las investigaciones, he leído que, a veces, el cuerpo de la mujer está sobrecargado, porque las hormonas están como alborotadas, ¿no?, entonces al momento de yo colocarme, debí limpiarme, supuestamente, dicen… porque mi útero era lo que expulsaba a los embriones, entonces yo tuve 2 pérdidas anteriores. Al momento de estar en el tratamiento, yo debí desintoxicarme; yo quedé embarazada y para mí fue… tanto

habíamos esperado y estábamos felices, ¿no?, pero eso hubiera ayudado un poquito a que mi hijito no tenga ese diagnóstico… capaz…" (Madre 1).

Esto permite comprender que la búsqueda de información no está únicamente relacionada a comprender el diagnóstico de TEA, sino también dirigido a la comprensión de sus causas, con el objetivo de paliar el sentimiento de culpabilidad asociado a alguna conducta que pudo haberla originado. Esta situación se estructura de manera perpetua en la pregunta, la cual parece más hecha para los adentros de la participante: *"... eso (capaz) hubiera ayudado un poquito a que mi hijito no tenga ese diagnóstico"*; aplicándola a su propia experiencia para intentar dotarla de sentido: "*entonces al momento de yo colocarme, debí limpiarme..."*.

"Supuestamente, ellos ya han venido así y ya tenían eso, pero siempre han podido prevenir en alguito; o sea, si [mi hijo] ha venido con un rango de 5, algo así, hubiera podido venir con un rango de 4 o 3, si yo hubiera prevenido. Por eso, cuando veo otras embarazadas, les digo: –"Tomen ácido fólico, porque eso previene…". (Madre 1).

Otra vista del constructo de culpabilidad presente en los cuidadores se evidencia a través de ciertas negativas y expresiones de inconformidad con el hijo adquirido, la cual se da como consecuencia de la toma de conciencia del impacto negativo con el que lidiar. En este sentido, la expresión: *"cuando veo otras embarazadas, les digo: –"Tomen ácido fólico, porque eso previene",* indica que hay una toma de conciencia del dolor de la pérdida y se intenta proteger a otras personas del mismo sentimiento.

Por otro lado, los padres destacan la función recolectora de información que realizan las madres al buscar comprensión del problema, visibilizando el esfuerzo colocado en el proceso de crianza del hijo por parte de la madre. Esto se refleja en la aplicación de estrategias de control, mediación, y adaptación de los padres al diagnóstico TEA de su hijo y de la adaptación del niño a las exigencias del medio, a través del uso de las tecnologías como el celular, el televisor y demás elementos.

"… mi esposa comenzó a leer, indagar, a empaparse bastante del tema… es difícil afrontarlo, pero creo que ella es la que se puso más fuerte, porque comenzó a leer, investigar, a escuchar, para poder ver qué es lo que se puede hacer con nuestro pequeño…" (Padre 1).

"…Sí, ya poco a poco, y aparte también estoy investigando, aparte también veo, busco las formas. Me daba cuenta, porque le quitábamos el celular y se ponía berrinchosa… ahora me he dado cuenta que yo más investigo de cosas como, qué le puedo dar en el desayuno, qué cosas le puedo dar en el almuerzo; y así estoy, estoy todo el día así, con ella…" (Madre 2).

Esta búsqueda de información e implementación de estrategias se consolida entonces como una forma entender y afrontar el trauma resultante del diagnóstico de TEA. *"…busco las formas."* se instaura como un sentimiento de aprobación hacia ella, en el cumplimiento de la función materna que está aún en desacuerdo con el deseo de "*el hijo normal* ". Este ajuste comportamental identifica, promueve y reprime conductas buscando mitigar las características negativas del diagnóstico. En conclusión, los cuidadores desarrollan una transformación resiliente y adaptativa ante el dolor de pérdida permanente del hijo deseado.

Construcción de una Nueva Normalidad

Normalización de la Condición en la Vida Cotidiana

La conciencia de la pérdida del hijo planificado se estructura en una aceptación de la vida cotidiana con el hijo real, en contraposición con la añoranza del hijo planificado o "soñado". En el caso de Madre 1, se puede observar su lucha interna por la normalización de la crianza diaria, la cual se fundamenta desde la mirada materna que añora el pasado y la compara con la "normalidad" de otros niños: "… *lo han tratado como un niño normal, lo han hecho crecer como un niño normal, entonces ahora sus vidas son normales*". Destaca también la intención de normalizar el diagnóstico, al indicar que condiciones como el "TDAH" o el

“Asperger” son más comunes de lo que eran antes. Así, los padres buscan de manera constante la normalización de la vida adquirida en su lucha por la normalidad de su hijo adquirido, como queriendo sustentar que el diagnóstico no discrimina.

> “Tratamos de entenderlo, y de que él se comunique, tratarlo como un niño normal, de no decirle: –“Ay no, pobrecito, que esto…”, y, yo tengo signos, tengo autismo, tengo asperger, o tengo TDAH…” (Madre 1).
>
> “…Le bañamos…y eso ayudó a que él también empiece a variar su comida…antes no comía estofado, la papa, sólo comía el juguito y apenas el pollito, y el arrocito porque le gustaba el arroz.… Luego lo desparasitamos, estuvo con sus vitaminas, el omega…” (Madre 1).
>
> “… yo le hago con un dulcecito, así le hago para que ella baje. ¿Ha visto? Ha bajado porque le he dado un poco de chocolate…cuando le doy algún dulcecito y le digo: –“Hijita, vamos mira, ven ven…”, la jalo de la mano y ella ya mira…” (Madre 2)

Como se puede observar, los padres realizan e integran un conjunto de acciones que buscan cierta libertad de las condiciones impuestas por el diagnóstico: (“le bañamos", "empezó a comer", "le hicimos el análisis", "lo desparasitamos", “yo prefiero tratarlo como un niño normal, como antes lo trataba, para que él se pueda formar”). Esto representa la búsqueda práctica y planificada de la normalización, determinada por la comprensión de los síntomas y de la conducta del hijo con autismo. Es decir, la búsqueda de sentido para los padres y madres se centra en normalizar la condición adquirida; no como un prisionero de esta, sino como una especie de “supervisor”, mediante la comprensión de la condición y no únicamente como una resistencia al mediar con la pérdida del hijo planificado. Para los padres y madres, la nueva normalidad se basa en la búsqueda de una dinámica familiar cómoda, siendo conscientes de la necesidad de apoyo de otros integrantes familiares para afrontar el problema.

"… estábamos en el limbo; no sabíamos qué iba a ser, ¿no?, pero ya nos dio mayor tranquilidad el saber frente a qué estábamos… eso nos calmó… es algo nuevo, pero… Hasta ahora lo llevamos todo con tranquilidad, no nos desesperamos." (Padre 2).

"Porque había momentos en que mi esposa llegaba a la desesperación, a la angustia de pensar ¿por qué mi hijo es así?… Pero a estas alturas la pregunta es irrelevante porque… ya llegó y hay que seguir adelante. No es una discapacidad, no es especial, es una condición normal, con ciertos matices más o menos que otro niño…" (Padre 2).

"No hubo el que uno se aparte del problema… o que ambos dejáramos de lado. Los dos hemos seguido ahí siempre, ha reafirmado más todavía nuestra relación de pareja; o sea, nos ha unido mucho más…" (Padre 2).

La ejecución de su rol disciplinario, sea paterno o materno, conducido también por las circunstancias que atraviesan, resulta en la disciplina y colocación de límites; adaptando, corrigiendo y estableciendo pautas, como *"haz tu tarea sentada" o "guarda los juguetes"*. Esta conducta evidencia la necesidad de normalizar la condición y no únicamente un sentimiento de sobreprotección del hijo o lástima. Adicionalmente, cabe resaltar que el sentido de protección materna se encuentra muy presente. Es decir, nos encontramos con una relación madre-hijo llena de conflictos y reconciliaciones y no una relación basada únicamente en una normalización pasiva, sino en una normalización activa del diagnóstico como medio de logro para una normalidad funcional en su hogar.

"Antes tenía que ayudarle a llevar y hacer, pero ahora ya sabe… "pero no se hace eso", le dije, entonces ya sabe que le puedo reñir, o le puedo pegar; entonces, no se hace. Él mira y dice: "mamita, mamita", me da besito y ya, como que ya se pasó…" (Madre 1).

"Entonces lo cambio, corre, se viene, se escapa, después ya va agarrando su oído, va mirando, ya está acabando y va a dar lo que le gusta y regresa" (Madre 1).

También las conductas de los padres se estructuran tanto en la toma de conciencia por parte de los padres, como en la interiorización del proceso de aprendizaje por parte de sus hijos. Esto no se hace con el fin de eliminar o esconder el diagnóstico, sino de desarrollar herramientas para que sea tolerado, tanto por el hijo como por ellos mismos; sin crear una burbuja de protección absoluta, abogando por un trato igualitario de respeto y no violencia, en similitud a los demás niños, de manera independiente a su condición. Así, se toma la decisión consciente de integrar en la dinámica familiar las mismas reglas y expectativas generales que tendría un niño neurotípico, evitando la sobreprotección, un trato diferenciado o segregación.

> "… pero cuando hay algo o él hace algo, más que todo algo malo… o cuando está pensando algún suceso, se pone a llorar de la nada, trato de darle la confianza. – "¿Qué ha pasado, hijo?" … Y, si él no me llega a decir: – "ya hijito, tranquilo, tranquilo, estate tranquilo". Y, si él quiere: – "mamá, abrazo". Ahí recién lo abrazo, porque sé que, si lo abrazo antes, puede que me vaya a rechazar." (Madre 1).

En lugar de reprimir la conducta de llanto, la madre la aborda como una oportunidad para fortalecer el vínculo y la comunicación con su hijo, tratando de entender la causa ("¿Qué ha pasado, hijo?"). Así, al ofrecer calma ("tranquilo, tranquilo") y contacto físico con un abrazo como opciones, está ayudando a su hijo a desarrollar herramientas para manejar sus emociones. Como se ha construido una dinámica relacional específica y funcional dentro de la vida diaria, como medio de afrontamiento hacia el diagnóstico, ya no hay un anhelo de neurotipicidad de su hijo, sino una aceptación realista de la condición, centrándose en metas fundamentales y alcanzables. Estas son las piedras angulares de su nueva normalidad.

> "Claro que no va a ser un niño normal… pero que él tenga un futuro prometedor, que se pueda comunicar, que pueda tener amigos, que haya personas a su lado, que no esté solo…" (Madre 1).

"Fue creciendo, se le vieron algunos rasgos y es ahí donde aprendimos a entender ciertas cosas…" (Padre 2).

Presión Social y Estigma

"Algunos no saben que mi hijito tiene el diagnóstico, pero uno que otro sí se da cuenta, porque seguro que en su casa tienen a alguien con esa condición, porque a veces, como que esas personas se excluyen; pero no te lo dicen…prefiero yo no decirle a nadie…" (Madre 1).

Como podemos observar, la madre busca de manera constante la normalidad ante las normas socialmente aceptadas para niños sin un diagnóstico de autismo. Así, experimenta una fuerte presión social que la lleva a ocultar el diagnóstico de su hijo para evitar que sea tratado de forma diferente. El ocultamiento del comportamiento del niño, diciendo que es muy activo, se da con el fin de mantenerlo dentro de lo que socialmente se considera normal; en otras palabras, se oculta al hijo adquirido como método de afrontamiento por el hijo perdido. Además, indica tener una creencia compartida, al notar que otras familias también ocultan el diagnóstico de sus hijos o familiares cercanos, debido a que piensa que podría ser excluido.

"…quieres que él se complemente a todos, o para que se socialice, para que se tome fotos; pero él hace su berrinche y es peor, porque llama la atención de los demás. Porque un niño normal es un niño que se mueva" (Madre 1).

Esta estrategia, de justificar la conducta inadecuada del hijo con diagnóstico de autismo, sobre una conducta "normal" y adecuada para los niños neurotípicos, se centra no únicamente en el anhelo de una normalidad perdida, sino en el afrontar la conducta inadecuada del hijo para evitar el estigma y el juicio de los demás, estructurándose como una meta.

"Cuando estamos en la calle, es un poco más dificultoso, porque aparte que hay personas, es difícil controlarlo… como que él no está en su espacio seguro" (Madre 1).

"Entonces, todos la miraban, y un poco llegué a un momento que dije: "no, no voy a ir en bus, no sé qué pueda hacer…". Pero ahora ya… normal, y se acomoda normal en el bus, ya normal se sienta y está ahí…" (Madre 2).

La presencia de otros dentro de las experiencias del día a día, transforma una situación manejable en un desafío mayor. Esto indica una valoración del juicio social basado en la conceptualización consciente de un "berrinche neurotípico", siendo un "berrinche neurodiverso" cualitativamente más difícil de manejar, hallando esto su explicación en un contexto social. Por otro lado, esta conceptualización consciente no solo es un mecanismo para estabilizarse internamente, sino también un mecanismo de adaptación hacia la opinión estigmatizada de la sociedad:

"*…para que ella no esté solamente en la casa ahí metida, sino que se vaya para un lado, para otro lado, que mire otras cosas…" (Madre 2).*

Logro de Hitos y Funcionamiento Adaptativo

"Él sopla, ya sabe, o sea, ha sido la frecuencia que hemos tenido y también porque le cantábamos cada mes a mi hijito… En su primer año de él, lloró; en su segundo año le dimos un caramelo; en su tercer año también le dimos un caramelo; de ahí en el cuarto ya él asumió que era el Happy Birthday" (Madre 1).

Los padres expresan una profunda sensación de logro y alivio al observar cómo su hijo, a pesar de las dificultades propias del autismo, va alcanzando hitos exitosamente. Estos momentos de esperanza les permiten experimentar una nueva normalidad, donde su hijo puede integrarse, adaptarse y seguir avanzando, logrando ellos acercarse a tener al hijo que habían soñado y planificado.

"Ir a hacer pis, también ha ayudado a ser independiente… (no se diferencia) de un niño normal y de un niño que tenga esa condición… Ahora estamos tratando de que el popó lo haga…" (Madre 1).

Estos avances ayudan a crear una nueva forma de vivir, donde su hijo puede hacer más cosas por sí mismo y sentirse más seguro, siendo esta la razón por la que se enfatizan las actividades primarias, tanto en el caso de Madre 1 (procesos de control de esfínteres), como de Madre 2 (viajar con tranquilidad en el bus). Para ambas madres, esta situación es una meta real y consciente de la necesidad de recuperar al hijo perdido a través de cada una de las capacidades aprendidas, dando forma a la construcción de una nueva normalidad, creada como medio de afrontamiento del antes versus el ahora:

> "Porque, también, para que ella no esté solamente en la casa ahí metida, si no que se vaya para un lado, para otro lado, que mire otras cosas… (Madre 2)"
>
> "…ahora, por ejemplo, vamos a otro cumpleaños y hace amistad con los otros niños de manera muy rápida y ya se queda jugando, en un ambiente normal con niños… cuando es un ambiente de adultos, se siente incómodo… pero cuando ya los conoce, normal… Poco a poco, está evolucionando bien…" (Padre 2).

Para los padres, en comparación a las madres, la construcción de la nueva normalidad se estructura en base a la interacción con otros niños, dado el funcionamiento adaptativo del niño. No tanto será centrado en el proceso, sino dado al objetivo; pasando de la falta de tolerancia a los cumpleaños a poder hacer amigos y quedarse jugando con "*normalidad"* con otros niños. Así, la capacidad de disfrutar espacios infantiles y participar en actividades sociales se convierte en un logro central dentro de la nueva normalidad que la familia está construyendo.

Anhelo de Normalidad

A partir del relato de las madres y padres, se estructura un anhelo consciente de una nueva normalidad, construida de manera constante en cada día, con la esperanza de que, en el futuro, su hijo con autismo pueda cumplir de manera "*normal*" actividades cotidianas, como el ir al colegio, ir en bus, estar en un cumpleaños, etc. Así, el logro de nuevos hitos, la eliminación

de estigmas y la formación constante de una nueva normalidad serán mecanismos adaptativos para cumplir su anhelo de ver al hijo planificado.

> “Ahorita está chiquitito, no se le nota, está bien, se le puede acondicionar, pero el detalle es después… ¿Cómo va a ser después su futuro?” (Madre 1).
>
> “[A mi esposo] le dije todo, de repente, lo que iba a pasar más adelante. “Porque ella no va a ser una niña normal”, le dije; o sea, con sus capacidades, o de que hace sus cosas sola, sea independiente…” (Madre 2).

Para Madre 1 y Madre 2, el pensamiento marcado por la comparación constante entre su hijo y lo que consideran un desarrollo neurotípico “*normal*”, conlleva a imaginar un futuro en donde su hijo no pueda acceder a lo que ellas asocian como una vida “normal”. Aunque por el momento sus hijos “están bien”, sus pensamientos se desplazan a escenarios donde esa normalidad ya no será suficiente, lo que hace crecer su miedo y la sensación de pérdida. Este modo de pensar refleja un duelo en donde temen desviarse del camino esperado, en donde anhelan que su hijo logre aquello que ven en los demás niños.

La expresión "*está bien ahora, pero el detalle es después...*" es de suma importancia, ya que refleja que su aceptación del presente está minada por la ansiedad ante un futuro que sienten no se ajustará a la normalidad esperada. Así, su presente se ve dominado por el anhelo de un futuro "normal" y el duelo por la pérdida del hijo planificado o soñado.

> “Como le decía al principio, un niño es una bendición, ¿no? Pero el detalle es que cuando te dan el diagnóstico, ahí cambia todo. Porque tú dices: “va a cambiar la vida de él”; primero, porque uno piensa en su futuro y en algún momento le voy a hacer falta, ¿no?, entonces, ¿qué va a ser de él?” (Madre 1).
>
> “Mira, esto va a pasar…”, ¿no?; le dije. Le dije todo, de repente, lo que iba a pasar más adelante…” (Madre 2).

Así, tanto madres y padres muestran un fuerte anhelo de normalidad al describir cómo el autismo transformó por completo el sueño que tenían sobre su hijo; el contraste entre *"un niño es una bendición"* y *"cuando te dan el diagnóstico, ahí cambia todo"* muestra la ruptura entre la ilusión y la realidad que ahora perciben. La preocupación de que su hijo no alcance una completa autonomía y el temor de no estar presentes en el futuro para cuidarlo, generan una angustia expresada a través de llanto y miedo. Cuando Padre 2 afirma el deseo de que su hijo *"sobresalga como un niño normal",* deja en claro que el objetivo es acercarse al ideal de normalidad que considera el estándar necesario para asegurarle bienestar y oportunidades. En líneas similares, para Padre 2 la preocupación sobre "*qué es lo que van a hacer solos*" se entiende en contraste con lo que haría alguien *"normal"*.

Para Madre 2, el anhelo de la normalidad se define explícitamente en su concepto de una "niña normal", donde la independencia, la comunicación y el proceso de adaptación social sea visible. Así, el núcleo del mensaje con su pareja es el contraste entre la norma *"ella no va a ser una niña normal"* y la realidad de que su hija *"iba a necesitar muchas cosas"*, condicionando que la relación de pareja se base en aceptar la desviación de la norma esperada, generando en ellos un duelo. De esta manera, el que su hija realice sus actividades de manera autónoma será una forma de mediar el duelo por la pérdida del hijo planificado o soñado.

Por otro lado, un elemento necesario de análisis es el sentimiento de culpabilidad. En el caso de las madres, está dirigido a la conducta de autocuidado durante el proceso de gestación, ya que al recordar el parto destacan una pérdida de esperanza, el "hubiera hecho" es el inicio de preocupaciones y culpas, como si el hecho de no haber tenido un parto natural hubiera eliminado también al hijo planificado. Así, el parto no se estructura como un posible momento traumático, sino como el momento en el que ellas sienten que se perdió la normalidad que deseaban para sus hijos.

> “Y por más que me dieron de tomar la pastilla, para que ya me dieran las contracciones, me pusieron también el suero, había contracciones, pero no había la dilatación; y lo peor de todo es que, también (fue) como en mi primer embarazo…” (Madre 2).

Con esa expresión, Madre 2 no muestra estar aceptando la situación actual, sino que sigue pensando mucho en el pasado y en lo que *pudo haber pasado*. Ella expresa: "*Me hubiera dejado nomás que corten, o hubiera dado parto normal…*", denotando que le cuesta más avanzar y aceptar la realidad de su hija, siendo una parte muy dolorosa de lo que vive como madre. Este sentimiento de culpabilidad por el autocuidado durante el proceso de parto no es identificado en los padres, lo cual genera una diferencia en la estructura del anhelo de la normalidad, determinado por la experiencia previa. Es decir, los constructos se diferencian por la función de cada padre dentro del proceso de gestación y parto.

Esta diferencia puede verse influenciada por la función del género entre los padres dentro del seno familiar. Así, los padres tendrán una mayor tendencia de mirar el desarrollo de sus hijos en base a los objetivos que desean de ellos, externalizados en cierta forma de su cuidado diario (en este caso por motivos laborales), en comparación a las madres, que estructuraran la superación del diagnóstico en un día por día.

> “[Mi hijito] es bien pegado a su mamá, cuando no estoy, o, cuando estoy, es bien pegado a mí, pero poco a poco con la integración con otros niños ya no se desespera, no se asusta, está evolucionando bien…” (Padre 2).

Los padres, en comparación a las madres, presentan el fuerte deseo que su hijo pueda vivir como los niños considerados “normales”, para lo cual aceptan la importancia del apego que brinda la pareja en la construcción de esa normalidad, aunque en ningún momento mencionan las características del proceso para llegar a dicho objetivo.

Discusión

Con respecto a la identidad parental y la relación con sus hijos, se puede observar que los padres participantes han atravesado por constantes reelaboraciones sobre su identidad parental, debido a que, con el diagnóstico y la pérdida de su hijo ideal, comenzaron una serie de transformaciones en sus esquemas cognitivos, sobre su sentido de vida y sobre su participación en el mundo que los rodea. Como signo de esto puede observarse que siempre buscan ser dedicados, organizados y superar constantemente las limitaciones del diagnóstico. Así, en concordancia con Cridland et al. (2014), podemos observar que, en familias de personas con autismo, surge en los padres una identidad parental transformada. De igual manera, puede observarse que los padres desarrollan, constante y activamente, actividades sobre las cuales puedan lograr objetivos realistas con sus hijos. Esto se da en concordancia con lo indicado por Liguori (2026) el cual plantea que, al presentarse una condición inesperada en el hijo durante la configuración de la identidad parental, se modifican en el padre las representaciones imaginarias sobre desarrollo y desenvolvimiento que tenía sobre el hijo. Es así que es normal ver, en algunas ocasiones, episodios en donde se da el surgimiento de sentimientos negativos, o ideas de culpabilidad y catastrofismo. Fadjukoff et al. (2016), indican que el definir la identidad parental es un proceso dinámico, logrado a través de la exploración personal y el ejercicio de la crianza del hijo. Así, vemos que los padres fomentan habilidades nuevas y funcionales en sus hijos, para así aminorar el desarrollo de emociones negativas en ellos mismos y desarrollar mayor control sobre estas. Igualmente, es mediante estas modificaciones que desarrollan estrategias cognitivas para no dejarse llevar por expectativas basadas en la emoción.

Ocurre también en ellos la pérdida del proyecto de futuro. Diversos autores (Gray, 2002; O'Brien, 2007; Niz & Riera, 2025) indican que, ante la pérdida del hijo imaginado por causa de una condición no prevista, los padres inician un proceso de reelaboración respecto a sus

roles parentales y sus proyectos futuros con ellos. Al elaborar proyecciones en torno al futuro de sus hijos, los padres participantes manifiestan sentimientos de angustia y dolor, ya que en sus pensamientos dan por hecho que ellos enfrentarán mayores dificultades debido a su condición y a la percepción social que existe de esta. Esto sugiere el nivel de importancia que los padres le brindan al funcionamiento y desarrollo de sus hijos con respecto a la respuesta social. De igual manera, este hecho deja entrever el carácter cíclico que tiene la pérdida para estos padres, ya que experimentan constantes resignaciones y desilusiones cuando las situaciones cotidianas que viven junto a sus hijos no resultan de la manera que esperaban, acumulando pequeñas experiencias negativas que no les permiten superar completamente la pérdida del hijo deseado.

Frente a las emociones relacionadas al duelo, los participantes refieren que estas fueron intensas desde la recepción del diagnóstico y perduran a lo largo de su experiencia de paternidad. De acuerdo con de Souza (2020), los traumas con "T" mayúscula surgen de experiencias complejas, caracterizadas por una impresión profunda y que se prolonga en la vida de una persona. Las emociones que se estructuran frente a una impresión intensa suelen ser de tristeza, melancolía, culpa, incertidumbre, frustración y desesperanza. Adicionalmente, la paternidad de un hijo con autismo es un proceso que marca a los padres no solo en el componente afectivo, sino también cognitivo, reflejándose la afectación cognitiva-emocional en la incertidumbre que impide la proyección futura. Así mismo, Quiroz y Chagoya (2017) señala que los padres de un hijo con discapacidad experimentan una profunda angustia durante el proceso de duelo, enfrentando demandas que pueden superar las capacidades del individuo a nivel conductual, emocional y mental, además de ocasionar dificultades psicopatológicas. En los participantes, las emociones del duelo se relacionan con la pérdida del proyecto futuro en cuanto a la pérdida del hijo planificado y la pérdida de los padres que desearon ser, presentando un duelo constante y cíclico durante la crianza del hijo con autismo. Al respecto, Niz y Riera

(2025) menciona que, frente al duelo de la pérdida del hijo ideal, tiene lugar en los padres la renuncia a sueños o proyectos relacionados a la vida futura esperada.

Los padres participantes señalan que el diagnóstico de TEA en sus hijos representó un quiebre en su realidad, siendo conducidos a aceptar resiliente y forzosamente una nueva realidad impuesta, desestabilizando y limitando sus capacidades. Son notorios algunos pasajes en donde los padres indican que, para comprender a sus hijos, sienten que deben desarrollar habilidades extraordinarias, como poder leer su pensamiento. Esto entra en sintonía con lo indicado por Fernández y Espinoza (2019), quienes sostienen que los padres de niños con TEA experimentan un cambio en sus roles parentales y en las funciones que asumen, según las necesidades que enfrentan. Para establecer cómo cada padre experimenta este proceso desde su perspectiva, se ha realizado un análisis diferenciado. En el caso de las madres, algunos pasajes denotan el impacto que el diagnóstico tuvo en ellas, llegando a esperar que este sea como una enfermedad que desaparecería con el pasar del tiempo. Se aprecia también su deseo de poder proveer la educación y formación suficiente para que sus hijos puedan incorporarse a la sociedad. Como indica Auad (2006), la presencia del diagnóstico de TEA en el hijo tiende a romper las expectativas que tienen las madres sobre su desempeño para satisfacer sus funciones maternales, causando altos niveles de estrés. En el caso de los padres, estos albergan la esperanza de que sus hijos puedan alcanzar la normalidad eventualmente, sobreponiéndose a su condición; esto es, esperan que logre comunicarse, adquirir responsabilidades y conciencia de sí mismos. Varas (2021) indica que, en materia de investigaciones sobre el autismo en relación a los padres masculinos, se observa una notable subrepresentación y ausencia de profundización en las nociones y transformaciones que pueda experimentar. De igual manera, esto se da en concordancia con lo propuesto por Uzategui (2021), quien indica que mediante los cambios que implementan los padres de un niño con TEA se busca la adaptación a las condiciones que surgen con el diagnóstico y a la estabilidad del sistema familiar.

Continuando con las acciones que toman los padres de niños autistas ante las dificultades que esta condición trae. La manera de afrontar esta situación comprende varias acciones que los padres toman. Según Rodriguez et al. (2016), el afrontamiento comprende aquellas estrategias que poseen las personas para enfrentar una situación adversa, con el fin de regular sus respuestas emocionales ante el problema.

Los participantes depositaron su confianza entre su entorno más cercano, buscando consuelo y encontrando contención emocional, lo que fortalece su seguridad ante el periodo de vulnerabilidad. Alvarado et al. (2021) menciona que la búsqueda de apoyo contribuye al bienestar en padres y madres de hijos autistas. Otros de los hallazgos es la tendencia de acercamiento y unión emocional de padres hacia sus esposas. Como refiere Nunes et al. (2012) el apoyo emocional relacionado con el cuidado del otro resulta valioso en momentos de dificultad.

En cuanto a la búsqueda de terapias como apoyo ante las demandas de la condición, entre los resultados se evidencia que las madres al estar en mayor contacto con la crianza, tienden a buscar activamente alternativas terapéuticas que reduzcan las características de la condición. Así mismo entre las participantes madres, una opta por actividades informadas y otra se inclina por herramientas poco confiables. Mulas et al. (2010) añade que aquellas intervenciones sustentadas en bases conductuales y aplicadas en entornos controlados, benefician la adquisición de nuevas habilidades en la condición de autismo. También se encontró entre los resultados la necesidad de que el hijo con autismo haga lo que los demás niños neurotípicos hacen, siendo determinante el reforzamiento del área académica. No obstante, Sanchez et al. (2021), propone que las terapias complementarias reducen los síntomas y mejoran ciertas áreas, pero enfatiza que estas intervenciones son un complemento y no un sustituto del tratamiento farmacológico.

Los participantes destacan la adaptación y organización familiar, primeramente, el sustento económico, siendo los padres quienes asumen el aporte económico y las madres fungen el rol de administradoras y crianza de los hijos con autismo. Al respecto Catacora y Pachao (2017) señalan que el rol que asumen los padres transforma la dinámica familiar que orienta sus interacciones. Ahora bien, los participantes al relatar la asunción de estos roles expresan la carga emocional que demuestra lo demandante que es la crianza de un hijo autista, causando en los padres estados de ansiedad, estrés y depresión, siendo la pareja un regulador emocional. En consonancia Martinez y Bilbao (2008) la presencia de un miembro con discapacidad, puede afectar la dinámica familiar, haciendo necesario que la familia pase por un proceso de adaptación a la nueva realidad, buscando preservar un ambiente saludable y cálido.

Los participantes señalan en cuanto a la investigación y búsqueda de información, resulta una herramienta útil para mediar con los síntomas negativos de la condición de autismo, significando para los cuidadores que se puede mejorar las características del menor. Según Chavez et al. (2019) al inicio de la noticia del diagnóstico, los padres suelen presentar dudas, preocupaciones y temores, llevando a los padres a una búsqueda más activa de información y posteriormente los padres desarrollan seguridad e identifican con facilidad fuentes útiles. Por otro lado, los resultados revelan que la búsqueda de información también está dirigido a la comprensión de sus causas con el fin de paliar el sentimiento de culpa, Sumalavia (2019) señala que los estados emocionales que los padres atraviesan se encuentran relacionados al acceso oportuno de información adecuada sobre el autismo. En síntesis, el ajuste del comportamiento promueve, identifica y reprime conductas, con el fin de mitigar las características negativas del diagnóstico.

Acerca de la normalización de la condición en la vida cotidiana, los padres toman conciencia y aceptan la condición de su hijo mediante la convivencia, manteniendo una lucha interna que los lleva a realizar comparaciones con otras personas y situaciones en afán de lograr

la normalización. La normalidad es un constructo histórico y cultural que delimita lo considerado esperable en un determinado contexto social y se construye mediante clasificación, comparación y jerarquización del comportamiento humano (Foucault, 2014). En la crianza, los padres realizan acciones que les otorgan libertad frente a las condiciones del diagnóstico, para poder ejercer un rol de supervisión más que de una constante exigencia o vigilancia hacia sus hijos. Su nueva normalidad está basada en lograr una dinámica familiar cómoda. Esto calza con lo propuesto por Tom Shakespeare (2014) quien indica que el modelo social de la discapacidad considera a las categorías de "normal" y "anormal" como una emergencia de los marcos culturales que privilegian determinados cuerpos y modos de funcionamiento. Puede observarse también la implementación de límites en la conducta de sus hijos, siendo esto un componente "normal" dentro de su nueva normalidad. De igual manera, la relación madre-hijo presente en las madres de niños con TEA se da de igual manera que hacia un hijo neurotípico, teniendo conflictos y reconciliaciones como toda madre.

Se puede observar una evidente presencia del estigma social según Goffman (2006) en las vidas de los padres participantes, ya que sus relatos dan cuenta de cómo su entorno reacciona ante la condición presente en sus hijos. Signo de esto son las situaciones que superan su capacidad de acción y los llevan a optar por medidas que les permitan sobrellevarlas, como ocultar la condición de sus hijos debido a la fuerte presión social que experimentan. Puede determinarse también la presencia del estigma por asociación (Goffman, 2006) ya que el realizar actividades normales y cotidianas puede resultar en un desafío que muchas veces se prefiere evitar para no sentir el estigma y el juicio ajeno. Esto nos lleva a considerar que la discapacidad no debe de entenderse solamente como la condición que reside en el individuo, sino como el resultado de la interacción entre esta persona y su entorno (Oliver, 1990). Así, pueden reconocerse las dimensiones políticas y estructurales que conducen a la marginación y comprender que esta no es inherente a la discapacidad (Shakespeare, 2014). Diferentes

investigaciones contemporáneas (Gray, 2002; Kinnear et al., 2016; Sumalavia, 2019) han profundizado en la dimensión social del estigma, señalando que las familias de personas con TEA no solo enfrentan las demandas propias de la condición, sino también la presión normativa de su entorno. Se puede observar en los relatos de los participantes una constante búsqueda de normalidad, causada por la fuerte presión social que experimentan al evitar un trato diferenciado hacia su hijo. Esto se realiza como una manera de afrontar las conductas inadecuadas del hijo y con el fin de adaptarse hacia la opinión estigmatizada que le pueda conferir la sociedad. Autores como Palacios (2008) y Victoria (2013) enfatizan en que la noción de discapacidad debe ir en relación con los derechos humanos y la dignidad inherente de la persona, proponiendo que una verdadera adaptación radica en modificar las condiciones sociales generadoras de exclusión.

Los padres participantes experimentan una profunda sensación de logro con respecto a sus hijos a medida estos van alcanzando diferentes hitos en su desarrollo, a pesar del diagnóstico de TEA. Mediante la lectura de sus vivencias, se hace notoria una diferencia entre los hitos que consideran las madres y los padres. Para las madres, estos hitos suelen ser acerca del control de esfínteres o sobre el comportamiento en espacios públicos con otras personas presentes. Para los padres, los hitos se estructuran en base al éxito de la interacción que puedan tener sus hijos con otros niños, siendo un logro central dentro de su nueva normalidad. Mediante la determinación de estos hitos, los padres pueden acercarse a la expectativa que tenían de un hijo planificado y van dando forma a una nueva normalidad, en donde su hijo puede integrarse, adaptarse y seguir avanzando. Lo mencionado ha sido ampliado por Monroy (2017), quien indica que los niños con TEA manifiestan una mayor deficiencia adaptativa en la comunicación, habilidades cotidianas y socialización. Los hitos en el desarrollo de un niño con esta condición son de profunda importancia, ya que, de acuerdo con lo indicado por Lasser y Corley (2008), los padres de niños con TEA construyen su normalidad en base a los

significados que le otorgan a sus experiencias y a los esfuerzos que realizan para crear experiencias sociales positivas para sus hijos. Esta construcción se dinamiza en base a las necesidades que va experimentando en su crianza.

Ortega (2009) señala que la presión sentida por alcanzar estándares normativos puede generar en los padres una constante tensión entre aceptar la singularidad del hijo y promover su adaptación a las demandas sociales. Esta tensión se traduce en procesos de negociación simbólica, donde los padres redefinen progresivamente qué significa para ellos una “vida normal”. Como se puede observar, los padres participantes construyen diariamente su normalidad, anhelando que su hijo pueda hacer sus cosas "normalmente" en un futuro y así suplir su deseo por el hijo planificado. Esto se nutre del logro de hitos y la eliminación del estigma. Al ser la normalidad un constructo socio-histórico que delimita lo considerado esperable, esta posee dispositivos que clasifican, comparan y jerarquizan el comportamiento humano indicado por Foucault (2014), como pueden serlo la infancia y la paternidad, cada una con sus propios hitos de desarrollo, patrones de conducta y expectativas sobre lo esperable. Así, se puede observar una constante realización de comparaciones por parte de las madres participantes, manifestando pensamientos que aumentan su sensación de miedo hacia el futuro y reviven su sensación de pérdida. Esto provoca una constante ansiedad en el presente.

Conclusiones

Primera. Las experiencias recopiladas en padres y madres ante la crianza de un hijo con autismo permitieron interpretar los significados que le otorgan a esta condición. Así, se identificó que los significados otorgados por los padres y madres participantes giran en torno a la identidad parental y relación con el hijo, a las acciones y estrategias de afrontamiento parental y a la construcción de una nueva normalidad.

Segunda. Acerca de la identidad parental y relación con el hijo, los relatos de los padres participantes permiten comprender la pérdida de su proyecto de futuro, el cual los lleva a reelaborar su identidad como padres. Esta reelaboración se da en torno a las emociones cíclicas de duelo que experimentaron a raíz del diagnóstico, y al proceso cognitivo que tomó lugar en ellos al confrontar el ideal imaginado que tenían acerca de su hijo con la realidad. Así, su identidad parental está basada en la dedicación, la organización y la resiliencia ante las limitaciones impuestas por el diagnóstico.

Tercera. Las acciones y estrategias de afrontamiento identificadas que toman los padres y madres, ante los nuevos retos y demandas impuestas por la condición presente en sus hijos, se orientan hacia la búsqueda de soporte y redes de apoyo, la gestión de terapias y tratamientos, la adaptación y gestión logística familiar, la implementación de estrategias prácticas en el hogar y la investigación y búsqueda de información. Estas acciones aportan una base importante para la estabilidad emocional, tanto en los padres como en los hijos.

Cuarta. Acerca de la construcción de una nueva normalidad, se da a conocer que los padres normalizan la condición de sus hijos en sus vidas cotidianas, teniendo influencia la presión social y el estigma que perciben por parte de otras personas. Los hitos que alcanzan sus hijos en el camino de lograr un funcionamiento adaptativo los ayudan a continuar a la vez que los motiva y esperanza, manteniendo siempre presente el anhelo de que puedan lograr autonomía e independencia en el futuro.

Sugerencias

Primera. Se recomienda a las instituciones de salud destacar la intervención terapéutica dirigida a los padres con hijos con autismo, con el fin de acompañarlos en el proceso relacional con el hijo y guiar la redefinición de identidad parental, permitiendo la regulación emocional ante los efectos de la crianza de un hijo con autismo.

Segunda. Se recomienda a todas las universidades promover e invertir en investigaciones centradas en las experiencias relacionadas al autismo, con la intención de comprender los procesos psíquicos que se forman durante este tipo de vivencias.

Tercera. Se recomienda a los profesionales de salud implementar programas que desarrollen estrategias de afrontamiento adaptativas hacia los familiares, de manera que posibilite en los padres tomar acciones para hacer frente a los retos que implica el diagnostico TEA de su hijo o hija.

Cuarta. Se recomienda a los responsables de entidades públicas promover políticas que eduquen, informen y concienticen socialmente sobre lo que describe al autismo, a fin de comprender y aceptar las diferencias de esta condición, y disminuir la problemática asociada al estigma social.

Limitaciones

Primera. La realización de la investigación pudo contar únicamente con participantes pertenecientes a una única unidad de apoyo para padres de niños con TEA. Futuras investigaciones pueden reducir esta limitación al considerar participantes de distintas asociaciones, abarcando así una mayor amplitud en los significados investigados.

Segunda. La ausencia de un modelo teórico y literatura científica aplicada a los significados sobre el autismo, especialmente desde la perspectiva de los padres. Futuras investigaciones pueden considerar la teoría fundamentada como metodología para cubrir este vacío teórico en la investigación sobre el autismo.

Tercera. La reducida accesibilidad a brindar información por parte de la población contactada y, por consecuencia, la escasa participación de voluntarios; mostrando tanto la organización como las personas contactadas cierta renuencia para ser entrevistados y comentar sus experiencias. Al tratarse de un fenómeno sensible para los padres participantes, futuros investigadores cualitativos pueden encontrar limitado su campo de investigación.

Referencias

Alonso, L., Ramos, M., Barreto, P., & Pérez, M. (2019). Modelos Psicológicos del Duelo: Una Revisión Teórica. *Calidad De Vida Y Salud*, *12*(1). https://revistacdvs.uflo.edu.ar/index.php/CdVUFLO/article/view/176

Alvarado, J., Contreras, L., & Cruz, C. (2021). Experiencias familiares, estrategias de afrontamiento y salud de madres y padres de niñez con autismo. *ECA: Estudios Centroamericanos*, *76*(764), 89-111. https://doi.org/10.51378/eca.v76i764.4576

Álvarez, J. L. (2003). *Cómo hacer investigación cualitativa. Fundamentos y metodología.* Paidos mexicana.

Auad, M. (2009). *Representaciones mentales de la maternidad en madres de hijos con trastorno del espectro autista.* [Tesis de licenciatura, Pontificia Universidad Católica del Perú]. http://hdl.handle.net/20.500.12404/401

Baña, M. (2015). El rol de la familia en la calidad de vida y la autodeterminación de las personas con trastorno del espectro del autismo. *Ciencias Psicológicas*, *9*(2), 323-336. http://www.scielo.edu.uy/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1688422120150003000 9&lng=es&tlng=es.

Barbera, N., & Inciarte, A. (2012). Fenomenología y hermenéutica: dos perspectivas para estudiar las ciencias sociales y humanas. *Multiciencias,* 12(2), 199-205. http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=90424216010

Bezanilla, J. M., & Miranda, M. A. (2013). La familia como grupo social: una re-conceptualización. *Alternativas en psicología*, 17(29), 58-73. https://altior-edunube.com/wp-content/uploads/2022/04/LECTURA-2-5.pd

Catacora, C. & Pachao, M. (2017). *Representación simbólica y configuración de la paternidad en padres y madres de niños con trastorno del espectro autista en la Ciudad de Arequipa*. [Tesis de licenciatura, Universidad Nacional de San Agustín]. http://repositorio.unsa.edu.pe/handle/UNSA/3634

Celis, G. & Ochoa, M, G. (2022). Trastorno del espectro autista (TEA). *Revista de la Facultad de Medicina (México)*, *65*(1), 7-20. https://doi.org/10.22201/fm.24484865e.2022.65.1.02

Chávez, R., Sabelli, M., & Fernández, J. (2019). Comportamiento informativo de familiares de personas con trastorno del espectro autista (TEA): Un estudio de caso. *Montevideo: UdelaR. FIC. Trabajo final de carrera. Search in*. Comportamiento-Informativo-de-Familiares-de-Personas-con-Trastorno-del-Espectro-Autista-TEA-Un-Estudio-de-Caso.pdf

CONADIS (2019). *Plan Nacional para las Personas con Trastorno del Espectro Autista*. https://www.conadisperu.gob.pe/wp-content/uploads/2019/01/PLAN_TEA_2019-2021.pdf

Cridland, E. K., Jones, S. C., Magee, C. A., & Caputi, P. (2014). Family-focused autism spectrum disorder research: A review of the utility of family systems approaches. *Autism, 18*(3), 213–222. https://doi.org/10.1177/1362361312472261

Da Silva, J., Pereira, D., & Almohalha, L. (2018) El significado de ser madre o padre de un hijo con autismo. *Revista Familia Ciclos de Vida e Saude no Contexto Social 6(1):*26. https://doi.org/10.18554/refacs.v6i1.1971

de Souza, S. (2020). *Trauma, neurociências e gestalt-terapia: integrando práticas e abordagens contemporâneas*. Atena Editora. Brasil.

Del Castillo, H., Bedoya, A. & Caballero, M. (2021). El trauma psicológico y las heridas afectivas: Una revisión sobre sus definiciones y abordajes para la clínica psicológica. *Revista de Psicología*, *11*(2), 121-143. https://doi.org/10.36901/psicologia.v11i2.1401

Duque, H., & Aristizábal, E. (2019). Análisis fenomenológico interpretativo. Una guía metodológica para su uso en la investigación cualitativa en psicología. *Pensando psicología*, *15*(25), 1-24. https://doi.org/10.16925/2382-3984.2019.01.03

Fadjukoff, P., Pulkkinen, L., Lyyra, A. L., & Kokko, K. (2016). Parental identity and its relation to parenting and psychological functioning in middle age. Parenting, 16(2), 87-107. https://doi.org/10.1080/15295192.2016.1134989

Fernández, 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, 37(2), 643-682. https://doi.org/10.18800/psico.201902.011

Fuster, D. (2019). Investigación cualitativa: Método fenomenológico hermenéutico. *Propósitos y representaciones,* 7(1), 201-229. http://revistas.usil.edu.pe/index.php/pyr/article/view/267

Foucault, M. (2014). *Vigilar y castigar: nacimiento de la prisión*. Siglo XXI Editores. México.

Galdo, A. & Zarate, Y. (2023). *Desarrollo afectivo sexual de adolescentes con trastorno de espectro autista desde la perspectiva de psicólogos*. [Tesis de licenciatura, Universidad Peruana de Ciencias Aplicadas]. http://hdl.handle.net/10757/669203

Goffman, E. (2006). Estigma: La identidad deteriorada. *Buenos Aires: Amorrortu*.

Gray, D. (2002). "Everybody just freezes. Everybody is just embarrassed": Felt and enacted stigma among parents of children with high functioning autism. *Sociology of Health & Illness, 24*(6), 734–749. https://doi.org/10.1111/1467-9566.00316

Herman, J. (2025). *Trauma y recuperación. Las secuelas de la violencia: del maltrato doméstico al terror político*. Editorial Eleftheria SL.

Hernández-Sampieri, R. (2018). Metodología de la investigación: las rutas cuantitativa, cualitativa y mixta.

Howard, K., Katsos, N., & Gibson, J. (2019). Using interpretative phenomenological analysis in autism research. *Autism, 23(7),* 1871-1876. https://doi.org/10.1177/1362361318823902

Instituto Nacional de Estadística e Informática (2023). *Situación de la Población Peruana: Una mirada hacia los jóvenes 2023 (Instituto Nacional de Estadística e Informática) (1).* «Situación de la Población Peruana: Una mirada hacia los jóvenes 2023».

Iborra, A., Fernández, M., Pastor, G., Sanz, P., Calvo, X., Blázquez, J., & Mínguez, R. (2015). Estrategias y estilos de afrontamiento parental en familias con niños con trastorno de espectro autista (TEA) con o sin trastorno por déficit de atención con hiperactividad (TDAH). *International Journal of Developmental and Educational Psychology*, *2*(1), 311-321. Estrategias y estilos de afrontamiento parental en familias con niños con trastorno de espectro autista (tea) con o sin trastorno por déficit de atención con hiperactividad (tdah) - Dialnet

Kinnear, S., Link, B., Ballan, M., & Fischbach, R. (2016). Understanding the experience of stigma for parents of children with autism spectrum disorder and the role stigma plays in families' lives. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 46*, 942–953. https://doi.org/10.1007/s10803-015-2637-9

Lasser, J. & Corley, K. (2008). Constructing normalcy: a qualitative study of parenting children with Asperger's Disorder. Educational Psychology in Practice, 24(4), 335–346. https://doi.org/10.1080/02667360802488773

Liguori, F. (2026). Identidad social parental y aceptación de un diagnóstico TEA: una Revisión bibliográfica. Universitat Oberta de Catalunya (UOC). https://hdl.handle.net/10609/154089

Link, B., & Phelan, J. (2001). Conceptualizing stigma. *Annual Review of Sociology, 27*, 363–385. https://doi.org/10.1146/annurev.soc.27.1.363

Machuca, J. (2020). El asperger en la niñez. [Tesis de maestría, Universidad Nacional de San Agustín]. https://repositorio.unsa.edu.pe/items/16bb5bcd-1150-4785-83f8b453409f6fb9

Martínez, M. & Bilbao, M. (2008). Acercamiento a la realidad de las familias de personas con autismo. *Intervención Psicosocial, 17(2),* 215-230. https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=179814018009

McAdams, D. P. (2001). The psychology of life stories. *Review of General Psychology, 5*(2), 100–122. https://doi.org/10.1037/1089-2680.5.2.100

MINSA (2020). *Orientaciones para el Cuidado Integral de la Salud Mental de las personas con TEA, Resolución Ministerial N.º 166-2020.* https://www.gob.pe/institucion/minsa/normas-legales/466166-166-2020-minsa

Monroy, M. (2017). La conducta adaptativa en el trastorno del espectro del autismo. [Tesis doctoral]. Universidad de Salamanca. https://dialnet.unirioja.es/servlet/tesis?codigo=136791

Mulas, F., Ros-Cervera, G., Millá, M., Etchepareborda, M., Abad, L., & Téllez, M. (2010). Modelos de intervención en niños con autismo. *Revista de neurología*, *50*(3), 77-84. https://doi.org/10.33588/rn.50s03.2009767

Niz, Y. & Riera B. (2025). El duelo respecto al hijo esperado en madres de niños y niñas diagnosticados con trastorno del espectro autista. [Tesis de licenciatura, Universidad Católica de Salta]. https://bibliotecas.ucasal.edu.ar/opac_css/index.php?lvl=cmspage&pageid=24&id_notice=78242

Nunes, M., Marcela, D., Ferrari, H., & Marín, F. (2012). Soporte social, familiar y autoconcepto: relación entre los constructos. *Psicología desde el Caribe*, *29*(1), 1-18. http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0123-417X2012000100002&lng=en&tlng=es.

O'Brien, M. (2007). Ambiguous loss in families of children with autism spectrum disorders. *Family Relations, 56*(2), 135–146. https://doi.org/10.1111/j.1741-3729.2007.00444.x

Oliver, M. (1990). *The politics of disablement*. Macmillan.

Organización Mundial de la Salud (2019, 7 de noviembre). Trastornos del espectro autista. Datos y cifras. https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/autism-spectrumdisorders

Ortega, F. (2009). El sujeto cerebral y el desafío de la neurodiversidad. *BioSocieties, 4*(4), 425–445. https://doi.org/10.1017/S1745855209990287

Otzen, T. & Manterola, C. (2017). Técnicas de Muestreo sobre una Población a Estudio. *International journal of morphology, 35(1),* 227-232. http://dx.doi.org/10.4067/S0717-95022017000100037

Palacios, A. (2008). *El modelo social de discapacidad: orígenes, caracterización y plasmación en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*. Cermi.

Quiroz-Chagoya, M. Á. (2017). Del duelo a la pérdida ambigua: un análisis sobre el duelo tras la presencia de discapacidad en hijos y/o hijas. *Revista electrónica de educación especial y familia*, *1*(8), 74-85. http://fee.uatx.mx/revista

Raúdez, L., Rizo, L. & Solís, F. (2017). Experiencia vivida en madres/padres cuidadores de niños/niñas con Trastorno del Espectro Autista. *Revista científica de FAREM-Estelí, (21),* 40-49. https://doi.org/10.5377/farem.v0i21.3484

Rodríguez, A., Zúñiga, P., Contreras, K., Gana, S., & Fortunato, J. (2016). Revisión teórica de las estrategias de afrontamiento (coping) según el Modelo Transaccional de Estrés y Afrontamiento de Lazarus & Folkman en pacientes quirúrgicos bariátricos, lumbares y plásticos. Revista el dolor, 66(1), 14-23.

Sandín, E., Paz, M. (2003). Investigación Cualitativa en Educación. Fundamentos y Tradiciones. Madrid. Mc Graw and Hill Interamericana de España (pp.258). *Revista de Pedagogía, 26(77)*, 48-58. http://ve.scielo.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S079897922005000300007&lng=es&tlng=es.

Saxena, S. (2021). Rethinking trauma: Critical perspectives in context and culture. *Trauma, Violence, & Abuse, 22*(2), 271–283. https://doi.org/10.1177/1524838020910418

Sánchez, R. (2024). *Mente y Ciencia*. Modelo de proceso dual para afrontar el duelo - Mente y Ciencia

Sánchez, N., Alcaraz, T., & López, M. (2021). Utilización de técnicas complementarias en niños con trastornos del espectro autista: una revisión sistemática. *Therapeía. Estudios y propuestas en ciencias de la salud*, (14), 45-77. UTILIZACIÓN DE TÉCNICAS COMPLEMENTARIAS EN NIÑOS CON TRASTORNOS DEL ESPECTRO AUTISTA: UNA REVISIÓN SISTEMÁTICA | Therapeía. Estudios y propuestas en ciencias de la salud

Shakespeare, T. (2014). *Disability rights and wrongs revisited* (2nd ed.). Routledge.

Shapiro, F. (2010). *EMDR: Desensibilización y reprocesamiento por medio de movimiento ocular*. Editorial Pax México.

Shapiro, F. (2018). *EMDR therapy: Foundations, conceptual model, and comprehensive clinical guide.* Wiley

Smith, J. A., Larkin, M., & Flowers, P. (2021*). Interpretative phenomenological analysis: Theory, method and research* (2a ed..). Sage.

Smith, J. A., & Nizza, I. E. (2022). *Essentials of interpretative phenomenological analysis.* American Psychological Association.

Smith, J.A., & Osborn, M. (2003). *Interpretative Phenomenological Analysis. Qualitative Psychology. A Practical Guide to Research Methods (pp. 51–80).* Sage.

Southwick, S., Bonanno, G., Masten, A., Panter-Brick, C., & Yehuda, R. (2014). Resilience definitions, theory, and challenges: interdisciplinary perspectives. *European Journal of Psychotraumatology*, *5*(1). https://doi.org/10.3402/ejpt.v5.25338

Sumalavia, M. (2019*). Proceso de adaptación de padres y madres de hijos diagnosticados dentro del Trastorno Espectro Autista.* [Tesis de licenciatura, Universidad Peruana de Ciencias Aplicadas]. http://hdl.handle.net/10757/625079

Tombolato, M. & Dos Santos, M. (2020). Análise Fenomenológica Interpretativa (AFI): fundamentos básicos e aplicações em pesquisa. *Revista da Abordagem Gestáltica, 26(3)*, 293-304. https://doi.org/10.18065/2020v26n3.5

Uzátegui Gamarra, R. (2021*). Experiencias de adaptación familiar en padres de hijas e hijos con trastorno del espectro autista*. [Tesis de licenciatura, Universidad San Ignacio de Loyola]. https://hdl.handle.net/20.500.14005/11782

Varas, A. (2021). *Narrativas de Hombres Sobre el Significado de la Paternidad con un Hijo preescolar que presenta Trastorno del Espectro Autista.* [Tesis de maestría, Universidad de Chile]. https://repositorio.uchile.cl/handle/2250/195036

Victoria, J. (2013). El modelo social de la discapacidad: Una cuestión de derechos humanos. Boletín Mexicano de Derecho Comparado, nueva serie, año XLVI, núm. 138, septiembre-diciembre de 2013, pp. 1093-1109. https://doi.org/10.5944/rduned.12.2013.11716

Zambrano, R. & Orellana, M. (2018). Actitudes de los docentes hacia la inclusión escolar de niños con autismo. *Killkana sociales: Revista de Investigación Científica, 2(4)*, 39-48

Anexos

Anexo 1. Consentimiento Informado.

Consentimiento Informado

Yo, _____, acepto participar voluntariamente de la presente investigación, dirigida por los egresados de la Escuela Profesional de Psicología Madre 1 Villena Zuni y Mirko Javier Chávez Corrales; siendo de mi conocimiento que el presente estudio busca explorar los significados de padres y madres acerca del autismo en la ciudad de Arequipa. Adicionalmente, he tenido la oportunidad de formular preguntas relevantes para mi entendimiento, las cuales fueron en su totalidad aclaradas. De igual modo, se me indicó acerca de la duración de mi participación mediante la ficha sociodemográfica y entrevista semiestructurada, las cuales tomarán aproximadamente 120 minutos.

La información que yo provea en el curso de esta investigación es estrictamente confidencial y no será usada con ningún otro propósito fuera de los de esta investigación sin mi consentimiento. Asimismo, he sido informado/a que puedo retirarme del mismo cuando así lo decida, sin que esto acarree perjuicio alguno para mi persona.

Entiendo que una copia de esta ficha de consentimiento me será entregada, y que puedo pedir información sobre los resultados de este estudio cuando esté concluido. Para esto puedo contactar a Madre 1 Villena y/o Mirko Javier Chávez Corrales, por medio de los correos kvillenaz@gmail.com y mirkojch@gmail.com.

Nombre del participante	Firma del participante	Fecha
_____	_____	_____

Anexo 2. Matriz de Categorización.

Categorías	Subcategorías	Descripción	N°	Preguntas
Identidad parental y relación con su hijo/a	Pérdida del proyecto de futuro	Construcción y transformación de la identidad como madre/padre y de la relación con el hijo(a) a raíz del diagnóstico de TEA. Se manifiesta a través del lenguaje utilizado, las narrativas de significado y la redefinición del vínculo.	1	Coméntame, ¿Qué piensas acerca del autismo?
			22	Cuéntame tu experiencia al tener un hijo autista.
	Inicio de la reelaboración		19	¿Cómo estableces una relación con tu hijo/a?
			21	¿Qué dificultades encuentras en la relación con tu hijo/a autista?
	Emociones del duelo		3	¿Qué emociones experimentó durante el proceso del diagnóstico en su hijo/a?
			4	¿Qué emociones experimentó después del diagnóstico en tu hijo/a?
	El hijo imaginado Vs. La realidad		9	Describa, ¿Cómo es la convivencia con su hijo/a?
			16	¿De qué forma te comunicas con tu hijo/a?
			17	¿De qué forma te relacionas con tu hijo/a durante el juego?
Acciones y estrategias de afrontamiento parental	Investigación y Búsqueda de Información	Conjunto de conductas activas, deliberadas y aprendidas que los padres implementan para manejar los desafíos prácticos, emocionales y logísticos que surgen tras el	5	¿Qué acciones tomaste después de recibir el diagnostico TEA en tu hijo/a?
			2	¿Qué pensaste al recibir el

		diagnóstico de TEA de su hijo/a. Representa la agencia parental en respuesta a la nueva realidad.		diagnóstico TEA en tu hijo/a?
	Gestión de Terapias y Tratamientos		15	¿De qué forma sueles atender las necesidades de tu hijo/a?
			18	¿Cómo respondes cuando ves a tu hijo/a incomodo?
	Implementación de Estrategias Prácticas en el Hogar		20	¿De qué forma respondes ante la conducta desregulada de tu hijo/a autista?
			13	Respecto a la crianza, ¿Cuáles son las dificultades presentes en tu hogar?
	Adaptación y Gestión Logística Familiar		10	¿Qué actividades realizas en el hogar?
			11	¿De qué forma contribuyes en la crianza de tu hijo/a autista?
			12	¿Cómo se distribuyen las tareas del hogar entre pareja?
	Búsqueda de Soporte y Redes de Apoyo		6	¿De parte de quien recibiste soporte emocional durante la noticia de diagnóstico TEA en tu hijo/a?
Construcción de una nueva normalidad	Anhelo de Normalidad	El proceso activo y dinámico por el cual los padres redefinen sus expectativas, estrategias de crianza y percepciones para integrar la condición del TEA como parte fundamental de su vida	23	¿Qué expectativas tiene de su hijo/a para cuando sea adulto?
			24	¿Cómo cree que se va a desarrollar su

		familiar, creando un nuevo marco de referencia para lo que consideran "normal".		hijo cuando sea adulto?
	Presión Social y Estigma		27	¿Cómo cree que lo van a tratar a su hijo cuando éste sea adulto?
			28	¿Cómo le gustaría que traten a su hijo cuando sea adulto?
	Logro de Hitos y Funcionamiento Adaptativo		25	¿Cómo cree que va a ser su función como padre de su hijo cuando este sea adulto?
			26	Como padre, ¿Cómo le gustaría ser cuando su hijo sea adulto?
	Normalización de la Condición en la Vida Cotidiana		7	Después del diagnóstico, ¿Qué cambió en la relación con su pareja?
			8	Después del diagnóstico, ¿Cómo se organizaron en la convivencia con su pareja?
			14	¿Qué actividades suele realizar con su hijo/a?

Anexo 3. Ficha Sociodemográfica.

Ficha Socio-Demográfica

Iniciales:

Residencia del entrevistado:

Ocupación del entrevistado:

Edad del entrevistado:

Género:

Estado civil:

Edad del hijo con TEA:

Anexo 4. Guía de Entrevista.

Preguntas:

1. Coméntame, ¿Qué piensas acerca del autismo?
2. ¿Qué pensaste al recibir el diagnostico TEA en tu hijo/a?
3. ¿Qué emociones experimentó durante el proceso del diagnóstico en su hijo/a?
4. ¿Qué emociones experimentó después del diagnóstico en tu hijo/a?
5. ¿Qué acciones tomaste después de recibir el diagnostico TEA en tu hijo/a?
6. ¿De parte de quien recibiste soporte emocional durante la noticia de diagnóstico TEA en tu hijo/a?
7. Después del diagnóstico, ¿Qué cambió en la relación con su pareja?
8. Después del diagnóstico, ¿Cómo se organizaron en la convivencia con su pareja?
9. Describa, ¿Cómo es la convivencia con su hijo/a?
10. ¿Qué actividades realizas en el hogar?
11. ¿De qué forma contribuyes en la crianza de tu hijo/a autista?
12. ¿Cómo se distribuyen las tareas del hogar entre pareja?
13. Respecto a la crianza, ¿Cuáles son las dificultades presentes en tu hogar?
14. ¿Qué actividades suele realizar con su hijo/a?
15. ¿De qué forma sueles atender las necesidades de tu hijo/a?
16. ¿De qué forma te comunicas con tu hijo/a?
17. ¿De qué forma te relacionas con tu hijo/a durante el juego?
18. ¿Cómo respondes cuando ves a tu hijo/a incomodo?
19. ¿Cómo estableces una relación con tu hijo/a?
20. ¿De qué forma respondes ante la conducta desregulada de tu hijo/a autista?
21. ¿Qué dificultades encuentras en la relación con tu hijo/a autista?
22. Cuéntame tu experiencia al tener un hijo autista.

23. ¿Qué expectativas tiene de su hijo/a para cuando sea adulto?

24. ¿Cómo cree que se va a desarrollar su hijo cuando sea adulto?

25. ¿Cómo cree que va a ser su función como padre de su hijo cuando este sea adulto?

26. Como padre, ¿Cómo le gustaría ser cuando su hijo sea adulto?

27. ¿Cómo cree que lo van a tratar a su hijo cuando éste sea adulto?

28. ¿Cómo le gustaría que traten a su hijo cuando sea adulto?

Anexo 5. Protocolo de Contención

Protocolo de Contención Emocional

La presente investigación busca profundizar en los significados otorgados al autismo por parte de padres y madres; para lo cual se hará uso de la entrevista semiestructurada en profundidad. Este instrumento contiene preguntas que guardan relación a la experiencia de ser padre o madre de un hijo diagnosticado con TEA, lo cual podría resultar emocionalmente sensible para los participantes.

Siendo parte del marco ético de la investigación y buscando el resguardo emocional de los participantes, se elabora el presente protocolo con el fin de evitar o minimizar perjurios emocionales hacia los participantes. Los siguientes procedimientos serán aplicados en situaciones en las que se consideren necesarias. Su objetivo es proveer contención y soporte emocional en caso de una reacción negativa por parte del participante ante los temas abordados.

Se contará con una botella de agua y paquetes de toallas de papel en caso sean requeridos. Igualmente, los entrevistadores estarán preparados e instruidos con técnicas de respiración y relajación ante la eventual experiencia de emociones intensas. A continuación, se describen los procedimientos:

1. **En caso de detectar niveles significativos de ansiedad en un participante**

- Ofrecerle un vaso con agua.
- Guiarlo en ejercicios de respiración: inhalar durante tres segundos, sostener la respiración por tres segundos y exhalar por tres segundos junto con el entrevistador, hasta que el participante se sienta preparado para continuar. Si no logra sentirse cómodo, proponer la posibilidad de finalizar su participación.

- Mientras realiza el ejercicio de respiración, pedirle que se concentre únicamente en la sensación de la entrada y salida del aire, sin intentar modificar el ritmo natural de la respiración.
- Si aparecen pensamientos intrusivos que dificulten la relajación, indicarle que dirija su atención al entrevistador y retome su enfoque en la respiración.
- Establecer contacto visual con el participante para reforzar su conexión con el presente, promoviendo una sensación de seguridad y compañía.
- Al concluir la técnica de relajación, preguntar cómo se siente y, si el participante no logra recuperarse, considerar dar por terminada su participación.

2. **En caso de que un participante acceda al llanto**

- Pausar la entrevista y ofrecer apoyo emocional para calmar el llanto.
- Informarle que se detendrá la entrevista y la grabación temporalmente, utilizando frases como: "No se preocupe, haremos una pausa por un momento".
- Ofrecerle agua y pañuelos.
- Implementar ejercicios de respiración pausada, comenzando con frases como: "Vamos a relajarnos un poco y a respirar tranquilamente".
- Esperar y acompañarlo hasta que recupere la calma.
- Finalmente, preguntar cómo se siente y, si es necesario y el participante no se recupera, proponer la opción de concluir su participación.

3. **En caso de incomodidad excesiva en el participante al responder preguntas sobre sus experiencias como padre o madre de un niño con TEA**

- Hacer una pausa en la entrevista y detener la grabación, recordándole que toda la información que comparta será tratada de manera confidencial.
- Reafirmarle que no se emitirán juicios sobre sus respuestas, ya que el propósito es comprender sus experiencias y perspectivas, sin valorar ni evaluar sus respuestas.
- Recordarle que tiene el derecho de finalizar la entrevista en cualquier momento, si así lo decide.

4. **En caso se requiera ayuda especializada**

- Escuchar atentamente al participante y ofrecer apoyo emocional si es necesario.

Interrumpir la entrevista y la grabación en cuanto se aborde un tema que indique la necesidad de intervención especializada.

Anexo 6. Dictamen de aprobación de la investigación por el Comité de Ética de la Universidad Católica de Santa María

COMITÉ DE ÉTICA INSTITUCIONAL DE INVESTIGACIÓN UCSM

DICTAMEN COMITÉ DE ETICA DE INVESTIGACION
UNIVERSIDAD CATOLICA DE SANTA MARIA

Arequipa, 9 de marzo de 2026

Investigadores Chávez Corrales, Mirko Javier
Villena Zuni, Karen

Presente.-

De mi especial consideración.

Me dirijo a ustedes para hacerles llegar el resultado de la evaluación de su proyecto de investigación y dictamen del Comité Institucional de Ética de Investigación.

TÍTULO: "Significados del Autismo en Padres y Madres de hijos con TEA en la Ciudad de Arequipa, Perú".

Investigadores: Chávez Corrales, Mirko Javier y Villena Zuni, Karen.

TIPO Y DISEÑO: Cualitativo.

OBJETIVO: La investigación tiene como objetivo: Explorar los significados que le otorgan al autismo los padres y madres de hijos con TEA de la ciudad de Arequipa, Perú.

PROCEDIMIENTOS: Aplicación de entrevista.

COMITÉ DE ÉTICA INSTITUCIONAL DE INVESTIGACIÓN UCSM

DICTAMEN COMITÉ DE ETICA DE INVESTIGACION
UNIVERSIDAD CATOLICA DE SANTA MARIA

SUJETOS DE ESTUDIO:

Padres de entre 25 a 50 años con hijos diagnosticados de Trastorno Espectro Autista de entre 2 a 8 años.

RIESGO DEL ESTUDIO:

Mínimo.

OBSERVACIONES, SUGERENCIAS:

Debe proteger confidencialidad de la data sensible.

DICTAMEN:

DICTAMEN FAVORABLE 112 - 2026 CIEI-UCSM

VIGENCIA:
La aprobación tiene vigencia desde la emisión del presente dictamen hasta el 9 de marzo de 2027.

Agueda Muñoz Del Carpio Toia
Comité Institucional de Ética de la Investigación UCSM

Cualquier duda comunicarse a: comiteeticainvestigacionucsm@gmail.com